



**Universidad Nacional de Rosario - Facultad de Psicología  
Secretaría Estudios de Posgrado**

---

Doctorado en Psicología  
Cat. B CONEAU Res N° 1038/14  
-Plan de Estudios 2012-

**TESIS**

**Título**

**Constitución subjetiva en niños con discapacidad motora y sin habla  
La dimensión comunicativa en la intervención terapéutica**

**Autora**

Lic. en Fonoaudiología Marina Quiroga

**Directora**

Dra. Norma Desinano

**Rosario: abril de 2019**

## **Agradecimientos**

Este trabajo surge luego de casi veinte años de labor clínica con niños con discapacidad motora y sin habla, a partir de muchos interrogantes, dudas e incertidumbres. Durante todo este tiempo conocí familias con sus hijos, con problemas de deglución y de comunicación.

Quisiera en primer lugar expresar mi agradecimiento a esas familias por compartir sus dudas, sus historias, su tiempo conmigo. Gracias a esta confianza pude ver más allá, mirar, buscar, intentando dar respuestas a esas, nuestras dudas.

A Dra. Norma Desinano, mi Directora de Tesis, quien me llevó a transitar el camino de la reflexión, de la crítica, de la autocrítica, acompañándome en este proceso de manera cálida y respetuosa.

A Dra. Elsa Emmanuele, Directora de este Doctorado por el seguimiento de todo el proceso de construcción del trabajo.

A Vivi, incansable compañera, entrañable amiga. Gracias por el sostén infinito.

A mis hijos, Renata y Felipe, por las esperas, el soporte diario de mis días de estudio, de mis días, de mi vida.

A Gustavo, por sus aportes silenciosos, sus cuestionamientos teóricos, sus charlas cotidianas que enriquecieron este trabajo.

A mis padres, por su guía permanente, las críticas constructivas, el entusiasmo, las ganas, y el ejemplo.

## Índice

Resumen	4
Introducción	5
Capítulo 1. Concepciones acerca de la discapacidad y de la discapacidad motora	9
1.1. Una aproximación al concepto de discapacidad	9
1.1.1. Discapacidad y esclavismo	10
1.1.2. Discapacidad y feudalismo	10
1.1.3. Discapacidad y capitalismo	11
1.1.4. La discapacidad en nuestro tiempo	12
1.2. La discapacidad motora	20
1.3. Caracterización de la población en estudio con discapacidad motora y sin habla	26
1.4. El concepto de discapacidad de esta tesis	33
Capítulo 2. Comunicación y situaciones terapéuticas en la discapacidad	39
2.1. La interacción y la comunicación	39
2.2. La articulación entre comunicación verbal y la comunicación no verbal	47
2.3. La comunicación aumentativa y alternativa en la interacción dialógica	54
2.4. El concepto de comunicación de esta investigación	65
2.5. La comunicación en la interacción dialógica propia de los niños con discapacidad motora y sin habla	68
Capítulo 3. Puntos de vista teóricos y metodológicos respecto de la construcción de subjetividad	71
3.1. Conceptos fundamentales que surgen de la reconsideración de los aportes de Wallon y Lacan	71
3.2. La comunicación aumentativa y alternativa como constitutiva de la subjetividad	75
3.3. Construcción de la subjetividad en los niños con discapacidad motora y sin habla	79
3.4. Punto de vista metodológico	85
Capítulo 4. Desarrollo de la investigación	89
4.1. Contexto y perspectivas de abordaje	89
4.2. Descripción de los sujetos de la población	91
4.3. Descripción de las situaciones comunicativas	94
4.4. Análisis de las situaciones comunicativas entre los niños y sus terapeutas	126
Conclusiones	131
Referencias bibliográficas	139

## RESUMEN

Esta Tesis presenta un análisis crítico de interacciones dialógicas entre terapeutas fonoaudiólogos y niños/as con discapacidad motora y sin habla, a fin de establecer alcances y limitaciones en la utilización de recursos de *comunicación aumentativa y alternativa* (CAA) dentro de situaciones clínicas destinadas a sostener el proceso de subjetivación en interacción facilitada por instancias que involucran distintas modalidades de lenguaje.

Se analiza un corpus empírico obtenido a partir de la reconstrucción de producciones lingüísticas y no lingüísticas de interacciones de niños con modos no convencionales de comunicarse. Dado su diagnóstico neurológico de encefalopatía crónica no evolutiva (anteriormente llamada *parálisis cerebral*) no poseen capacidad para expresarse oralmente.

Se advierten las siguientes tendencias generales: la clínica del lenguaje debe pensarse bajo el concepto de interacción; y las nociones de *error*, de *otro*, de *interpretación*, son centrales. Se evidencia una inclinación a circunscribir o limitar los usos del lenguaje mediante CAA externa al cuerpo –es decir con recursos como pictogramas, objetos, Tablet– y se observa una comunicación más rica mediante el uso de las expresiones que realizan con su propio cuerpo.

Tanto la autoridad máxima de la institución como las fonoaudiólogas y los padres de los niños/as involucrados, han dado su consentimiento informado.

## INTRODUCCIÓN

*Oriol Vall, que se ocupa de los recién nacidos en un hospital de Barcelona, dice que el primer gesto humano es el abrazo. Después de salir al mundo, al principio de sus días, los bebés manotean, como buscando a alguien. Otros médicos, que se ocupan de los ya vividos, dicen que los viejos al fin de sus días mueren queriendo alzar los brazos. Así es la cosa, por muchas vueltas que le demos al asunto, y por muchas palabras que le pongamos. A eso se reduce todo: entre dos aleteos, sin más explicación, transcurre el viaje. (Galeano, 2004, p.2)*

Esta tesis intenta dar cuenta de las características de la práctica fonoaudiológica en el contexto de la situación terapéutica, específicamente en el caso particular entre el profesional fonoaudiólogo y los niños/as que poseen una discapacidad motora y sin habla. La inquietud por tal investigación surge a partir de la labor clínica de casi veinte años, de evidenciar y vivenciar los efectos de la implementación de diferentes recursos comunicativos como estrategias en las terapias fonoaudiológicas. A lo largo de todo el desarrollo de este trabajo de investigación, se pretende fundamentalmente otorgar relevancia a la interacción dialógica más allá de lo lingüístico oral, entendiendo el valor abarcativo de la comunicación como un proceso de intercambio integral, completo. En consecuencia, para tal fin, se analizaron diez situaciones comunicativas entre las terapeutas fonoaudiólogas y los niños/as en una institución privada de la ciudad de Rosario.

En la interacción con otros, estos niños/as deberían ser interlocutores válidos, sintiéndose partícipes activos con sus producciones, evitando el rol pasivo al que constantemente están sometidos por su discapacidad y sus consecuentes limitaciones funcionales. Es por ello que se desea conocer la realidad actual y local con respecto a quienes, sin tener el habla, el lenguaje oral, pueden comunicarse, interactuar y ser así situados en una posición activa a través de otras herramientas aprehendidas, como aquellas que son naturales (gestos, mímica) y aquellas otorgadas mediante elementos externos a su cuerpo como ayudas, ya sean pictográficas, computarizadas, entre otras. Es decir, conocer la dimensión comunicativa en la intervención terapéutica.

En relación con la organización general, la Tesis consta de **cuatro capítulos teóricos**. El **primer capítulo** da cuenta de las concepciones de la discapacidad a lo largo de la historia, del término actual de discapacidad, y en particular, se profundiza acerca de la discapacidad motora (en adelante DM), caracterizando así a los sujetos de la población en estudio. En el **segundo capítulo** se realiza una descripción acerca de la comunicación y todas sus formas, incluyendo la CAA, es decir la *comunicación aumentativa y alternativa* como nueva práctica y las implicancias de su uso en la interacción dialógica como posibilidad de construir la matriz simbólica en los sujetos de la investigación.

En el **tercer capítulo** se aborda de manera conceptual y metodológica la constitución subjetiva y el estadio del espejo para poder conocer el modo en que construyen su subjetividad los sujetos con DM y sin habla en la dimensión terapéutica. Finalmente, en el **cuarto capítulo** se describen las alternativas de abordaje y se analizan las situaciones comunicativas entre los sujetos y sus terapeutas para poder dar cuenta de la hipótesis de trabajo que se sostiene en la presente tesis.

Fundamentalmente, se busca profundizar sobre la cuestión del cuerpo como organismo y del cuerpo hablado en los niños/as con encefalopatía crónica evolutiva

(en adelante ECNE), que luego de muchos años de trabajo clínico quien escribe se replantea algunos *misterios* que envuelven a estos sujetos en los que sí hay *movimiento en el lenguaje*. Estos movimientos son producciones con particularidades que no pueden prescindir de la escucha del terapeuta en la clínica fonoaudiológica. Escucha que debería ser develada a través de otras formas convencionales de *hablar*, siendo significantes para ese cuerpo dañado, para *ese cuerpo que habla como puede*.

Mediante la revisión de bibliografía de los estudios ya realizados sobre esta temática, se evidencia la falta de conjunción entre los temas abordados y sobre todo pocos que den cuenta del valor de la comunicación más allá del lenguaje, siendo la presente población en cuestión, excluida, imposibilitada de producir un discurso, de ser en el discurso, de mostrarse en el mismo. Producir, ser, mostrar, son verbos, acciones que solo aparecen en estos niños/as, únicamente cuando son activos participantes de la interacción dialógica.

Desde el surgimiento de la fonoaudiología como disciplina, las posibilidades de proceder del fonoaudiólogo son las siguientes: la primera, de inspiración innatista, sostiene que las capacidades analíticas biológicamente dadas, preceden y garantizan la producción o desempeño. Por eso, el paciente es sometido a una batería de tests o pruebas, en las que factores como la extensión y complejidad morfosintáctica del discurso del terapeuta determinan el nivel de comprensión del niño.

Un segundo modo de plantear la labor fonoaudiológica, de inspiración piagetiana, es a partir de las construcciones sensoriomotoras, en las que, o se realiza una serie de pruebas de cognición o se intenta organizar el juego. Tanto el análisis de las pruebas como el análisis de los juegos solitarios, en esta teoría, revelan el nivel de desenvolvimiento simbólico del niño. En el caso de la perspectiva piagetiana, se evalúa, entonces, en qué período de estadio sensorio motor se encuentra el niño. Por lo tanto, el cuadro de falta de desarrollo cognitivo es entendido como agente causante del cuadro de lenguaje.

Finalmente, la tercera posibilidad de abordaje de estos cuadros surgió en el inicio de la década del 80, fuertemente influenciada por los primeros estudios interaccionistas y por tanto también por la Pragmática. Esta mirada constituye una observación de las conductas comunicativas del niño, como reveladoras de las intenciones. El lenguaje es entendido como extensión de tales conductas, movidas por la intención comunicativa. Sin embargo, la posibilidad de pasaje del dominio prelingüístico a lingüístico nunca mereció previamente la reflexión de los fonoaudiólogos, que apenas acrecentaban un nuevo ítem del conjunto de los comportamientos del niño. Es por ello, que las evaluaciones, muchas veces, se conjugaban con una línea innatista o piagetiana. En el caso de la primera propuesta, el lenguaje es un saber previo y necesario para el desarrollo, en la segunda, el lenguaje es un conocimiento que se adquiere en forma de esquemas cognitivos, mientras que, en la tercera propuesta, es decir para los interaccionistas, la comunicación es el conocimiento anterior que permite la adquisición y el desarrollo del lenguaje.

En esta última vertiente, el fonoaudiólogo es intérprete diferenciado por dos razones. Primero, porque se trata de alguien embebido por una teoría del lenguaje; segundo por el hecho de que, por estar fuera de la historia del niño, puede crear nuevas interpretaciones virtualmente capaces de hacer circular lo que estaba paralizado. Conviene recordar que, si el niño en el proceso de apropiación del lenguaje incorpora decires ajenos, el significante circulará por otros lugares, y se compondrá con otros aislados, vacíos. Consecuentemente, esto no será más que una precipitación de sonidos, imposibles de significar. Por el contrario, el significante

insiste, reflexiona, provoca una lectura. Lectura que debería siempre hacer el fonoaudiólogo al ofrecerse como espejo (intérprete) para el niño, él podrá abrir la posibilidad de (re) significar la historia del niño y de (re) introducir el orden de lo simbólico. Así, la clínica pasa a tenerse en cuenta como espacio de alteridad constitutiva. En efecto, es a partir del discurso que el terapeuta interpreta sobre el silenciamiento del niño y construye un nuevo lugar en el lenguaje.

De esta manera, esta concepción de lenguaje contempla puntos esenciales de reflexión para el fonoaudiólogo: el otro, la alteridad, la otredad, ocupa un lugar central. Lo singular, las márgenes, vuelven a escena. Lo importante es que este profesional no pierda de vista el conjunto de presupuestos que subyacen, como la singularidad, la cuestión de la particularidad, la noción de error, la heterogeneidad, entre otros, y de esta forma, articule teoría y clínica, envolviendo una complejidad que no debe ser minimizada o simplificada. Entender la clínica desde esta mirada, implica apartarse de un saber normativo, exacto, formalizado, lejos de tests y encasillamientos. Esta forma de concebir al lenguaje implica arriesgarse por la vía de otra posibilidad de comprensión de la clínica.

La presencia de cuadros de atraso en el desarrollo del lenguaje, como es el caso de los niños/as de esta tesis, constituye un lugar privilegiado para reflexionar acerca de la clínica fonoaudiológica. Las múltiples formas de abordaje del fenómeno son reveladoras de diversas perspectivas. Lo dicho hasta aquí supone que la mirada del fonoaudiólogo siempre resulta estar encaminada por una concepción, implícita o explícita de lenguaje, concepción que lo coloca en un sitio de observación, el cual no sólo determina su entendimiento sobre el cuadro, sino que también, principalmente, configura el perfil del terapeuta y además del paciente.

Los destacados aportes de Vygotski (1989) acerca del concepto de zona de desarrollo próximo, área que corresponde a las posibilidades propias de un niño con aquellas que puede alcanzar cuando recibe apoyo externo de otro más experto como el docente, familiares, amigos, son de suma importancia. En esta interacción es donde se ubica también a los profesionales que abordan cuestiones relativas al aprendizaje, lenguaje y la afectividad. Los profesionales deberían considerar las diferencias y las dificultades; las posibilidades singulares de resolver problemas, conocer qué tipos de intercambio y experiencias sociales y culturales posee cada niño. Al respecto, en las prácticas fonoaudiológicas es necesario conocer la noción de lenguaje que subyace en esa labor clínica, que teoría sustenta la tarea del profesional.

El profesional fonoaudiólogo en su práctica clínica se enfrenta con la parte del lenguaje que escapa a la regla, con lo que no es previsible, con lo residual, con lo heterogéneo, más aún, el lenguaje en su demostración patológica es la expresión más clara de lo singular, de lo individual. Es la revelación de una singularidad inscrita en el lenguaje, a decir de Arantes (1994). Si la población mencionada en este trabajo escapa a lo correcto, a lo homogéneo, a lo literal, a lo esperado, a lo gramatical, ¿cómo abordarla bajo perspectivas de teorías lingüísticas normativas y/o formalistas? ¿Cómo asumir, a partir de éstas, la práctica clínica, la terapéutica? Al fonoaudiólogo debería interesarle el fenómeno lingüístico como discurso, como actividad, y, es más, como *actividad dialógica*. Actividad, porque a él le interesa la *producción singular* del paciente y ésta escapa a la categorización tradicional que se viene mencionando. Dialógica, porque es esa la naturaleza de la clínica.

A partir de la asunción de esta perspectiva discursiva, más específicamente interaccionista de adquisición del lenguaje, se torna necesario reflexionar acerca de los modos de intervención clásicos en los cuadros de retardo del lenguaje. El fonoaudiólogo trabaja en los bordes, entre zonas irregulares que conforman un

margen. Ese margen es un espacio en blanco al escribir, así como un espacio de tiempo hasta que ocurra un nuevo suceso. O hasta que se produzca nueva oportunidad para hacer algo. Vale decir, que aparezca el lenguaje en cualquiera de sus formas, que surja el sujeto en el lenguaje. Lo que realmente importa es que estos niños/as en su hacer, en su decir, en su ser, no queden en un lugar secundario, sin participación alguna, es decir, *al margen*.

## CAPÍTULO 1

### Concepciones acerca de la discapacidad y de la discapacidad motora

*Yo no sé por qué les dicen minusválidos, les deberían decir másvalidos, porque ellos hacen cosas más difíciles que nosotros. (Niño de 11 años, 2007)*

#### 1.1. Una aproximación al concepto de discapacidad

El término discapacidad es comúnmente utilizado para designar a aquellas personas que tienen alguna dificultad en mayor o menor grado para realizar actividades de su vida cotidiana. Etimológicamente la palabra discapacidad está conformada por *dis*, del latín, que significa alteración, negación o contrariedad, y *capacidad* (del verbo latino *capacitas*), que representa la aptitud o suficiencia para alguna cosa, o el talento o disposición para comprender las cosas. De modo que se podría deducir, ya desde la etimología de la palabra, que la discapacidad es la alteración o insuficiencia para pensar, actuar, es decir, dejar de ser capaz de hacer algo. Comprender la concepción actual del término discapacidad, supone conocer acerca de los momentos históricos y los fenómenos sociológicos y culturales en los que se fue construyendo. Así, como se concibe al ser humano, al sujeto, se concebirá al sujeto discapacitado dentro de cada contexto.

A modo ilustrativo, ya que es imposible hacer un recorrido de todos los momentos históricos, se tomarán tres períodos históricos bien diferenciados por el modelo económico o socioeconómico y político vigente en cada uno de ellos. De esta manera se intentará explicar la construcción del concepto de discapacidad en la actualidad.

En primer lugar, entonces, se trabajará con el concepto de discapacidad en la Antigüedad, Grecia y Roma, es decir en el período caracterizado por el esclavismo; luego en la Edad Media o feudalismo; y por último en la Edad Moderna con el surgimiento del capitalismo, la revolución industrial y también por un cambio que compromete profundamente lo cultural y que se suscita en el campo de los estudios sobre la psique con el desarrollo del Psicoanálisis. Cabe destacar que, a partir de este último y su noción de inconsciente, surgirá una nueva concepción de sujeto y por consiguiente una nueva forma de mirar al sujeto discapacitado.

Foucault (1983), en la primera parte de su obra *La verdad y sus formas jurídicas*, plantea una constante búsqueda de la verdad como un objetivo propio de los seres humanos. En su estudio sobre la reelaboración de las teorías del sujeto, al preguntarse sobre el origen de la indagación realiza una división histórica similar a la que se ha indicado más arriba, y plantea en primer lugar que en el pensamiento griego, la historia de Edipo se presenta como un episodio curioso de la historia del saber y punto de emergencia de la indagación. Luego, en la conferencia siguiente, trata la relación establecida en la Edad Media entre el sistema de oposición y la indagación. Finalmente, en las últimas dos conferencias Foucault habla de lo que llama examen o ciencias del examen, que consolidan la sociedad capitalista.

Se utiliza en este trabajo la misma división histórica, ya que resulta muy clara para ver cómo se produce, a través del tiempo, de la historia, la constitución de un sujeto que no está dado definitivamente, que no es aquel que se da como un objeto cerrado, constructo, terminado, sino como un sujeto que se construye en el seno mismo de la historia y su verdad se instaura y se vuelve a instaurar en ella.

Más aún, este autor considera que la constitución de un sujeto es histórica y no es de otra manera que no sea a través de un discurso en donde prevalecen las estrategias que son parte de las prácticas sociales. Noción de verdad, sujeto e historia son fundamentales para este Foucault.

### **1.1.1. Discapacidad y esclavismo**

Al considerar el primer período histórico, es decir la Antigüedad, o como se denomina según el período económico, el esclavismo, se pueden encontrar similitudes o rasgos emparentados con el Cercano Oriente, en cuanto a organización social. Es un período en el que se instituye la ciudad, quienes la gobiernan intentan desprenderse de la mentalidad religiosa y comienza el fundamento de *la polis*, tanto en su advenimiento político como filosófico. En el siglo V y VI a.c., se producen cambios en el plano intelectual e institucional, prevalece la palabra como herramienta política en las instituciones de poder. La palabra se usa para argumentar, discutir, debatir, comienza el arte de la oratoria, el arte político es un ejercicio del lenguaje. Estas prácticas son abiertas, ante la mirada de los otros y la cultura griega se amplía, se divulga, se democratiza. Los conocimientos, los valores son elementos de la cultura.

La palabra es un gran instrumento dentro de la vida política. Surge también la escritura para divulgar, para publicitar, es de amplio uso y común a todos los ciudadanos, que no son todas las personas. Además, con todo este florecimiento se redactan las leyes, que dan permanencia y son susceptibles de ser aplicadas a todas las poblaciones.

Es evidente, que quien no poseía la capacidad de hablar en ese momento histórico, es decir no podía expresarse oralmente convertía esa acción, ese verbo poder en Poder (con mayúsculas) y en términos de Heidegger, al no poder, no había existencia de un ser, o mejor dicho al no ser capaz, no se era sujeto, no había más que ser discapacitado. El lugar del discapacitado en la cultura antigua era de expulsión, esclavitud o exterminio. Habían desarrollado un gran culto a la belleza física y de la perfección y quienes no estaban dentro de esos cánones, eran arrojados desde los montes o expulsados de las ciudades o polis.

Es así como en la mitología griega, los herreros son caracterizados como rengos o cojos, en honor a la historia de Hefesto, a quien, al nacer, su madre Hera lo consideró débil y lo arrojó desde el monte Olimpo al mar, para que nadie supiese que su hijo era un dios rengo. Luego la mitología cuenta que sobrevivió a la caída y fue cuidado por las diosas marinas Tetis y Eurínome.

### **1.1.2. Discapacidad y feudalismo**

La Edad Media, más precisamente el feudalismo, se sitúa convencionalmente en el año 476 d.c., es un largo proceso que comienza en las postrimerías del imperio romano. Hay dos grandes causas que colaboran para la desintegración de éste como sociedad urbana alrededor del *Mare Nostrum* o Mediterráneo. Una de estas causas es que la gran extensión territorial que gira alrededor del eje urbano (Roma) y que depende del cobro de impuestos en los confines geográficos, hace que los emisarios del emperador se apropien de las tierras, transformándose así en señores feudales.

Esta cuestión apresura aún más la caída, es decir un cambio hacia una sociedad dividida en grupos o estamentos diferenciados por sus labores y por sus ingresos, en organizaciones pequeñas, campesinas e iletradas. Sociedad que no hace

diferencia entre adultos, niños, ancianos, solo existe la división entre paganos y cristianos, entre poseedores de tierras y desposeídos totales. El eje del poder radica en la posesión de las tierras. En esta sociedad se percibe al discapacitado ya sea físico o psíquico como un demonio, era un castigo divino creado por el mismísimo diablo. Es por ello por lo que no sólo quedaba excluido de la sociedad, sino que era perseguido y condenado. En esta época se ejecutaban, junto con brujas, a todas las personas que presentaran una deformidad física, mental o cualquier característica que tuviera rasgos que el clero, la nobleza y el estado consideraran aberrante.

La discapacidad no era ámbito de médicos, ni susceptible de rehabilitación, sino que formaba parte del ambiente en el que trabajaban curanderos, exorcistas, y las maneras de *curarlos* era la tortura, la quema y la muerte. Esto se hacía pensando en que pasarían a una mejor vida. En muchos casos de discapacidad, ésta era la consecuencia de las invasiones de la época y epidemias reinantes en ese período. Era una etapa de crisis social y, por lo tanto, los discapacitados no eran de ninguna manera parte de la sociedad, y esto llevó a la construcción de un concepto de la anormalidad y del defecto que condujo al rechazo, y al temor. A los discapacitados se los confundía con locos, herejes, embrujados. En algunas ciudades de Francia, se construyeron fortalezas amuralladas para esconder centenares de personas con discapacidad. A partir de la influencia de la iglesia católica, posteriormente los *anormales* comienzan a despertar la caridad, y dejan de ser considerados fenómenos, ocupando lugares un poco más dignos y de arrepentimiento para la sociedad. Al ser tomado el Santo Sepulcro y la finalización de las Cruzadas se produce el renacimiento del comercio interno en Europa Central y esto trae una gran movilidad de viajeros y comerciantes.

Los discapacitados considerados como seres deformes o raros forman una comitiva habitual en la que conviven con artistas, trovadores, titiriteros que recorren los caminos atravesando los feudos y distribuyen diversión y noticias de otras regiones. Observados, burlados, encerrados, preservados para ganancia de sus patrones, los discapacitados comienzan a verse en pinturas, en los retratos de los monarcas como parte de la corte. Esta concepción es casi como ver a las personas con discapacidad como objetos, cosas, animales, sin más que cuerpo, que materia.

Esta concepción sigue en vigencia durante mucho tiempo y el problema reside, entre otras causas, en que se duda, incluso, de que estén dotados de alma. Filósofos más modernos dan una especial importancia a este tema en relación con la diferenciación entre el ser humano y los animales.

Descartes (1637) en la quinta parte de su libro *El discurso del método*, al referirse a las diferencias entre los animales y el ser humano dice que existen desigualdades entre los hombres mismos, pero que siendo un mono o un loro el más perfecto en su especie nunca igualará al niño más estúpido o cuyo cerebro estuviese turbado. Para Descartes lo que iguala a toda la humanidad es la existencia de un alma que dirige a un cuerpo y que todos los hombres poseen apetitos y sentimientos semejantes. Esa es la esencia del hombre para este autor.

### **1.1.3. Discapacidad y capitalismo**

En la época de la revolución industrial, se suceden transformaciones en el campo social, económico y cultural. Este movimiento se inicia en Europa a fines del S.XVIII, en el que se sustituye el trabajo manual por las máquinas. Existen innovaciones en todas las áreas, ya sea en la siderurgia, el transporte, el comercio y la comunicación. A fines del S.XIX, tras un crecimiento poblacional y productivo, se

produce otra revolución que se caracterizó por la incorporación de nuevos métodos agrícolas, técnicas de conservación y transporte de alimentos y materias primas. A partir de estos movimientos se produce una estratificación social diferente, surge el proletariado urbano, la problemática habitacional y la explotación laboral. Se instala la burguesía industrial compuesta por los empresarios con poder que regulaban toda la actividad comercial y productiva.

Los burgueses capitalistas, dueños de los medios de producción, empleaban en sus fábricas a niños o mujeres que trabajaban muchas horas por muy poco dinero y en condiciones laborales pésimas, por lo tanto, no empleaban a personas discapacitadas, ya que no les resultaban de utilidad. La mano de obra barata la conformaban estos niños y mujeres. Desde la revolución industrial la actualidad se puede afirmar que en general, las personas discapacitadas están sometidas a una violencia simbólica permanente. El empleo, el desenvolverse en un trabajo constituye, por tanto, una importante vía de desarrollo personal y una incorporación plena a la sociedad. En este sentido, el trabajo más que un fin en sí mismo es un medio para conseguir diferentes aspectos como son: una imagen más positiva y útil de cada sujeto, el reconocimiento social, la estructuración del tiempo, la pertenencia a un grupo social, el aumento en la cantidad y calidad de interacciones sociales y, por supuesto, la independencia económica.

Todas estas afirmaciones no son ajenas al colectivo de personas con discapacidad sea cual fuese la misma. Para las personas con discapacidad el trabajo es también un medio de realización personal. Ellos consideran el trabajo como algo muy importante y necesario para sus vidas, algo que se refleja de manera clara en sus comentarios cotidianos.

La realidad es que, en la mayoría de los casos, se encuentran fuera del aparato productivo, sin un lugar en la cadena de producción, aunque sea en los escalones más básicos. El sistema implacable de la producción excluye al otro diferente, al ser distinto. Es así como son las reglas de la productividad, las que en última instancia determinan que el cuerpo que es hábil es aquel que es aparentemente sano, independiente, y está físicamente conservado. El cuerpo hábil o útil es ese que en el campo de la salud se legitima como cuerpo sano.

#### **1.1.4. La discapacidad en nuestro tiempo**

Como se puede observar a lo largo de los párrafos anteriores, el término discapacidad ha sido social y culturalmente utilizado para marcar en un grupo de personas, la dificultad para funcionar de manera natural.

La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), acreditó estas disfuncionalidades en 1980, cuando en la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y Minusvalía (en adelante CIDDM) se hizo énfasis, como su nombre bien lo indica, en las consecuencias de la enfermedad. Esta clasificación se basó fundamentalmente en tres aspectos: la deficiencia vista como la enfermedad, la minusvalía vista como la participación restringida, y la discapacidad vista como la acción limitada.

En los años cincuenta y sesenta, un gran número de personas en situación de discapacidad y sus familias se movilizaron para reclamar ante la sociedad sus derechos. Así, durante las dos últimas décadas del siglo pasado, se gestaron movimientos a nivel mundial que posibilitaron algunos cambios relevantes. Desde el año 1981, declarado como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, se facilitaron nuevos enfoques de los conceptos de discapacidad y de rehabilitación. Es

a partir de ese momento que se comienzan a incorporar los aspectos sociales sobre la visión médica tradicional. Es decir que la participación restringida en las actividades educativas, laborales y sociales por parte de las personas con discapacidad, ya no se considera más como el resultado de sus limitaciones, sino como el producto de las barreras sociales a su inclusión.

Por lo tanto, se comienzan a considerar los derechos de las personas con discapacidad, pensando en que obtengan las mismas oportunidades que los demás, en el seno de sus comunidades y sociedades. Es entonces, cuando dentro de este modelo se considera a la rehabilitación como una cuestión fundamental. La discapacidad es reconocida como un problema de salud pública y en el modelo de atención se piensa a la rehabilitación como un pilar significativo en la vida de las personas discapacitadas. En el 2001 se realiza una nueva clasificación apoyada en los nuevos enfoques, que ya no se denomina CIDDM, sino Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, versión 2 (en adelante CIDDM-2). Este hecho no es solo un cambio de nominación, sino que pasa a ser una clasificación de consecuencias de enfermedades, diferente de la versión antes mencionada en 1980, que correspondía a una clasificación de componentes de salud. Estos últimos identifican lo que constituye la salud, mientras que las primeras se centran en el impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud.

La nueva clasificación agrupa sistemáticamente distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud. Esta nueva versión plantea que el funcionamiento tiene relación con todas las funciones corporales, actividades y participación. En este sentido, proporciona un perfil útil del funcionamiento de la persona en situación de discapacidad y de la salud del individuo en varios dominios. La CIDDM-2 se divide en dos: Clasificación Internacional de la Enfermedad (en adelante CIE) y Clasificación Internacional del Funcionamiento (en adelante CIF), la cual permitió considerar que la mirada no sólo debía ser desde la salud, sino que existían muchas otras disciplinas que debían reflexionar sobre el funcionamiento de la población con discapacidad.

Conviene dejar en claro que, si se compara el concepto de discapacidad en América Latina, en España y Argentina, se advierte que el desarrollo de la discusión es muy escaso en comparación a aquellos estudios originados en Estados Unidos y Gran Bretaña (Ferreira, 2008). Probablemente esta diferencia respecto de la reflexión sobre la discapacidad sea un elemento que haya actuado de algún modo en paralelismo con la realidad del discapacitado en Argentina. Desde el punto de vista social, la discapacidad se ha convertido en un significativo vacío, ya que en la actualidad se ha transformado en bandera de distintos discursos: políticos, educativos, científicos, filosóficos, jurídicos y hasta periodísticos. Esta condición, el ser discapacitado, o poseer una discapacidad ha generado –como ya se ha explicado en la parte primera de este capítulo– concepciones de iluminado o divino, monstruoso o maléfico, diferencia o igualdad, normal o anormal, útil, no útil, productivo o no, e identidades que van desde lo individual a lo plural o colectivo.

Actualmente, existen dos definiciones del término discapacidad consecuentes con dos modelos explicativos y contrapuestos: por un lado, la discapacidad es entendida como una enfermedad de un agente individual que debe recibir atención médica, es un modelo que tiende a centrarse en la rehabilitación. Por otro lado, el modelo social anglosajón plantea a la discapacidad como el producto de una inadecuación de la estructura social. Es decir que esta inadecuación es entendida en el interior del sistema capitalista, a partir del hecho de que los *discapacitados* constituyen una mano de obra no productiva (Ferreira, 2008).

En gran parte de la literatura local sobre el tema existen dos tendencias reconocibles que se comentarán a continuación. En primer lugar, se tomará en cuenta la que se deriva de la OMS, a través de la CIF.

A partir del surgimiento de la CIF, y de las clasificaciones, antes mencionadas se procederá a describir las generalidades respecto del Sistema de Clasificación Funcional en la Discapacidad. El sistema de clasificación funcional de la discapacidad se caracteriza por abarcar cuatro funciones: Comunicación, Habilidad Manual, Función Motora Gruesa y Capacidad de Comer y Beber. Cada una de las funciones cuenta con la descripción de 5 niveles y las diferencias entre ellas.

El objetivo es agrupar a las personas con discapacidad según la eficacia del desempeño actual en las funciones. No requiere pruebas ni explica las razones subyacentes al grado de eficacia, ni tampoco pretende clasificar el potencial de la persona para mejorar.

El beneficio de utilizar esta clasificación reside en conocer cómo se encuentra funcionalmente la persona con discapacidad, compartir un lenguaje en común con otros profesionales y que puede ser utilizado en diversas investigaciones.

A continuación, se detallan las características y particularidades de cada una de las funciones:

- Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (CFCS)

El objetivo es clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana de un individuo con discapacidad.

La efectividad total del rendimiento de la comunicación debe basarse en cómo se resuelven de manera habitual las situaciones cotidianas que requieren comunicación, como por ejemplo en el hogar, la escuela y la comunidad.

En caso que el desempeño recaiga sobre más de un nivel se deberá elegir el nivel que más se acerca al desempeño habitual de la persona en la mayoría de los entornos.

Para clasificar a la persona en alguno de los niveles correspondientes se debe tener presente todos los métodos de desempeño de la comunicación, es decir, el uso del habla, los gestos, la mirada, el comportamiento, las expresiones faciales y los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (como por ejemplo signos manuales, fotos, tableros, libros de comunicación y digitalizador de la voz, entre otros).

Características de cada nivel:

- NIVEL I: emisor eficaz y receptor eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos.
- NIVEL II: emisor y/o receptor eficaz, pero con ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos.
- NIVEL III: emisor eficaz y receptor eficaz con los interlocutores conocidos.
- NIVEL IV: emisor y/o receptor inconstante con los interlocutores conocidos.
- NIVEL V: emisor y receptor raramente eficaz aún con interlocutores conocidos.

- Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

Esta clasificación se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación (control de tronco), las transferencias y la movilidad.

El objetivo es determinar cuál es el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales. El

énfasis debe estar puesto en el desempeño de la persona en la casa, en el colegio o en otros lugares. Por esto, es importante clasificar el desempeño actual y no los juicios sobre la calidad del movimiento o los pronósticos de mejoría. De la misma manera, se debe enfatizar las capacidades frente a las limitaciones.

Características de cada nivel:

- NIVEL I: camina sin restricciones
- NIVEL II: camina con limitaciones
- NIVEL III: camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
- NIVEL IV: auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada
- NIVEL V: transportado en sillas de rueda.

- Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS)

Describe cómo los niños con discapacidad usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias. Los objetos a los que se refiere son aquellos que son relevantes y apropiados a la edad de los niños, los que usan en actividades como comer, vestirse, jugar, dibujar, escribir, entre otras. Se trata de objetos que están dentro del espacio personal de los niños y no están incluidos aquellos que son utilizados en actividades avanzadas como por ejemplo tocar algún instrumento musical.

El objetivo es elegir el nivel que mejor describe el funcionamiento habitual del niño en general, en la escuela, en el hogar o comunidad.

Características de cada nivel:

- NIVEL I: manipula objetos fácil y exitosamente.
- NIVEL II: manipula la mayoría de los objetos, pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro.
- NIVEL III: manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.
- NIVEL IV: manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas.
- NIVEL V: No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas.

- Sistema de Clasificación de la Capacidad de Beber y Comer (EDACS)

Dicho sistema tiene como propósito clasificar la habilidad de comer y beber de los niños y/o jóvenes con discapacidad. Su énfasis está enfocado en la succión, masticación, deglución y la retención de alimentos sólidos y líquidos.

La distinción entre los diferentes niveles se basa en las competencias funcionales, por un lado, sobre la necesidad de adaptar los alimentos y las bebidas, y por otro, sobre las características ambientales y estrategias utilizadas por el individuo.

Clasifica el desempeño general de comer y beber de la persona, e incluye el aspecto motor y sensorial.

Características de cada nivel:

- NIVEL I: Come y bebe de forma segura y eficiente.
- NIVEL II: Come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones en su eficacia.
- NIVEL III: Come y bebe con algunas limitaciones para la seguridad, puede tener limitaciones para la eficacia.
- NIVEL IV: Come y bebe con limitaciones significativas para la seguridad.

- NIVEL V: Incapaz de comer y beber de forma segura, puede requerir un tubo de alimentación que facilite la nutrición.

Este compendio surge paralelamente con un manual médico CIE y la clasificación de enfermedades mentales denominada DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). En la actualidad existe una quinta revisión de este último manual de enfermedades mentales, surgida como intento de disminuir la falta de atribuciones a las dificultades funcionales de los sujetos con discapacidad, es decir no solo minusvalías orgánicas, estructurales. Desde esta perspectiva, aún vigente, la discapacidad es el resultado de las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social. A partir de esta definición comienzan a surgir nociones de interacción entre el individuo y un contexto que no ofrece medios para su participación. Es decir, la CIF reconoce que un individuo será más o menos discapacitado de acuerdo con el medio en el que se socialice y desarrolle (Pantano, 2007). Este mismo autor afirma que, de esta forma, se realiza una síntesis entre el modelo rehabilitador y el modelo social. La segunda tendencia actual es el modelo de los derechos humanos que, en el marco de la congreso realizado en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (organizado por la Organización de Estados Americanos en 2001) y la Convención Internacional de la Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad (organizado y aprobado en la Sede de las Naciones Unidas en el año 2006), proclama un cambio de paradigma: las personas con discapacidad ya no son comprendidas como objetos de asistencia –como las consideraba el modelo médico– sino como sujetos de derecho.

En Argentina las personas con discapacidad se encuentran en un serio escenario de fragilidad social y esto se refleja en el bajísimo porcentaje de población con discapacidad que posee el certificado único de discapacidad (en adelante CUD), solo el 13,8% de esta población lo tiene. La rehabilitación, menciona Pantano (2007), lejos de proponer situaciones que permitan al agente apropiarse de su nuevo *cuerpo*, lo configuran en la dependencia e imposibilidad de incorporar al esquema corporal los hábitos sensorio-motrices necesarios. Es decir, este autor plantea que en la sociedad actual no están dadas las condiciones para que los elementos de asistencia que se incorporan (sillas, tableros de comunicación, audífonos y otros accesorios de ayuda externos al cuerpo) faciliten la adaptación del sujeto a las funciones de su vida diaria y social.

Conviene recordar que es a partir del surgimiento de la psicología y, más precisamente, del psicoanálisis, que se realizan importantes aportes en la conformación del concepto de discapacidad, del inconsciente y el devenir del sujeto. A partir de allí, se comienza no solo a posibilitar otra mirada del hombre en general, sino del hombre o persona discapacitada. Desde esta perspectiva subjetiva, desde la mirada del ser, un sujeto con discapacidad se constituye desde el significado cultural que se le da al daño que sufre ese sujeto, sea físico, psíquico o social. Esto significa que algo de lo real del cuerpo puede estar comprometido, pero lo que realmente importa es cómo se asume a nivel cultural y cómo esto repercute a nivel familiar y sobre todo individual.

Para resumir la evolución paradigmática del término discapacidad a lo largo de la historia, Grosso (2005) realiza un análisis interesante, ya que insiste en conocer qué concepciones sociales de la discapacidad fueron históricamente dominantes, permite

acercarse mejor al análisis del momento actual. Es decir, la concepción de la discapacidad desde el paradigma médico rehabilitador se encuentra en consonancia con la idea positivista de la ciencia, con el predominio de las ciencias naturales y, como se mencionó al comienzo de este texto, a lo largo de la historia existieron otras concepciones en relación con la época histórica reinante. Este mismo autor habla de un modelo de prescindencia y que las causas que la originan tienen principalmente un motivo religioso y distingue sobre la base de este concepto dos submodelos o subparadigmas: el primero de ellos, que es el modelo eugenésico que representaría a la Antigua Grecia y Roma, en donde existía como ya se dijo una obsesión por la perfección corporal. El segundo submodelo es el de la marginación para el que las personas con discapacidad se encontraban en un grupo de pobres y marginados signados por un destino de exclusión, siendo objeto de burlas, aunque en algunos casos recibían cuidados por parte de instituciones o de la caridad pública.

Es interesante un trabajo de Cupich (2008), publicado en una revista científica de Méjico, que resulta útil para tratar la concepción actual de discapacidad. Allí se realiza una definición de la discapacidad en general (no motora) según cada vertiente, es decir, biológica-médica, antropológica, social, lingüística, relacionándola con las diferentes posiciones subjetivas. También en la actualidad en relación con el cambio de paradigma, ha surgido el modelo integrador como un avance del modelo rehabilitador, es decir se intenta transformar la concepción médica articulándola con ideas de autonomía personal y vida independiente.

Respecto a este tema, Merleau Ponty (1975) sostiene que la rehabilitación de una persona discapacitada está muy lejos de enseñarle acciones que permitan que se apropie del *nuevo cuerpo discapacitado*, que, muy por el contrario, la rehabilitación lo hace más dependiente. Luego explica que, al incorporar nuevos objetos, en general externos al cuerpo, como una silla, no lo hace como una extensión de ese nuevo cuerpo, por lo tanto, no permite la constitución de un nuevo esquema corporal. Una silla comienza realmente a formar parte de ese cuerpo cuando la usa para la función que necesita el sujeto, por lo tanto, le permite ir donde quiere ir, entrar a los sitios que desea ingresar permitiéndole una movilidad por su entorno, por su ciudad y sosteniendo de esa manera su vida social y las funciones de su vida diaria. Una silla es real parte del cuerpo del usuario cuando le permite autonomía, independencia. La silla que se constituye en una parte de su cuerpo le posibilita su vida cotidiana y como cualquier sujeto que posee derechos, debe tener una vida independiente, que es a su vez el fin más esperado en una rehabilitación que concibe a la persona discapacitada como un sujeto. Y esto puede decirse de cualquier elemento que el sujeto pueda hacer suyo para mejorar su calidad de vida.

La autonomía o independencia es el logro más buscado por cualquier terapeuta de neurorehabilitación, en concordancia con los deseos de los padres, en el caso de un niño, y del propio paciente. La autonomía o independencia así definida en la terapia, posee grados o valores; ya que se intenta otorgarle al paciente el nivel máximo, óptimo de independencia en relación con su discapacidad, que en el caso de esta tesis será la motora, incluyendo las dificultades inherentes al lenguaje verbal. La independencia como logro de los sujetos en la actualidad está estandarizada en el mencionado CUD a través de determinados beneficios, por ejemplo, si en el transporte escolar el niño va con dependencia o no, es decir, con un acompañante o sin él. A nivel motor existen diversas escalas para medir el grado de dependencia de un sujeto con discapacidad motora (en adelante DM). Tal es el caso de la *Functional Motor Scale* (FMS), que otorga puntaje a la dependencia o no respecto del hecho de caminar, resultando lo siguiente: 1) silla de ruedas, 2) andador, 3) bastones

canadienses, 4) bastones comunes, 5) marcha sin desniveles, y 6) marcha sin problemas.

Por lo antes expuesto, se evidencia que ya se clasifica a la marcha sin problemas como autónoma y el nivel 1, uso de silla de ruedas como lo contrario, es decir no autónoma, estigmatizando a este caso como un problema, cuando la silla en muchas oportunidades, o en casi todas, otorga independencia al sujeto, lo lleva o transporta donde desea ir dentro de su casa y en su entorno, lo vincula con su medio, facilitándole una calidad de vida sobre la base de un alto grado de independencia. Es posible también que esta escala esté desactualizada en la medida en que no se especifica si la silla de ruedas requiere de un auxiliar para ponerla en movimiento o si el propio paciente puede movilizarla a voluntad. La verdadera rehabilitación será exitosa en la medida que exista como meta la independencia, sea del grado que sea, basada en el interés del paciente, y no exclusivamente en el uso de la silla, vale decir, centrada en los objetivos del sujeto. Y seguramente, uno de ellos será su propia independencia.

Con respecto al tema de la comunicación, se puede realizar una similar comparación, ya que, si el sujeto es pensado desde la no actividad, desde la pasividad, desde la inhabilidad, se olvida que allí hay un sujeto activo, podría decirse, en interacción dialógica. En realidad, en el caso de la comunicación, dependerá del otorgamiento por parte de, en este caso el profesional fonoaudiólogo, una estrategia sónica que le permita a ese niño constituirse como sujeto. En otras palabras, si el modo alternativo de comunicarse que se elija para ese niño, sea un pictograma, una Tablet, un gesto, una expresión corporal, no fue incorporado en su vida diaria, no habrá obtenido con él una independencia dialógica, y se repetirán esquemas de comunicación, meras secuencias, en distintos ámbitos en donde no se habrá incorporado nada, ni cambiado nada, donde el sujeto discapacitado no habrá podido apropiarse de sus decisiones, de sus elecciones, de sus actos, de sus deseos. Dicho de otra manera, al no recibir la oportunidad que lo habilite para comunicarse activa e independientemente, así como una silla le permite caminar, un dispositivo, un tablero de pictogramas, unos gestos, una expresión corporal, le debe permitir *hablar*, o mejor dicho comunicar.

Jiménez Lara (2007) propone un paradigma basado en la autonomía personal, centrado en el entorno y no en la deficiencia o minusvalía y focaliza su campo de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás y plantea que ese problema se presenta en el entorno, incluyendo en éste al entorno de la rehabilitación, pues dice que allí es donde se genera y/o consolida esa dependencia. Muy por el contrario, como se suele pensar acerca de los objetivos o criterios que tendrían que tener los tratamientos en rehabilitación, este autor centra su atención en el entorno, que lo discapacita o lo excluye, en lo social y no en la discapacidad propiamente dicha. El principal modelo de este paradigma es el modelo social, respecto del cual afirma Jiménez Lara (2007):

enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales están allí originadas o acentuadas [...] la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. (p.190)

Según define este autor, el paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades. Por ello, identifica como campos

principales de intervención la rehabilitación (física, psíquica o sensorial) mediante la intervención profesional de diferentes especialistas, con el fin último de adaptar o normalizar a las personas con discapacidad. Como señala Jiménez Lara, la constatación de que las enfermedades y los accidentes pueden generar menoscabos en el funcionamiento de los individuos que les impiden desempeñar una vida normal –al margen de las intervenciones médicas– está en el origen del modelo médico de la discapacidad. Este es el modelo médico-biológico de enfermedad para explicar las discapacidades, en tanto que consecuencias permanentes de las enfermedades y accidentes.

Otro aspecto para tener en cuenta es el avance de la globalización, que, en los últimos años, como ventaja, ha posibilitado acortar las distancias, permitiendo la transmisión de información y haciendo más viable la comunicación de personas con diferentes discapacidades de cualquier parte del planeta. Este hecho implica una emergencia de equidad respecto de este factor en particular a personas con distintas condiciones sociales, ya que, quienes no acceden a la tecnología, sufrirán las consecuencias de no estar conectados y pierden la vanguardia de los avances tecnológicos y comunicativos. No obstante, la globalización agrava en algunas regiones las desigualdades y las diferencias en estos grupos de personas. En los últimos años, existe una tendencia general de actualización pedagógica y tecnológica que respeta la diversidad de cada región respecto de los niveles educativos, técnicos, médicos y científicos. Según la OMS, el 15% de la población mundial está afectada por una discapacidad sensorial, psíquica o física, que obstruye el desarrollo personal y su inclusión social laboral y/o educativa.

Por lo tanto, se denota que existe una preocupación creciente a nivel mundial por eliminar estas desventajas al realizar acciones específicas de conectividad. Las nuevas tecnologías, las redes, el avance inconmensurable de internet, los teléfonos inteligentes, pueden en ocasiones generar una saturación informática que algunas personas con discapacidad no sean capaces de asumir, pero al mismo tiempo no pueden ser dejadas al margen de estos adelantos. Para que este hecho no suceda, se deben establecer prioridades y concertar posiciones que permitan que estos sujetos posean posibilidades de acceso acordes a sus capacidades. Koon & de la Vega (2014), en un trabajo acerca del impacto tecnológico en las personas con discapacidad, mencionan lo siguiente:

conectarnos al conocimiento y participar en una verdadera globalización de la información que signifique compartir y no excluir, es un real imperativo estratégico para la supervivencia de las identidades culturales de todas las personas con discapacidad, de cara al próximo siglo. (p.2)

La posibilidad de acceder a la comunicación electrónica con tecnología adaptativa podría llegar a impactar en la reducción de la discapacidad y satisfacer el derecho a una mejor calidad de vida de estas personas. A nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos. No debe desatenderse el papel de la tecnología en la vida y en la rehabilitación de las personas con discapacidad, ya que juega un rol muy importante, aumentando sus posibilidades comunicativas, inclusivas, y participativas. La tecnología debe ser usada a favor de estas personas, y no como un elemento de dependencia, ya que, si llegase a fallar, se crearía un efecto adverso respecto de su autonomía.

Se debe pensar a la discapacidad desde el contexto de cada cultura, región, realidad y desde la investigación empírica; no se puede simplemente importar modelos pensados para otras realidades. Por tanto, se debe analizar este concepto

bajo la propia mirada, la propia idiosincrasia, de lo contrario se reproducirán otra vez modelos de dominación como los antes existentes. Se trata de pensar la posibilidad de construir otro concepto de discapacidad, otras medicinas, otras prácticas rehabilitadoras, otras relaciones sociales.

El psicoanálisis explica como el yo se conforma a partir de una cierta manera de identificación con una imagen. Las personas que sufren algún tipo de discapacidad motora pasan por una serie de instancias donde la mirada del otro adopta un valor importante. Atravesados por esa mirada, irán delineando las coordenadas de una posible relación con el mundo que deberán enfrentar. La discapacidad confronta al sujeto con una imagen fragmentada de su cuerpo y este hecho es en sí traumático. La imagen de sí que el otro le devuelve sanciona una pérdida a veces irreversible. Si el niño nació así, con esa forma, así es su cuerpo. A partir de un diagnóstico de discapacidad, la dinámica de esa familia se modifica, ya que el hijo no es el esperado, no es el deseado. Este hecho, viene a marcar una falla, una falta, una incompletud, algo diferente a la norma, a lo habitual. La falta se establece por el imaginario social, a saber, lo que se espera de ese niño desde su concepción. De este imaginario, cabe destacar que los padres también forman parte.

Distinto será el caso de quien tiene un traumatismo o sufre una lesión o secuela en su cuerpo posterior a su infancia, a la estructuración de su Yo, de su cuerpo constituido como tal, a diferencia de quien nace con una discapacidad, como se mencionó en el párrafo anterior. En este último caso y como sucede en los niños/as que conforman la población de esta tesis, han nacido así, su cuerpo es así.

## **1.2. La discapacidad motora**

En Argentina, la Ley N° 24901 define a la discapacidad según términos ya mencionados en la CIF, diciendo:

se considera persona con discapacidad a toda persona que padezca una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, motora, sensorial o mental que, en relación con su edad y medio social, implique desventajas considerables para su adecuada integración social o laboral. (Capítulo I. artículo 9°)

La normativa provincial de Santa Fe, Ley N° 10592, capítulo I, artículo 2° considera que una discapacidad es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Teniendo en cuenta las consideraciones legales, esta última ley, menciona cinco formas de discapacidad:

- Discapacidad sensorial auditiva: hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales del sistema auditivo (asociado o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes). Limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomando como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas.

- Discapacidad sensorial visual: término que hace referencia a las deficiencias en las funciones visuales y estructuras corporales del ojo y/o sistema nervioso (asociado o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes). Limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real y

las restricciones en su desempeño, considerando los dispositivos de ayudas ópticas adaptaciones personales y/o modificaciones del entorno.

- Discapacidad visceral: se hace referencia a un término global que define las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endócrino y genitourinarias (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes). Limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real. Luego, para una mejor comprensión de la normativa se divide en discapacidad visceral según la condición de salud de origen ya sea, cardíaca, respiratoria, renal-urológica, digestiva o hepática.

- Discapacidad mental: es un término global que hacer referencia a las deficiencias en las funciones mentales y estructuras del sistema nervioso (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes). Limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomando como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o de terceras personas.

En particular, sobre la discapacidad motora, eje central de la presente tesis, se menciona lo siguiente:

término global que define a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas osteoarticular y neuro-musculotendinoso (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas. (Ley N° 10592, capítulo I, artículo 2°)

Más adelante, en este apartado, la normativa explicita que, para poder realizar la certificación de discapacidad, se tendrá en cuenta la condición de salud de la persona. Esta condición de salud será la puerta de entrada para la evaluación del perfil de funcionamiento de dicha condición. Una vez realizada la evaluación se determinará si existe discapacidad o no. Todas aquellas personas que deseen acreditar discapacidad motora serán evaluadas al menos luego de tres meses de transcurrido el evento que ocasionó dicha condición de salud, con excepción del retraso madurativo. Aquellas personas que se encuentren en periodos agudos, de brotes y reagudizaciones no podrán ser evaluadas, en dicho momento, para la certificación de la discapacidad.

Asimismo, esta normativa considera que una discapacidad puede ser total o parcial, permanente o transitoria:

- Total: cuando el individuo ha perdido más del 66 % de sus capacidades.
- Parcial: cuando no alcanza dicho porcentaje.
- Permanente: cuando no hay recuperación *ad integrum* de la capacidad afectada.
- Transitoria: cuando la capacidad afectada puede ser recuperada a través de los diferentes medios terapéuticos.

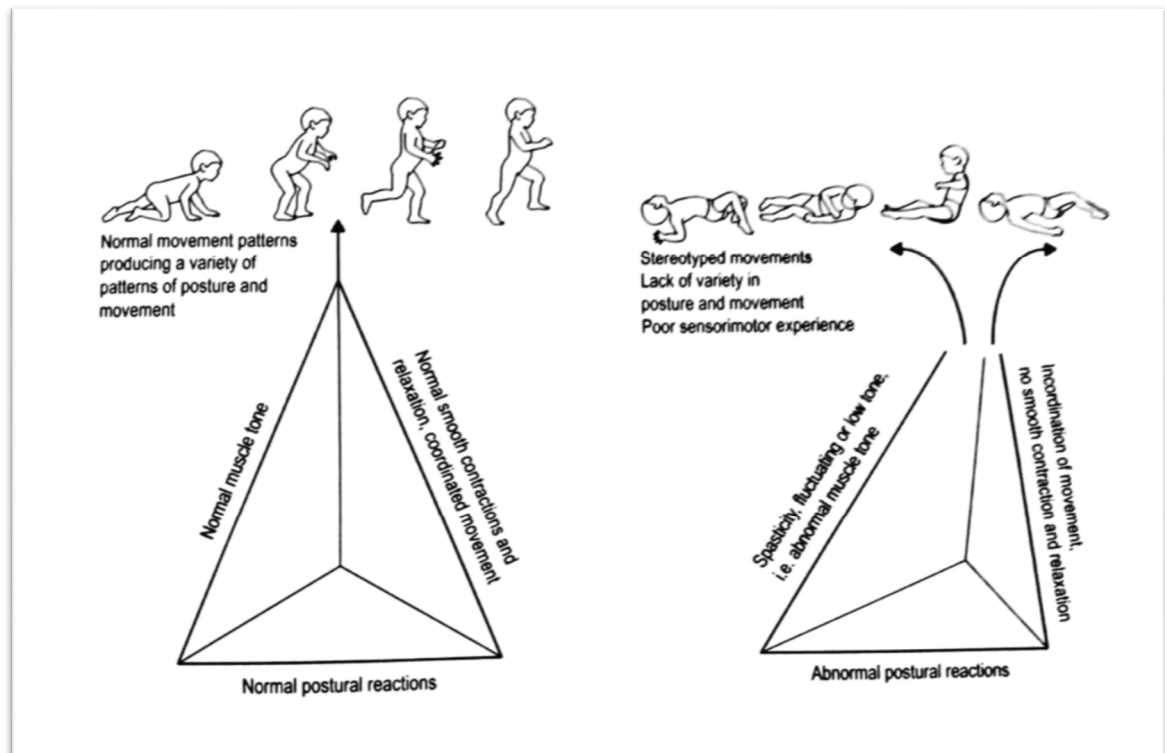
De lo expuesto anteriormente se deduce que una persona puede tener una discapacidad total que sea permanente o transitoria; o una discapacidad parcial que sea permanente o transitoria. La discapacidad es acreditable a través del CUD ya mencionado, que es un documento público e intransferible y es la llave de acceso al

sistema de salud en todo el territorio nacional argentino y a todos sus beneficios. El trámite para obtenerlo es voluntario y consta de una evaluación interdisciplinaria en la que los profesionales de una Junta Evaluadora determinarán, de acuerdo con la documentación presentada por el interesado, si se encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad.

La DM es una condición de vida que afecta el control y el movimiento del cuerpo, al generar alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas que la padecen. Su desarrollo personal y social está limitado. Esta discapacidad se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal, así como cuando existe una causa que ha afectado el área motriz del cerebro e impacta en la movilidad de la persona. Las causas pueden ser:

- **Prenatales:** aquellas que se adquieren antes del nacimiento, durante el embarazo. Algunas de ellas se deben a enfermedades infecciosas o metabólicas que puede tener la madre durante el embarazo o por incompatibilidad de los componentes sanguíneos de los padres.
- **Perinatales:** aquellas que aparecen en el mismo momento del nacimiento. Las causas son variadas como la falta de oxígeno prolongada o la obstrucción de las vías respiratorias, daños en el cerebro en el momento del parto (daño causado por el uso del fórceps, por ejemplo), la prematuridad del bebé.
- En función de su origen o del lugar del daño, las causas pueden clasificarse en:
- **Alteración en el sistema óseo articular:** malformaciones congénitas, como amputaciones, luxaciones; distrofias (osteogénesis imperfecta, condrodistrofia); microbianas (osteomielitis aguda, tuberculosis ósea articular); reumatismos infantiles y lesiones óseo articulares como cifosis, escoliosis, lordosis de tipo agudas.
- **Alteración en el sistema muscular:** miopatías (distrofia muscular de Duchene, distrofia muscular de Landouzy-Djerine).
- **Alteración en el sistema espinal:** poliomielitis, espina bífida, lesiones medulares degenerativas, traumatismos medulares.
- **Alteración del sistema cerebral:** parálisis cerebral, traumatismo craneo encefálico, tumores.

A nivel mundial, de todas estas causas de DM, las más frecuentes son las parálisis cerebrales infantiles y son las que están implicadas en los sujetos de la presente tesis. En ocasiones el diagnóstico del niño con DM es muy difícil de realizar a tempranas edades o en lactantes menores a los seis meses, cuando la dificultad es leve. Los signos visibles son principalmente el retraso en el desarrollo motor o en la aparición tardía de sus pautas típicas y a veces por la persistencia de reacciones primitivas, anteriormente llamados reflejos. A medida que el niño con DM va creciendo en edad, cerca de los 18 meses, lo que se detecta o lo que llama la atención a los padres o a sus cuidadores es el hecho de no caminar y a medida que el niño se torna más activo, se instalan movimientos o posturas que no son las de un niño sin discapacidad. En presencia de falta de reacciones de equilibrio, de reacciones posturales y las alteraciones respecto del tono muscular, todas las posturas típicas, los movimientos, los cambios de posiciones se van alterando. Existe poca o nada de variedad en los patrones de movimiento y el desarrollo motor general se va modificando al generar o producir la DM. Para su mayor comprensión resulta de gran aporte el gráfico presentado por Bower (2009, p.103), en el que se evidencia como se ve afectado el desarrollo típico del niño:



El diagnóstico de la DM es esencialmente clínico, aunque no es certero, debido a la ausencia de una prueba definitiva u objetiva para este tipo de discapacidad, y en ocasiones, entre los que evalúan, no existe acuerdo acerca de los hallazgos clínicos de los pacientes y a los cambios, evolutivos o no, que se producen en un mismo paciente a través del tiempo, condicionados por el proceso de maduración del sistema nervioso durante el desarrollo. Este hecho implica que la extensión de esta discapacidad no pueda ser evaluada completamente hasta pasados varios meses, e inclusive en ocasiones aún después de los 7 u 8 años. Esto sucede en diversas instituciones de la ciudad de Rosario, en las que se observan en situaciones de evaluaciones de ingreso o admisión, niños que arriban sin diagnóstico alguno. El diagnóstico positivo se basa en primer lugar en la historia del paciente. Se debe hacer una anamnesis detallada de la historia familiar tratando de buscar antecedentes de enfermedades neurológicas, genéticas y heredo metabólicas, lo cual ayuda en el diagnóstico diferencial de la DM, con los trastornos neurológicos progresivos, además de que existen algunas enfermedades familiares que pueden asociarse con la ocurrencia de DM.

El examen físico del niño es quizás el dispositivo que más aporta en la ratificación o no del diagnóstico de DM. El examen neuromotor clásico muestra por lo general una dificultad definida en cualquiera o en varias de las siguientes áreas:

- Tono muscular: hipertonía (aumentado o alto) o hipotonía (descendido o bajo), o una combinación de ambas, a nivel de eje o de miembros.
- Movimiento y postura: puede haber espasticidad o movimientos extrapiramidales (discinéticos) del tipo coreoatetósico o distónico.
- Coordinación: pueden presentarse signos de ataxia.

- Reflejos osteotendinosos: por lo general hay hiperreflexia con temblor sostenido o persistente, particularmente en la forma espástica.
- Reacciones o reflejos del desarrollo (primitivos y de protección): puede haber ausencia, persistencia.

Es necesario evaluar la función motora, para lo cual se debe observar al niño en posición supina, prona, sentado, de pie, y caminando, si es que se trata de un tipo leve, en este último caso. Con el objetivo de lograr consistencia en la evaluación es necesario conocer el desarrollo de pautas madurativas y evolutivas en el niño. Estos signos visibles de falta de desarrollo paulatino de la evolución motora determinan la existencia de DM.

Ese sujeto con DM tiene una vida psíquica y subjetiva, como cualquier persona, que se ha constituido a través de sus relaciones sociales, interpersonales y de poder, que lo rodean. Es allí donde es visto como fuera de, o el diferente, o el que no puede, o el que le falta. A menudo, la sociedad se resiste a mirar e integrar al sujeto con DM por la angustia que causa ese cuerpo signado por la incompletud física. Por eso se los encierra y se evita la vida pública y se los ubica en instituciones especializadas para luego aceptar estos hechos como determinantes y consecuentemente no encuentran una forma de expresarse y manejarse en la sociedad. En general, se los considera incapaces de moverse en espacios donde no exista especialización, e inclusive ni trabajan, y casi ninguno se plantea este tipo de cuestiones. La DM, condena en ocasiones al sujeto que la padece a no salir de su casa o quedar recluido en lugares especiales de asistencia. Otros sujetos con DM que quedan excluidos de sus casas, no les queda otra opción más que la caridad en las calles, o la ayuda social, situación que se refleja cotidianamente la sociedad actual.

La cuestión de mirar la alteridad corporal resalta lo más primitivo de los vínculos y de la comunicación: las diferencias. Las marcas de incompletud física en la DM, son percibidas como un espejo propio, por lo que la proximidad con un sujeto con DM remite como a un espejo a la propia pérdida. Este hecho explica las reacciones de algunas personas cuando se está frente a un sujeto con este tipo de discapacidad: se lo mira distinto, raro o diferente ya que evoca pena, dolor, o sufrimiento y, por lo tanto, se evita su exposición pública. Y qué decir cuando este sujeto además de contar con su cuerpo fallado presenta accesorios o instrumentos de ayuda como sillas de ruedas, aparatos para la comunicación, muletas, férulas, sondas, entre otros. Estos objetos llevan directamente al sufrimiento, a lo artificial, al artefacto, a lo aparatoso, a lo *no humano*.

Son muy pocos los sujetos que han logrado insertarse y vivir plenamente en sociedad, o participar de proyectos o inclusive poder construir los propios. Aún más, este hecho motiva en muchas personas, ciertas expresiones de sorpresa que se generan en dichos populares como: *“mirá... se casó”*, o: *“mirá... tiene un trabajo”*, refiriéndose a la persona con DM. Como sea, la DM es una discapacidad en la que existió una noxa real, donde hay una falla, un quiebre y es la más evidente y visible dentro de las discapacidades. En los casos de los sujetos con DM que han logrado traspasar la cuestión de la estigmatización, no quiere decir que sea algo cotidiano, sino que este hecho también responde a un nuevo discurso de integración e inclusión social, que dependerá de cada cultura, su grado de puesta en práctica. Este hecho es mucho más visible en el ámbito educativo, en el que se han generado paulatinos cambios, pero no por ello se ha cambiado la manera de concebir la relación entre el sujeto con DM y la sociedad a la que pertenece. Es decir, que existieron cambios respecto de la mirada acerca de la discapacidad, y su tratamiento, no solo en la clínica sino en general; no obstante, el hecho de colocar una rampa, por ejemplo, representa

un avance arquitectónico, que permite el acceso de ese sujeto (y de todos), sin embargo, es necesario un cambio de actitud y acercamiento entre los sujetos de la sociedad para que el cambio sea real y que las personas con DM puedan ser autónomas. La dependencia que genera la DM no solo es a nivel del círculo primario familiar, sino que su grado de autonomía y de participación en la sociedad dependerá también de movimientos concretos en otros ámbitos, como se viene mencionando, como la adaptación de acceso, la instalación de una rampa en las instituciones, o de la ampliación de las puertas de los sitios a los que asiste con su silla de ruedas, andador o lo que le sirva para moverse, las adaptaciones curriculares de acceso al aprendizaje escolar, la modificación de los mobiliarios dentro del aula, en los baños de los espacios a los que acceden, entre múltiples y diversas adaptaciones posibles.

La DM como se ha explicado anteriormente, afecta las posibilidades de movimiento y desplazamiento por lo que la accesibilidad y la habilitación de medios representan las principales necesidades a las que se enfrentan las personas que son portadoras de esta discapacidad. Es por esta situación que la familia, las instituciones educativas y las instancias gubernamentales tienen la responsabilidad de acondicionar los espacios, las vías de tránsito y apoyos específicos para el adecuado uso y acceso de los bienes y servicios que le permitan satisfacer sus necesidades básicas, educativas, sociales y emocionales.

Se pueden mencionar distintos apoyos y recursos que facilitan su autonomía y participación: prótesis, tablas de comunicación, sillas de ruedas, sillas y mesas adaptadas, andadores, adaptaciones específicas para electrodomésticos y utensilios de trabajo, barandas, rampas, ampliación de espacios, acondicionamiento de baños, medidas de seguridad, áreas de estacionamiento exclusivo, rampas en banquetas, puertas, adecuación de rutas de evacuación, entre otras.

Con relación al aspecto educativo, los niños, niñas y jóvenes con DM, tienen el derecho de recibir una educación que les brinde las mismas oportunidades que a los demás, con equidad en la administración de recursos y apoyos, por lo que las instituciones educativas tienen la obligación y responsabilidad de abrir sus puertas a estos alumnos dejar de lado la discriminación y favorecer la aceptación de la diversidad y tener en cuenta las particularidades de cada niño integrado, y debería decirse de cada niño.

En la actualidad, en algunas provincias de Argentina se comenzó a generar un espacio de apertura respecto de este tema. A partir del año 2018, los estudiantes con discapacidad de la provincia de Neuquén podrán dejar las escuelas especiales para convivir con los alumnos de cualquier institución educativa. Si esto se cumple, significaría un salto cualitativo para el sistema educativo y las personas con discapacidad. Este avance fue aprobado para su implementación de forma gradual y voluntaria por el gobierno de esa provincia bajo la Resolución N° 1256. Específicamente, dentro del ámbito áulico, es necesario que el docente esté consciente de la importancia de tener en cuenta el aprendizaje de la lecto-escritura y las matemáticas, así como de la elaboración de los cambios que aseguren el acceso y logro de estos contenidos acordes a las posibilidades del niño, sea en proyecto de integración o fuera de él, para favorecer así su autonomía en su contexto social, familiar y escolar.

El aprendizaje de la lecto-escritura es un proceso que implica además de la decodificación gráfica y comprensión del lenguaje escrito en sentido comunicativo, el dominio y manejo de distintos grupos musculares tanto para el control de la postura como para sujeción de los instrumentos de escritura (lápiz, cuaderno, borrador, entre otros), el manejo y control ocular y del aparato fono-articulador, por mencionar sólo

algunos de ellos; por lo que los actores de la integración de un niño con DM tendrán que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Atención a la postura de acuerdo con las posibilidades y estrategias posturales según el cuadro motor.
- Ubicación de textos y materiales gráficos dentro del campo visual.
- Optimización de los movimientos y las partes del cuerpo menos afectadas.
- Organización y accesibilidad de materiales.
- Ajuste a los materiales a partir de las posibilidades de sujeción.
- Reducción de tareas atendiendo a su relevancia dentro del proceso de aprendizaje o realización de adaptaciones de acceso curricular
- Uso de prótesis, órtesis y apoyos específicos dentro del aula.

A modo de ejemplo, cuando un niño con una DM, secuelar a una ECNE, con un diagnóstico de hemiplejía, bastará con ubicarlo de manera que su hemicuerpo no afectado lo ayude para las funciones escolares, o el simple hecho de acomodarlo en los primeros bancos para que ese otro hemicuerpo no colapse lo ayudarán. Del mismo modo, sería interesante pensar acerca de los sitios en que se colocan los útiles escolares, de qué manera deberá llevar la mochila y qué tipo de mochila es conveniente. Y de esta manera reflexionar acorde a cada caso, a cada sujeto a integrar o incluir en el aula.

A nivel local, se torna evidente que la ciudad de Rosario aún no cuenta con las suficientes adaptaciones para que las personas con deficiencias para la movilidad accedan al entorno físico y a los recursos de información y comunicación. El desplazamiento en los edificios y medios de transporte público también se consideran como barreras para la inclusión. Estas barreras de accesibilidad física reducen la autonomía en la movilidad de las personas con discapacidad, puesto que requieren de manera indispensable la colaboración de otros individuos para contrarrestarlas. La realización de proyectos en esta área, lamentablemente, quedan en palabras y muchas veces se realizan con fines netamente políticos o burocráticos, lejos de un verdadero cambio, las personas con DM y sus familias esperan lo contrario por parte de la sociedad.

En las cinco últimas conferencias de mundiales de las Naciones Unidas, se enfatizó la necesidad de construir una sociedad para todos, por lo que se intenta que toda la sociedad participe, incluir a las personas con discapacidad (no solo motora), y reconocer así la falta de información actualizada y precisa acerca de la discapacidad.

### **1.3. Caracterización de la población en estudio con discapacidad motora y sin habla**

Con respecto a la población elegida para la presente tesis, todos los niños/as observados en las situaciones comunicativas presentan la discapacidad desde su nacimiento, es decir que su cuerpo ya está constituido de esta manera. Diferente sería el caso de quien sufre un accidente o un cambio en su cuerpo, es decir, quien deba reconstruir su esquema corporal. Con respecto a los diagnósticos médicos, toda la población presenta encefalopatías crónicas no evolutivas, o comúnmente llamadas *parálisis cerebrales*.

Esta manera tradicional de mencionar estos diagnósticos resulta errónea ya que si hubiese *parálisis cerebral* (en adelante PC), no habría nada que rehabilitar o plausible de evolución, se estaría tratando a un *sujeto paralizado*, fuera de todo

contexto de plasticidad neuronal. Es decir, la capacidad de las células neuronales para que se activen y funcionen en lugar de otras zonas del cerebro y sus estructuras que se lesionaron antes, durante o posterior al nacimiento.

La *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*, organización americana que realiza investigaciones en el área biomédica sobre las parálisis cerebrales y otros desórdenes neurológicos, afirma que la expresión *parálisis cerebral* implica un cuadro muy amplio. Es empleada para describir desórdenes neurológicos de carácter no progresivo, que tienen incidencia en la primera infancia y que afectan de modo permanente los movimientos corporales y la coordinación muscular. Tales desórdenes son causados por lesiones en el cerebro que impiden el control del movimiento y de la postura.

Diament (1996) señala acerca de la parálisis cerebral:

con la connotación del término parálisis cerebral son encontrados cuadros clínicos heterogéneos con etiopatogenias múltiples, sin embargo, no siempre estaremos frente a una parálisis en sentido estricto del término, o simplemente la parálisis no existe o no siempre es de origen cerebral. (p.781)

Lo que corresponde es usar la denominación *encefalopatía crónica no evolutiva* (ECNE), es decir, la lesión es estática, pero se trabaja sobre las secuelas. No obstante, aún en la actualidad se utiliza comúnmente el término parálisis cerebral para determinar esta encefalopatía. La lesión es en el encéfalo y tiene la particularidad de ser crónica y permanente pero no es evolutiva, es decir no avanza sobre otras células neuronales no lesionadas. Se considera apropiada esta categorización de la discapacidad de la población en cuestión ya que reúne las características principales y en la presente tesis se utilizará por tanto para definirla, el término *encefalopatía crónica no evolutiva*. Este término reúne todas las definiciones de la verdadera fisiopatología o causa que determina las características de los sujetos en estudio.

El estudio de la ECNE se remonta a mediados del siglo XIX. Según Levitt (2013), William John Little describía sus observaciones de la siguiente manera: una peculiar distorsión que afectaba a los niños recién nacidos y que nunca había sido descrita y la aparición de rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades de los bebés. Posteriormente, a finales del siglo XIX se conoció a la ECNE como la *enfermedad de Little*. En realidad, el término parálisis cerebral apareció por primera vez en 1888, en los escritos de otros autores y es un término que, aún de manera equivocada, se continúa utilizando. Tormakh (1993) es un autor que realiza una interesante reseña histórica sobre el término PC, y resalta, sin embargo, el hecho de que su definición no resulta fácil. Quizás porque con esta designación se engloba una serie muy grande de afecciones distintas. Menciona que sería más apropiado hablar de parálisis *cerebrales*, en plural. Desde comienzos de siglo se han ido mejorando distintas acepciones y en la actualidad están difundidas las definiciones propuestas por la Academia Americana de Parálisis Cerebral (*American Academy of Cerebral Palsy*) y por el *Little Club* de la Sociedad Nacional de Espásticos de Londres (*National Spastics Society*).

Sigmund Freud, en su etapa como médico neurólogo publicó algunos trabajos sobre la PC, que data aproximadamente de 1897, en los que pone en discusión las causas de la diplejía (así se llamaba en esa época a la ECNE), afirmando que eran de origen congénito, ya que no todos los partos difíciles eran causales de esta posterior secuela neurológica. Esta afirmación en esa época fue discutida, pero no cabe duda de que comenzó a abrir un debate acerca de las causas y los orígenes de la PC, ya que se observaba que no todo podía llegar a ser solo como consecuencia

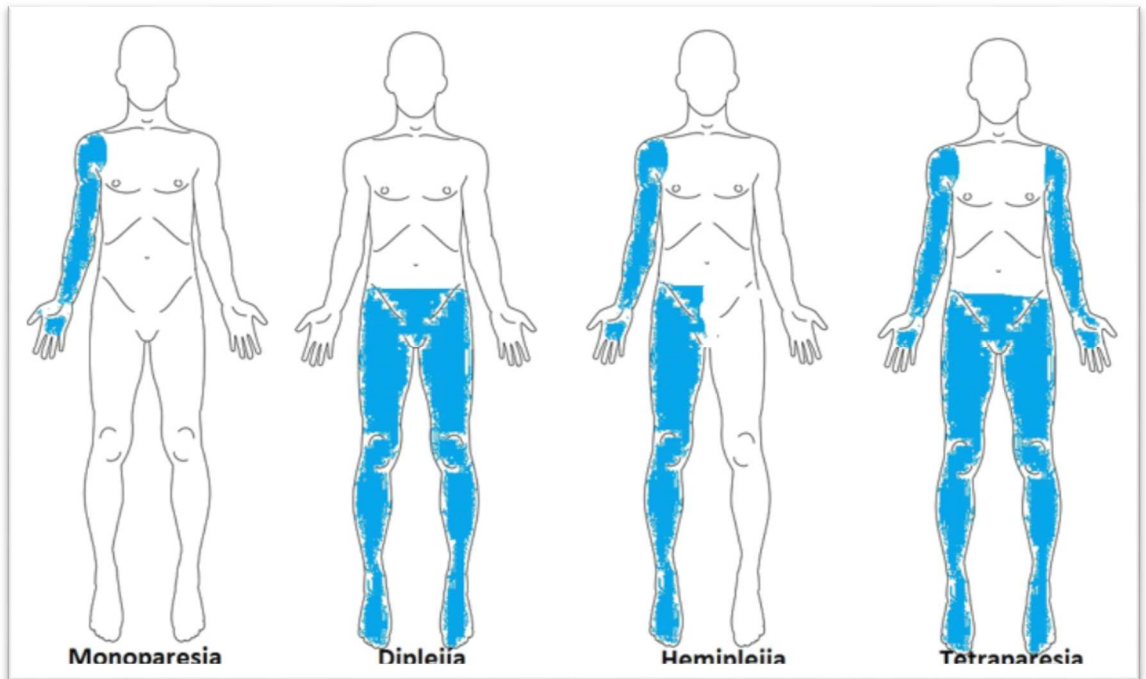
de un parto difícil. En general, ésta mal llamada parálisis cerebral se caracteriza por ser una lesión o un daño encefálico que se produce antes, durante o después del nacimiento, con trastornos en el movimiento, el tono muscular, la postura u otros efectos. Ese daño encefálico tiende a mantenerse igual durante el desarrollo infantil, pero nunca empeorar, razón por la cual pueden obtenerse mejorías recuperativas o restauradoras.

Bertha Bobath y Karel Bobath (1996) la definen como un grupo de factores consecuentes del daño o mal desarrollo del cerebral que ocurre en la infancia, siendo la lesión no evolutiva y entorpeciendo la coordinación normal, la incapacidad para mantener la postura normal y la no realización de los movimientos. Además, afirman que al impedimento motor se le asocian frecuentemente disturbios sensoriales, retardo mental y/o epilepsia. La ECNE relacionada a causas genéticas no puede prevenirse, pero algunos factores de riesgo pueden ser minimizados. En muchos casos, las causas que derivan en una ECNE no son del todo conocidas y por lo tanto poco se puede hacer para prevenirlas.

Las técnicas de neuroimágenes permiten visualizar patologías y favorecen el tratamiento farmacológico del problema neuromotor. En el caso de la resonancia magnética (RM), puede indicar localización o tipo de lesión, la ultrasonografía craneana que se utiliza con bebés prematuros ya que no es tan invasiva, puede llegar a detectar anomalías en la sustancia blanca. Existe también la tomografía computada (TC) que genera imágenes de la estructura del cerebro marcando las áreas lesionadas. Todos estos procedimientos del área de las neuroimágenes permiten diagnosticar o mapear la dificultad encontrada con mayor precisión. Se destaca que, incluso con el advenimiento de estas técnicas muy avanzadas, la investigación en el campo médico, con respecto a la ECNE, no revela tantas certezas, incluso cuando es posible tener importantes conocimientos y avances tecnológicos en el campo de la medicina y de la neurofisiología.

En la bibliografía consultada existe numerosa y diversa clasificación de la PC, pero en este caso, se verán dos de los parámetros relacionados con la ECNE: la topografía de la afectación o secuela motora, o bien las dificultades motoras presentadas. Dependiendo de la topografía de la lesión, la ECNE se clasifica en:

- Monoparesia/monoplejía: afecta un solo miembro del cuerpo (un brazo, una pierna).
- Diparesia/diplejía: mayor afectación de ambos miembros inferiores que de los superiores. Este tipo de ECNE era el que describía Freud en sus escritos, como se dijo anteriormente.
- Hemiparesia/hemiplejía: afectación de brazo y pierna del mismo lado, es decir, un hemicuerpo afectado.
- Paraparesia/paraplejía: afectación de ambos miembros inferiores.
- Cuadriparesia/cuadriplejía: los cuatro miembros afectados, o sea, ambos miembros inferiores y ambos miembros superiores.



Cabe aquí aclarar la diferencia de sufijos entre plejia y paresia. El primero determina la falta total de movimiento de la parte afectada en tanto que el segundo es una disminución parcial del movimiento. Estos términos han sido definidos así en la teoría ya que, en la práctica, no se ha observado ningún sujeto con alguna parte de su cuerpo pléjico, no así parético. De hecho, es muy peculiar encontrar una persona con alguna parte de su cuerpo totalmente paralizada. Esta aclaración se realiza en pos de no llevar a la confusión términos que se usan corrientemente y, consecuentemente, en el presente estudio se utilizará el sufijo paresia al denominar la lesión topográfica. Por tanto, los casos de personas pléjicas o con alguna parte del cuerpo pléjico son poco comunes y en esta tesis no son objeto de estudio. La población que se estudia si posee partes del cuerpo paréticas, es decir con disminución de movimiento.

La segunda manera de describir a las ECNE es enfocarse en las dificultades motoras presentes:

- **ECNE espástica:** las personas con este tipo de encefalopatía tienen mucha dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, en general los que sostienen sus brazos, piernas o cabeza. El tono muscular aumenta de manera exagerada, los movimientos son rígidos y lentos. Presentan problemas perceptuales y la epilepsia es más común en este tipo de encefalopatía. Se produce normalmente cuando las células motoras del sistema nervioso central generan descarga constante sin regulación de los estímulos.



- ECNE atetósica: las personas con este tipo de encefalopatía se caracterizan por tener movimientos lentos, involuntarios y con falta de coordinación. Es común observar movimientos bruscos de tono, es decir, si los músculos se encuentran rígidos, sin motivo aparente se ponen flojos o hipotónicos. Existen movimientos involuntarios y descontrolados. Debido a esto, tienen problemas para comunicarse con lenguaje oral, ya que no pueden controlar su lengua ni coordinar con la respiración, mandíbula y cuerdas vocales. Presentan además dificultad para mirar hacia arriba o cerrar los ojos. Se produce cuando las células motoras del sistema nervioso no funcionan adecuadamente.



- ECNE atáxica: las personas con este tipo de encefalopatía presentan dificultades en el equilibrio y coordinación de los movimientos. Presentan además

problemas en el lenguaje oral y la respiración ya que éstos no se encuentran coordinados. Realizan los movimientos voluntarios, pero con un gran esfuerzo. En general poseen nistagmus o problemas visuales. Si aprenden a caminar lo hacen de manera muy inestable y así es su marcha. Presentan el sistema nervioso afectado.



- ECNE mixta: es el caso más frecuente, ya que en muy pocas ocasiones una encefalopatía se presenta de manera pura, o exclusiva. Manifiestan características de los tipos anteriores. La combinación más usual es el de la espasticidad y los movimientos atetósicos.

Durante los años 50 surge en Estados Unidos una línea de trabajo o más bien un método o entrenamiento para niños con lesión cerebral. Este *método*, denominado así ya que obedece a cuestiones operativas, a modos sistemáticos de proceder, responde a una forma de pensar al sujeto como un objeto.

Este método se llama Doman y Delacato, ya que fue creado por estos médico y pedagogo respectivamente, basándose en una concepción conductista de la neurocirugía y la neurofisiología que tiene ciertas ideas estrictas basadas en aprovechar al máximo las potencialidades del niño. Este procedimiento tiene premisas, una de ellas es que los padres se convierten en terapeutas, ya que deben repetir los ejercicios en sus hogares, determinado número de veces al día y su cumplimiento es muy estricto. Este programa se basa en seis conceptos fundamentales: 1) observar el nivel de funcionamiento incluidos los reflejos y las respuestas automáticas, 2) se deben respetar de manera estricta las etapas de desarrollo motor, es decir los niveles inferiores antes que los superiores (arrastrarse, gatear, y así sucesivamente), 3) utilizan los reflejos o reacciones primitivas para la función, para desarrollar tono, inhibir movimientos, 4) los módulos de ejercicios *pasivos* –recordando que los realizan los padres únicamente– involucran la repetición con toda la extremidad, 5) estos módulos espontáneamente conducirán a módulos de repeticiones más elevados y 6) los módulos antes mencionados son módulos de propulsión hacia adelante en el plano sagital del movimiento. Esta técnica tiene, además de estas ideas para el área motora, planteamientos propios en las áreas de enseñanza de la lectoescritura y de las matemáticas que según los autores se desarrollan por bites de inteligencias. Es decir, similar a una computadora y

conciendo a los bites como cantidad de información que puede ser suministrada y procesada en un segundo de tiempo. Tanto los movimientos gruesos, generales del cuerpo, las palabras, los números las letras, son *enseñadas por repetición*, por las que a cambio el niño recibe puntos como premio. Este programa se realiza al menos cuatro veces al día, los siete días de la semana preferentemente en el domicilio y con respecto a lo que plantean en el área motora, requiere de al menos tres adultos para implementar el movimiento de cada extremidad en forma rítmica y repetida. Además, el programa tiene otras bases o *reglas* desde la nutrición o dietéticas como por ejemplo que el niño debe tomar una ingesta baja de líquidos (20cm<sup>3</sup> al día), ejercicios respiratorios doce veces al día, y se debe suspender la medicación anticonvulsivante u otra que el niño ingiera normalmente.

Cabe destacar que este método ha sido rechazado sistemáticamente durante los años 1968, 1982 y 1999 por colegas de la Asociación Americana de Pediatría y sin embargo continúa aplicándose en los Institutos para el Logro del Potencial Humano, sitios diseminados no sólo en Filadelfia sino en distintas partes del mundo. A pesar de las advertencias de la sociedad científica sobre la técnica del *patterning* (término utilizado para describir el hecho que los padres realizan la terapia) por un lado y de la falta total de estudios sobre el efecto de los *bites de inteligencia* en los niños, por otro, ambos métodos siguen vigentes hoy en día. Tanto al realizar la lectura del libro de estos autores, que está dirigido a los padres como al ingresar a la página web de estos institutos se puede evidenciar la oferta de falsas promesas, hasta se menciona la *cura* de los niños en menos de un año con ese tipo de tratamiento.

La clínica fonoaudiológica que se concibe en esta tesis para estos niños/as difiere totalmente con lo planteado anteriormente, bajo esa línea de trabajo. Si bien existen instituciones en nuestro país y en nuestra ciudad que aún trabajan de un modo conductista, no se acuerda con esta manera de concebir al sujeto y además con falsas promesas de cura, ya que, precisamente en los casos de ECNE, es decir, en la población de esta tesis, se está frente al diagnóstico de no cura. Quizás se puedan lograr mejorías, o estabilizar algunos síntomas, como se menciona a lo largo del desarrollo de este capítulo por la explicación antes dada en la nomenclatura de la discapacidad implicada, pero no se puede de ningún modo hablar de cura y aún menos prometerla.

Ningún sujeto es dueño de otro, más allá del supuesto saber que se le otorga al terapeuta. Mucho menos a través de un diagnóstico. La postura por adoptar ha de ser la de visualiza al sujeto para descubrir su deseo, entrever entre un movimiento y un gesto, entre un sonido y la palabra, o entre una simple acción y una experiencia significativa. A partir de allí y pese a cualquier patología de base (síndromes genéticos, neurológicos, neuromotores, neuro metabólicos), hay un sujeto, un niño que demanda jugar con otros, relacionarse para ser uno y, desde allí, conocer el mundo.

En la ECNE no hay cura, no hay posibilidad de cura, sino que desde la práctica clínica que sea, - en este caso, la fonoaudiología- se debe invocar el surgimiento del sujeto, es decir que con lo que padece o con lo que sufre pueda constituirse, (el diagnóstico es a partir de una noxa). Dicho de otra manera: una construcción en términos positivos. El terapeuta debe ofertarle un lugar para que advenga el sujeto, para poder elaborar lo traumático. Ese sería el sentido de la supuesta cura en ECNE. Sanar sería transitar su condición y así *sanar*, es poder constituirse subjetivamente. La curación habla de la desaparición de los síntomas, patologías o enfermedades y está dirigida específicamente al cuerpo físico, orgánico, estructural, a revertir o modificar una condición en ese cuerpo. La dirección de la cura, en niños con problemas en su desarrollo general y en los niños con DM, tendrá como objetivo ir

generando sentido donde no lo hay, en el acto clínico, que exista un movimiento, de un lugar a otro, más placentero. En palabras de Levin (1995):

Se tratará entonces, tanto en el ámbito clínico como en el ámbito educativo, de arriesgarnos y permitirle al niño arriesgarse a sentir el sinsentido (la ficción, la poesía, la metonimia, la escena, la metáfora), para que algo tenga un nuevo sentido posible. (p.34)

El Diccionario de La Real Academia Española menciona acerca de la palabra *curar*: aplicar con éxito a un paciente los remedios correspondientes a la remisión de una lesión o dolencia. Sanar es algo mucho más profundo, que involucra las emociones, la mente, se refiere a un estado del ser. No hay dos diagnósticos iguales. Todo diagnóstico tiene sentido si es una experiencia que pone en juego el no-saber cómo terapéutas, ya que todavía no se sabe en esa instancia lo que le pasa al niño. ¿Qué da a ver, a través del cuerpo, los gestos, las posturas, el movimiento? Es justamente esa adversidad la que se debe descifrar, sólo si de algún modo se entra en ella.

Resulta preocupante que en muchos colegios, instituciones y gabinetes psicopedagógicos interdisciplinarios persistan con éxito prácticas educativas de dudosa o nula eficacia. Si bien en la mayoría de los casos estas prácticas, no producen un daño directo en el niño sí suponen un desembolso económico importante para las familias. Sin embargo, generan una pérdida incalculable de tiempo para trabajar mediante metodologías o programas en niños con importantes dificultades.

A nivel nacional y local son conocidos pero aislados los casos de niños y sus familias que sucumbieron frente a esta promesa de cura y acudieron en busca de esta supuesta ayuda, obviamente pensando en obtener lo mejor para su hijo. Se debe mantener una actitud reflexiva y crítica frente a la aparición de cualquier tipo de metodología similar antes de aceptarla como válida. Este procedimiento está fuera de toda conceptualización de subjetividad y muy lejos del encuadre que se plantea en esta investigación en la que se aborda la particularidad, la singularidad y la constitución del sujeto con DM y sin habla.

En Argentina existe un Consenso Argentino sobre PC (así se llama a pesar de la ambigüedad antes mencionada del término), que trata temas preventivos en el período perinatal y el cuidado del niño en ese momento. Este Consenso está formado por la Academia Nacional de Pediatría, la Asociación Argentina de Perinatología, la Asociación de Obstetras, la Federación Argentina de Sociedades de Obstetricia y Ginecología, Sociedad Argentina de Pediatría, y otras sociedades similares de la provincia de Buenos Aires. Las mismas, buscan lograr un consenso en relación con la atención primaria de las causas de ECNE.

#### **1.4. El concepto de discapacidad en esta Tesis**

Durante el desarrollo de este capítulo, se han ido mencionando diversos términos que derivan de la temática abordada: integrar, habilitar, rehabilitar, incluir, a las personas que han sufrido diversas dificultades, para así poder insertarse en la vida productiva y social. El hecho de que no se apueste por la integración, en la práctica, en la realidad, en la cotidianidad, hace referencia, en la expresión más básica de los términos, a voltear la mirada. No mirar hacia aquellos que se dejan fuera, aquellos que en un principio no son compatibles con el resto: los humanamente productivos. Entonces hay que regresarlos de alguna manera al sistema, para con ello tranquilizar,

desde lo moral, lo ético y lo humano, la conciencia de los que de alguna manera los excluyeron.

Estos términos pueden definirse según el Diccionario de la Real Academia Española (2001) como:

- Excluir: quitar a alguien o algo del lugar que ocupaba. Descartar, rechazar o negar la posibilidad de algo. Ser incompatibles.
- Habilitar: restablecer a una persona o cosa en su antiguo estado: Hacer a una persona o cosa hábil o apta para algo.
- Incluir: contener una cosa a otra o llevarla implícita. Introducción de una cosa dentro de otra o dentro de sus límites.
- Integrar: formar las partes de un todo. Completar un todo con las partes que le faltan.
- Adaptar: acomodar, ajustar una cosa a otra. Hacer que un objeto o mecanismo desempeñe funciones distintas de aquellas para las que fue construida.

La rehabilitación se torna la actividad principal de la vida del niño discapacitado, siempre y cuando su familia esté en condiciones económicas de sostenerlo. Para estas familias, la rehabilitación puede ser o no normalizante de acuerdo con cómo lo tomen tanto el sujeto como sus familiares o profesionales a cargo. La vida del niño con discapacidad puede transformarse en un extenso trabajo normalizante. “El juego pasa a un segundo plano” (Silberkasten, 2014, p.120). Las definiciones de cada uno de los términos que se mencionan, las acciones que de ellos se desprenden hacen referencia a concepciones y contextos culturales. En otras palabras, se ajustan al paradigma productivo - social que pertenecen y avalan.

Los niños/as seleccionados para esta investigación además de permanecer en sus hogares o en algunos casos asistir a sus escuelas de manera inclusiva, asisten a terapias de rehabilitación. Este término remite a volver a habilitar (re- habilitar), es un término que implica normalización, que surge frente a la aparición del discapacitado. En palabras de Silberkasten (2014): “rehabilitar en la medida que es rehabilitar un cuerpo y rehabilitar un lugar social que se carece” (p.119).

Por todo lo expuesto hasta aquí, se advierte que paralelamente a la discapacidad o como resultado de ella puede decirse que estos sujetos *siempre están fuera de algo, afuera, excluidos de*. Ya sea desde la perspectiva del *cómo hacer*, desde la cadena de producción, en los que se encuentran fuera del funcionamiento del proceso productivo, aunque se los ubique en escalones básicos de este sistema, o desde la visión apenas inclusiva en las sociedades feudales en pequeñas apariciones públicas, y obviamente desde la perspectiva de hacerlos desaparecer o amurallar su existencia, el sujeto discapacitado fue siempre visto de manera diferente, desde la falla, desde la falta, desde el no poder, desde un lugar inhabilitante, pasivo, casi nulo, inexistente. Por lo tanto, habrá que pensar qué postura se tendrá en cuanto a la concepción del sujeto discapacitado en sus dimensiones tanto real como simbólica. Real, porque el sujeto con DM visible, vive con su discapacidad física, que ciertamente requerirá de ayudas técnicas, implementos, adaptaciones para compensar funcionalmente su falta. Simbólica, ya que en muchas ocasiones es mucho más fuerte e importante la significación que se le otorga a esta circunstancia, por el impacto de su marca y los efectos tanto en la sociedad como en el propio individuo. Sin duda estos dos términos dejan claro la negación total de algo más allá que la posibilidad de ver al sujeto como quien produce o hace. Un sujeto sin ser y vulnerable a ser moldeado por quien restablece o por quien determina para lo que deberá ser hábil.

Una discapacidad física es una depreciación en las capacidades sensoriales que generalmente se hacen visibles por las compensaciones que ese cuerpo realiza para disminuir sus efectos. Una discapacidad de otro tipo ya sea visual, sensorial, auditiva, quizás tenga otras consecuencias, que, en el caso de esta tesis, no se abordará. En este caso, hablar de lo visible del cuerpo, no es hablar del cuerpo biológico, sino poder abordar los aspectos subjetivos que a través de él se ponen de manifiesto. El cuerpo ocupa el lugar de un referente permanente de la identidad. Parafraseando a Mannoni (1996) *el vínculo con el propio cuerpo es un texto por descifrar*. En otras palabras, la relación con el cuerpo metaforiza las vicisitudes de los vínculos que se establecen con la realidad.

Para abordar el tema de la DM se requiere visualizar dos aspectos: uno social porque la sociedad determina las condiciones de existencia del sujeto que la padece, y otro psíquico, porque los procesos subjetivos son necesarios para constituirse como sujeto. El sujeto nace en sociedad, y es producto de ella, hereda representaciones con las que construye su identidad. Estas representaciones no son determinantes, sin embargo, son transmitidas como valores, creencias, mandatos e influyen fuertemente en su constitución subjetiva permitiéndole conocer quién es, cuál es su lugar y sus aspiraciones futuras.

En estos días el paradigma ha cambiado porque la sociedad ha cambiado en algunos aspectos, pero siguen existiendo lugares en los que se advierte esta diferencia. Uno de ellos es el ámbito escolar, que sigue siendo un espacio difícil para integrar o incluir niños con discapacidad, y más aún cuando deben alcanzar metas, ya no solo sociales o de inclusión sino metas o mejor dicho *notas* académicas. Dentro del discurso escolar, que es normativo y pragmático, el niño con o sin discapacidad es visto desde las teorías del desarrollo. La institución escolar tiene sus dispositivos para evaluar y detectar el grado o nivel en que se encuentra, sea próximo o alejado a lo esperable. La escuela cuenta con exámenes, evaluaciones, talleres, cursos, con tiempos y objetivos estrictos que alcanzar y estos ponen a prueba permanente a los sujetos con discapacidad. La escuela se transforma entonces en un agente que dificulta los procesos de cambio positivo del sujeto con discapacidad a menos que realice adaptaciones particulares para cada niño (no solo con discapacidad); adaptaciones de acceso, de currículo, de metodologías. Y en este sentido es fácil imaginar que justamente los niños con discapacidades motoras encuentran en el aula escollos muy difíciles de superar.

Más allá de esta temática, que forma parte de otras investigaciones en el campo de lo educativo en general, vale también la aclaración de que, si en la escuela se comprende al sujeto con discapacidad desde la falta, desde lo que no puede hacer, se seguirá repitiendo un modelo en el que se lo considera desde un lugar de sujeto pasivo, que el otro *hace activo* según lo que este otro supone decodificar. Se seguirán repitiendo modelos de rehabilitación o de pseudo integración, en este caso no útiles, y por supuesto no existirá construcción de sujeto, ya que se deja de lado como en cualquiera de los tres modelos históricamente descriptos en un apartado anterior, la constitución subjetiva.

Se considera como válida una visión rehabilitadora sobre la base de criterios de inclusión y de funcionalidad del sujeto discapacitado, en relación íntima con sus intereses y con una perspectiva realmente funcional, es decir que los objetivos de toda la dimensión terapéutica tengan un sentido para quien viene en busca de una demanda terapéutica o solicita una atención clínica. Una atención contextualizada en su realidad. Como se mencionó en la primera parte de este capítulo, la rehabilitación

es una parte importante del paciente con ECNE, y en ocasiones constituye la única salida del hogar para el sujeto y su familia, ya que su vida social se ve limitada.

La noxa, la lesión cerebral, constituye una de las principales causas de la DM y con más frecuencia se da la ECNE en la sociedad actual y comporta, como ya se explicó, cambios físicos, cognitivos, emocionales y sociales que deben abordarse desde distintas disciplinas, por lo que la atención interdisciplinaria es fundamental en todo el proceso de rehabilitación. Además, las secuelas derivadas del daño cerebral conllevan problemas de dependencia que afectarán tanto al propio paciente, como a sus familiares, los cuales deberán asumir el rol de cuidadores principales, con los consiguientes efectos en su calidad de vida.

Los diferentes profesionales implicados en el proceso de recuperación deberán atender a las personas afectadas desde una perspectiva interdisciplinaria en base a su especialización y formación, favoreciendo una atención integral de los pacientes afectados y de sus familias. Tanto la evaluación fonoaudiológica como la de otras áreas, como kinesiología, terapia ocupacional, psicología y psicopedagogía, deben realizarse desde la fase aguda y también a lo largo de todo el proceso de rehabilitación. A su vez, todos estos profesionales deberán trabajar de forma coordinada y también en comunicación –si es posible– con los médicos tratantes, ya sean neurólogos, clínicos o traumatólogos, puesto que los trastornos del lenguaje y de la comunicación, así como los déficits cognitivos, o del aprendizaje, subjetivos y del comportamiento motor afectan muy directamente al funcionamiento del paciente, a su relación con la familia y a su participación en el entorno.

En palabras de Jerusalinsky (1990):

Un adecuado trabajo clínico requiere un enfoque interdisciplinario, sea en el área de la prevención o tratamiento, un conjunto de conocimientos que en la actualidad se disponga a orientar, prevenir, diagnosticar o tratar problemas y enfermedades que afectan a la infancia de tal volumen, extensión y profundidad, que es imposible que sea cubierto por un solo profesional. (p.53)

En la actualidad, los programas y proyectos de neurorehabilitación deben plantearse desde una aproximación holística, según la cual el tratamiento se realice desde una perspectiva global, incluyendo también a la familia en todo el proceso de independencia y fomentando, a su vez, la readaptación profesional y social del sujeto-paciente, siendo, por tanto, fundamental el trabajo interdisciplinario. La familia considerada como apoyo, sustento de toda la labor clínica, base para generar verdaderos cambios en la vida del sujeto y del propio núcleo familiar, no como en la propuesta del método antes mencionado en el que la familia se transforma en terapeuta.

El profesional que trabaja con esta población, es decir con discapacidades motoras y sus secuelas, sea del área que sea, debe estar preparado para recibir las implicancias de lo que significa el diagnóstico. En palabras de Tkach (1988):

Trabajamos con desgracias. Y con las consecuencias de ellas. Aquí se inscribe nuestra práctica. No importa de qué área profesional se trate. Ha habido un catástrofe, y los padres vienen a nosotros con sus escombros. Nos traen al hijo que no es ni será aquel otro. Este es un punto de no retorno. Queda marcado allí un imposible-real que allí queda y no puede modificarse. Todo lo que vendrá será a partir de esto como inamovible. (p.235)

En estos casos la estructura simbólica deseante es la que se ha conmovido y de acuerdo a como es tomada esa conmoción será también la asimilación de esta nueva situación, de este nuevo diagnóstico. Existirán nuevas reubicaciones que darán un lugar de hijo a este niño con discapacidad. Ese niño que viene a consulta, ese niño que es traído por esos padres en busca de ayuda terapéutica, ya acude con ciertas asignaciones simbólicas y de ello dependerá su futuro. Para estos padres hay algo demolido, algo roto:

Es algo propio lo que se ha destruido. Aquello que se busca realizar en un hijo. La continuidad de la filiación. La trascendencia en la descendencia a pesar de la muerte. El narcisismo y la transmisión en otra generación. Este hijo, cuerpo contrahecho, amorfo, feo, torpe, lento, monstruoso e inmóvil no concretará ninguno de estos sueños e ilusiones. Es una limitada trascendencia. No es ésta la herencia que se buscaba. No se pueden reconocer en él. Entonces no hay donde ubicarlo. (Tkach, 1988, p.236)

Por eso, toda conquista, todo logro será desde ese lugar, desde los pedazos rotos, desde los restos, desde lo que queda y con aportes nuevos de los padres que se construirán con el lugar otorgado al terapeuta. La práctica terapéutica en este caso debe ser soporte para la instalación de la renuncia de ese hijo proyectado y del inicio de alguna ilusión. Soporte y sostén para que la construcción de un lugar para el niño. Al terapeuta se le asigna un supuesto saber y los padres despliegan intensas transferencias con el medio terapéutico y los actos repercuten en este campo. Se otorga a los terapeutas un lugar de dar respuestas a todo ante cada rotura, agujero, porque necesitan creer así. El terapeuta no debe posicionarse en un lugar omnipotente, omnipresente, como una máquina de hacer y de dar respuestas a todo o estar exigidos a nivel perfeccionamiento. Eso es el furor rehabilitador actual que está imposibilitado de renuncias inertes y de ilusiones vacías.

En el caso de esta población, que asiste a un Centro privado de neurorehabilitación, se cuenta con la posibilidad de poder brindarle al paciente dicha atención y acompañarlo en todo el proceso de inserción. En el caso de los niños/as, se los acompaña hasta la inclusión o integración en alguna institución escolar, en la que se considera que además de ser sujeto, es un sujeto alumno, es decir es capaz de ser visto como tal con las adaptaciones de acceso al aprendizaje antes mencionadas.

Cabe destacar que distinta será la situación en la ciudad de Rosario y en Argentina en general cuando se trata de instituciones públicas en las que no se cuenta con tal implementación de la interdisciplinariedad, debido a causas económicas, burocráticas y de políticas sociales. Durante muchos años, el paciente y su familia circulan por diferentes sitios de atención, sin poseer una atención unificada, bajo los mismos criterios clínicos. Se evidencia que, al trabajar en un mismo equipo interdisciplinario, los profesionales pueden ir acomodando criterios de atención y objetivos de terapias de manera más ágil y teniendo una comunicación más fluida acerca de lo que el paciente necesita.

En estas instancias, debería mencionarse el surgimiento de las neurociencias, que estudian los aspectos moleculares, celulares, funcionales y estructurales del sistema nervioso y han contribuido a diagnosticar de manera cada vez más específica las enfermedades a través de imágenes cerebrales. Las neurociencias han realizado aportes considerables respecto del correlato neural de las actividades humanas, como la conectividad axonal y los circuitos neuronales que se activan en ciertas funciones del sujeto, el rol de los reflejos, los sentidos y los cambios químicos que acontecen en el cuerpo. Según Ibáñez (2015) esta disciplina ha avanzado mucho en comparación

con otras, y menciona que: “gracias a este complejo ámbito de investigación cada día se sabe más sobre el cerebro y su rol para determinar los pensamientos, conductas, sentimientos, capacidades y enfermedades”. Más adelante reafirma: “las neurociencias nos ayudan a comprender mejor qué significa ser humanos” (p.16). Posteriormente asevera que todo ese conocimiento es tan importante para la sociedad que no puede quedar recluido en los círculos académicos. Esta última afirmación da pautas de la sobrextensión, generalización y aplicación de las neurociencias en todos otros campos, como la educación, las psicologías, por mencionar sólo algunos.

Como se evidencia, esta ciencia intenta cada vez explicar más cosas. Si bien es cierto que en la actualidad ilumina aspectos desconocidos desde la dinámica cerebral y puede prevenir padecimientos, también es cierto que se ha expandido de manera desmesurada y sustentando todo lo humano desde esta perspectiva. Vasen (2017), realiza un paralelismo histórico entre las neurociencias y el psicoanálisis:

Hace tiempo, el psicoanálisis ocupaba un lugar semejante al que hoy exhiben las neurociencias: el de querer explicarlo todo. Y a muchos de los que lo practicábamos, ese lugar nos resultaba excesivo e incómodo. Aquel despiste fue acertadamente llamado “psicoanalismo” por Castel. (p.9)

En este intento de expansión por sobre otras áreas que traspasan la salud médica, es en lo que se equivocan las neurociencias, al querer explicarlo todo y querer traducir todo a programas específicos de intervención. De esta manera se inicia así un camino difícil de desandar, donde todo tiene nombre, en general impropios o siglas como TGD (trastorno general del desarrollo), TEL (trastorno específico del lenguaje), entre otros y de esta manera se cosifica la particularidad, la individualidad, la subjetividad y en términos de Vasen (2017): “cuando la subjetividad es cosificada en sustancias como los neurotransmisores, que son su base biológica pero no su causa, cuando es codificada en siglas y números, entonces se la hace objeto” (p.10).

Es decir, indiscutible es el avance de las ciencias para poder conocer más acerca de cómo funciona el cerebro del sujeto, pero este hecho no equivale a conocerse a sí mismo, porque “pensarnos es algo más que pensar nuestro cerebro” (Vasen, 2017, p.18). Las cuestiones químicas humanas y el soporte que hacen los neurotransmisores frente a situaciones de miedo, de angustia son iguales en todos los cerebros en tanto órganos, pero a pesar de ello, la significación individual, las experiencias, pertenecen a un campo en donde se juega la singularidad irreplicable.

## CAPÍTULO 2

### Comunicación y situaciones terapéuticas en la discapacidad

*Lo que diferencia al humano de los seres no humanos, no es el habla [...] sino su desmesurada aptitud para semiotizar. Todo es susceptible de constituir un signo: una cosa puede transformarse en objeto historizado, un ruido en palabras o música, un color en un cuadro, una serie de gestos en una danza o en una representación teatral. (Cyrulnik, 2004, p.110)*

#### 2.1. La interacción y la comunicación

En función de configurar paulatinamente el encuadre teórico para sostener este trabajo de investigación, así como se planteó en el primer capítulo el desarrollo de la problemática de la discapacidad, este segundo capítulo estará centrado en la interacción y la comunicación relacionándolas con las situaciones terapéuticas, especialmente las que se plantean en relación entre el terapeuta y los niños/as con ECNE.

Pensar la comunicación en términos abarcativos, integrales, como se entiende en el presente trabajo, implica necesariamente pensar en la interacción humana e incluir todas las manifestaciones que puedan considerarse como sígnicas. La comunicación se da en interacción, y esto es con un otro, en un contexto, pero surgen aquí diversos términos que requieren su definición a fin de evitar confusiones; términos que coloquialmente se utilizan significando lo mismo, como conversar, interactuar, comunicar, entre otros, y que deben ser diferenciados.

Convendrá que en primer término se consideren distintos puntos de vista que, en realidad, son complementarios, en relación con el concepto de comunicación porque de algún modo es el más difuso. Se plantea que la comunicación debe ser apreciada desde un punto de vista no universal sino en sus manifestaciones particulares. Una visión que tome en cuenta las interrupciones, el error y las fallas de las secuenciaciones desajustadas dentro de la interacción dialógica. Se considera al diálogo como una palabra clave en la interacción, espacio en donde se dan las significaciones. Es conveniente aclarar que, a lo largo del desarrollo de la presente tesis se ajustarán y mejorarán posiblemente conceptos que aparecen en este primer acercamiento. A continuación, se expondrán algunos puntos de vista acerca de la comunicación que realizan distintos investigadores.

Es posible que, para entender más claramente el concepto de comunicación, haya que referirse al desarrollo de la comunicación en la primera infancia. La palabra *infancia* proviene del latín *infans*, que significa *mudo*, que no habla, que es incapaz de hablar. Los términos prelingüístico o pre verbal son comúnmente utilizados para describir una instancia del desarrollo de los niños pequeños. Este hecho refleja la creencia común –que aún perdura en la sociedad– de que el desarrollo del lenguaje es el que hace que los niños se conviertan en sujetos comunicativos. La necesidad de argumentar en contra de esta creencia es central en esta tesis, ya que lo que se intenta demostrar en ella es el valor de la comunicación casi prescindiendo del lenguaje verbal-oral. Es decir que un sujeto es un ser comunicativo aún sin hablar.

A partir de los años 60, se produjeron diversos cambios teóricos respecto de las concepciones acerca del lenguaje. Uno de ellos fue la introducción de las variables sociales que según Vygotski (1989) juegan un papel esencial en el desarrollo. Otro, fue el trabajo sobre los actos de habla de Austin (1962), que subraya que el lenguaje no solo sirve para describir el mundo sino para actuar sobre él.

Desde de estas líneas investigativas se pudo contribuir al desarrollo de los estudios del período pre verbal. Uno de los autores que, retomando los planteos de Vygotski, ha hecho un valioso aporte fue Bruner (1975). Este autor puso de manifiesto que la comunicación es anterior al lenguaje verbal. A través de recursos no lingüísticos (gestos deícticos, gestos de indicación, vocalizaciones) los niños se comunican con su entorno social. En los infantes, estos recursos aparecen como únicos, pero tanto los niños como adultos, los mantienen, aunque ya sean capaces de utilizar el lenguaje verbal. Dentro de este marco teórico, el papel de la comunicación se torna esencial para explicar la adquisición, dado que las formas no lingüísticas cumplirían algunas de las funciones que posteriormente se realizarán mediante el lenguaje verbal. Esto ratifica y acentúa la idea antes mencionada, que fundamenta el valor de la comunicación no verbal en la población en general y en la población en estudio. La propuesta de Bruner posee otro ingrediente fundamental: el niño pequeño no encuentra al lenguaje verbal como un fenómeno aislado, sino por el contrario lo hace dentro del rico contexto ofrecido por la interacción social que tiene lugar entre él y los adultos. Esta interacción social representa para el niño una estructura que le ofrece apoyo vital para adquirir el lenguaje verbal.

Otra disciplina que aporta reflexiones acerca de la comunicación es el interaccionismo simbólico. En el diccionario de la Real Academia Española, la palabra *interactuar*, se define como actuar recíprocamente. Sin embargo, la interacción, es mucho más que eso, es base de la comunicación, y ésta a su vez es principio de lo social. Según Galindo Cáceres (2001) la comunicación no es solo una necesidad emergente, sino un estilo de vida, una cosmovisión, el corazón de la sociabilidad. La comunicación es efecto de un contexto de posibilidad donde las diferencias se encuentran, pueden ponerse en contacto y establecer una estrategia para vincularse mediante procesos de cooperación, coordinación y co-representación. La comunicación es antes que nada vínculo, relación. La comunicación es un proceso básico para la construcción de la vida en sociedad, es un mecanismo activador del diálogo y la convivencia entre sujetos sociales. Desde esta visión, hablar de comunicación supone acercarse al mundo de las relaciones humanas, de los vínculos establecidos y por establecer, de los diálogos de conflicto y de los monólogos que algún día devendrán diálogo.

La comunicación es la base de toda interacción social y como tal es esencia de la sociedad. Sin comunicación explica Luhmann (1993), no puede hablarse de sistema social. Es más, afirma que todo lo que es comunicación es sociedad. La sociedad y la cultura deben su existencia a la comunicación. Es en la interacción comunicativa entre las personas donde se pone de manifiesto la cultura.

La comunicación, según Bateson (1981), es definida por datos tangibles que se ponen de manifiesto cuando dos personas entran en interacción. Según este autor, la interacción es dinámica, desde el instante en que una persona se comunica con otra persona cuya relación es diferente de lo que era hace un momento. Y es desde el marco de esa nueva relación que debe pensarse la comunicación. Los sistemas de reglas posibles que dos personas pueden compartir son numerosos y complejos. Para este autor, la interacción es un intercambio que se repite en el curso de sucesivos ensayos, es decir que un contexto de aprendizaje de grado inferior precipita cambios mayores en un grado superior, por los cuales será reencuadrada y reorganizada toda la experiencia adquirida en el grado inferior. Bateson considera relevante la determinación del flujo de palabras y movimientos que constituye el intercambio entre las personas, ya se trate de una palabra, de una entonación o de un movimiento corporal. Es decir, piensa no solo en términos de determinismo psíquico sino en

términos de un determinismo interpersonal, y da el ejemplo diciendo que “dos personas no pueden estar simplemente de acuerdo ni pelearse sin una razón” (p.121)

Bateson también marca diferencias y similitudes con la teoría freudiana, en la que se destacan algunos puntos. Por ejemplo, hace énfasis en la comunicación, que “se ocupa de qué señales se emiten y cuáles son las relaciones que se manifiestan entre quienes interactúan y la llama dinámica de la comunicación” (p.131). Justamente para poder explicar cuestiones de articulación entre lo verbal y no verbal, Bateson toma la premisa de la teoría freudiana según la cual, solo algunos aspectos del proceso de la comunicación humana pueden acceder a la conciencia de quienes participan. Comparte con esta teoría, que la elaboración de mensajes verbales y no verbales se efectúa por representación e interpretación de cuestiones que escapan a la conciencia, es decir que inconscientemente el sujeto se comunicará. Este concepto es largamente definido por Freud (1952), y con palabras más metafóricas (llamando traición a aquello que surge del inconsciente), lo explica claramente:

Aquel que tenga ojos para ver y oídos para escuchar, podrá convencerse de que ningún mortal puede guardar un secreto. Si sus labios mantienen silencio, conversará a través de las puntas de sus dedos; la traición brotará de todos sus poros. (p.68)

Otro concepto que Bateson comparte con la teoría de Freud es la noción de transferencia, es decir que todo emisor supone (en general también en forma inconsciente) que el receptor lo comprenderá adecuadamente. Este hecho es especialmente importante para el análisis de las interacciones dialógicas descritas para esta investigación, ya que no se estudia precisamente la fluidez de la comunicación entre los participantes porque el grado de participación y comprensión de los niños con discapacidad motora y sin lenguaje oral puede ser muy bajo e incluso nulo.

La propuesta de Bateson, además, es un intento por vincular las partes del flujo comunicacional que estudia el lingüista profesional (fonema, morfemas, proposiciones, marcadores de tonalidad, articulación) con las partes de ese mismo flujo estudiadas por la kinésica (kines, kinemorfos). En consecuencia, una cuestión central que afronta este autor es saber, en el momento de analizar los datos obtenidos, la relación recíproca de contexto entre los elementos lingüísticos y kinésicos. En este sentido, el concepto de comunicación se torna entonces interaccional, ya que evoluciona y cambia, se disuelve y vuelve a construirse bajo nuevas formas con cada mensaje y cada movimiento de cada interlocutor. Es decir, desde que se reciben señales, se está en comunicación con una persona y su relación es diferente de lo que era un instante antes.

De todos los elementos de la formación de las relaciones humanas, el proceso más interesante es quizás aquel por el cual los sujetos instauran reglas comunes para la creación y la comprensión de los mensajes. Estos sistemas de reglas, numerosos y complejos, se sostienen sobre un principio básico, por el cual A y B se ponen de acuerdo consciente o inconscientemente en tomar sus mensajes respectivos como parte de un fenómeno comunicativo.

Otro acercamiento a la definición de comunicación se puede realizar desde la etimología. La palabra deriva del latín *communicare*, que significa compartir algo, poner en común. Por lo tanto, es un fenómeno inherente a la relación que los sujetos mantienen cuando se encuentran. Es un concepto del que se nutren una gran variedad de ciencias para definir, cada cual, en su campo, una infinidad de fenómenos distintos. La comunicación ha sido teorizada y considerada de tantas formas que en ocasiones

se minimiza su importancia por la cotidianeidad con que el hecho comunicativo propiamente dicho ocurre. La comunicación es inherente a la cultura humana cualquiera sea ésta y es tan antigua como las primeras civilizaciones, que mientras más crecían y más se desarrollaban, más necesitaban comunicarse e interactuar. Se trata de la acción de comunicar o comunicarse. Es una forma de expresarse, de dar a conocer las ideas frente a los demás y es un instrumento básico para la supervivencia, se pueden obtener por ejemplo alimentos, bienes, ya sea por medios escritos u orales con un mismo sistema compartido entre las personas intervinientes. Desde que el sujeto nace aprende a comunicarse. El bebe aprende a expresar lo que desea o necesita mediante gestos, vocalizaciones, sonidos y conforme van pasando los años aprende más formas de comunicarse en su hogar y fuera de éste. Tradicionalmente la comunicación se ha definido como el intercambio de sentimientos, opiniones u otro tipo de información mediante el habla, la escritura u otros medios. Todas las formas de comunicación requieren un emisor, un mensaje, un medio y un receptor.

En el presente trabajo no se aborda el esquema tradicional o clásico de la comunicación, sino que el estudio se realizará desde una perspectiva interaccionista teniendo en cuenta la dimensión comunicativa en la intervención terapéutica, tal como se indica en el título. Es decir, esta tesis no aborda la comunicación desde un punto de vista estático, sino desde la perspectiva de que los lugares de los participantes son alternantes, y además al considerar a la comunicación como un proceso mucho más integral y dinámico, se rescata el valor cotidiano de la interacción, o mejor dicho de la comunicación en interacción.

La comunicación es una acción guiada por intenciones. Y como menciona Bruner (1984), existe intención cuando un individuo actúa de forma persistente para alcanzar un estado final (meta), elige entre medios o caminos para alcanzarlo (opciones), insiste en desplazar medios y los corrige para aproximarse (persistencia y corrección) más al estado final y por último da por terminada su actividad *intencional*. En relación con los procedimientos de corrección, que consisten en un nuevo despliegue de medios tienen que ver con el otro y con el *feedback* y *feedforward* y al contexto donde se producen estas acciones o intercambio.

Cabe destacar que, con frecuencia, un individuo no se da cuenta en principio que se está comunicando y no siempre sucede lo planteado por Bruner, ya que es la tarea persistente del interlocutor la que permite al sujeto advertir que está en pleno proceso comunicativo. Esta cuestión podrá evidenciarse en la práctica clínica diaria en la situación terapéutica entre un niño y su terapeuta, quien deberá modelar su lenguaje, adecuar su intervención para que exista la instancia dialógica y que el niño sea verdaderamente activo en la interacción. Ayer (1959) expresa:

no importan las experiencias de mi vecino, si el dolor que sufre es el mismo que el mío o si la percepción de colores o de las palabras es igual a la mía, sino que se aplican para las mismas cosas, o que cuando siente dolor presenta las señales que considero indicadas [...] lo único que puedo saber es que son totalmente distintas a las mías, lo que importa es que la estructura de nuestros mundos respectivos sea suficientemente parecida para que yo pueda confiar en la información que me da. (p. 24)

Es decir que, para comunicarse, según este autor, no hace falta saber mucho del otro, lo que importa es que la estructura de nuestros mundos respectivos sea suficientemente parecida para que uno pueda confiar en la información que el otro le da. Solo en este sentido existe un lenguaje común, es decir, “el mismo lienzo que cada uno pinta a su manera” (Ayer, 1959, p.24)

La comunicación, es un proceso más complejo que podría involucrar una conversación, pero no a la inversa, no obstante, conviene explicitar el concepto de conversación, ya que la experiencia terapéutica que estudia esta tesis se aproxima mucho más a la búsqueda de un sujeto que se integre a los procesos rituales de los acercamientos con el otro, que a situaciones complejas de comunicación. Tusón Valls (2002), en su libro *El análisis de la conversación: entre estructura y sentido*, explicita que la comunicación es un proceso de interpretación de intenciones que se manifiesta directa e indirectamente, basado en presuposiciones y evocaciones de situaciones semejantes. La interpretación se lleva a cabo a través de las continuas inferencias que los participantes de la interacción tienen que ir realizando al detectar todo tipo de indicios de contextualización. La autora propone explicar el fenómeno de la comunicación a través de realizar un análisis conversacional.

Según Gumperz (1982), para conversar es necesario que exista compromiso conversacional (*conversational involvement*) que se tendrá que mantener a lo largo de toda la interacción. Para otros autores, como Grice (1975) esto es llamado principio de cooperación en la actividad conversacional. Si se mantiene la cooperación, la comunicación avanza. Es decir que son términos recíprocos y complementarios: para conversar debe existir interacción y para que exista la comunicación debe haber cooperación o compromiso conversacional. La conversación, según Tusón Valls (2002) es una actividad verbal oral de carácter interactivo organizada (o estructurada) en turnos de palabra. Conversar es una forma de acción entre individuos o interacción, por lo tanto, es una actividad social que presenta la característica de utilizar, como instrumento para actuar, los sistemas lingüísticos junto con otros sistemas no verbales que acompañan la palabra. Mondada (2001) pone en evidencia la necesidad imperiosa de analizar la lengua en interacción es decir el habla en el sentido saussureano del término, y manifiesta:

en lugar de la concepción que considera que las posibilidades del sistema determinan los usos lingüísticos y que el uso no hace más que actualizar las potencialidades ya inscritas en el código, se propone otra concepción de la lengua, considerada a la vez horizonte y producto del habla. La lengua, en efecto, existe en y por las prácticas lingüísticas de quienes la usan, se encuentra profundamente imbricada en dichas prácticas, no puede ser definida independientemente de ellas. (p. 81)

Los primeros trabajos sobre la lengua en uso y la comunicación no provienen de la Lingüística en sentido estricto sino de otras disciplinas como la sociología (etnometodología, interaccionismo simbólico), la antropología (etnografía de la comunicación), o la filosofía.

Maturana (2011), biólogo y estudioso de la existencia humana, realiza una descripción del lenguaje como un fenómeno biológico y define a la conversación como un flujo de coordinación de acciones y emociones que ocurren entre los seres humanos interactuando recurrentemente en el lenguaje. Este autor explica que en la conversación ocurren tres fenómenos, a saber: a) las coordinaciones de acciones que aparecen como coordinaciones de conductas, b) las coordinaciones de emociones que aparecen como coordinaciones de dominio de acciones y c) los cambios estructurales de los seres humanos que conversan, cuyas corporalidades continuamente cambian congruentemente en una co-ontogenia que dura tanto como la conversación. El mismo autor diferencia las conversaciones según sus fines (conversaciones de quejas y disculpas por acuerdos no tomados, conversaciones de deseos y expectativas, conversaciones de mandos y obediencias, conversaciones de caracterizaciones, atribuciones y evaluaciones y otros). Posteriormente enfatiza que

como seres humanos que viven en comunidades, existen redes de conversaciones entrecruzadas. Las mismas no están interceptadas, son diferentes y se aparean unas con otras, a través de su intersección en nuestras corporalidades. Y continúa diciendo que cuando las conversaciones ocurren de manera recurrente en dominios de acciones contradictorias, aparece el sufrimiento. Es interesante destacar que este autor hace énfasis sobre la conversación y la angustia que produce el desencuentro entre lo verbal, lo hablado, lo conversado y la acción corporal contraria o diferente.

Hacia los años sesenta y setenta, Goffman (1971), sociólogo; Austin (1962), filósofo y otros, ponen de manifiesto el interés en estudiar los usos lingüísticos cotidianos de forma sistemática. Del análisis de la conversación surge la elaboración de otras categorías, tales como competencia comunicativa (Gumperz, 1982) y actos de habla (Austin, 1962), pero el verdadero objetivo del análisis de la conversación es revelar de qué manera los aspectos técnicos del intercambio verbal se constituyen en los recursos estructurados, organizados socialmente por medio de los cuales los participantes realizan y coordinan actividades hablando en interacción. Según Goffman (1971), la conversación cotidiana requiere un doble nivel de análisis: por un lado, un análisis sistémico que atienda a la organización y la gestión de los turnos, y por otro, un análisis que se ocupe de los ritos de la interacción, que son reflejo de las relaciones sociales. Denomina a estos ritos como las señales de inferencia conversacional que llevan a una adecuada interpretación y contextualización. Este autor utiliza el término *contextualización* para referirse al uso que hablantes y oyentes hacen de los signos verbales y no verbales en relación con el momento, el lugar, el conocimiento adquirido a través de la experiencia del pasado. Consecuentemente, este hecho, permite recuperar las presuposiciones sobre las que se tienen que basar para mantener la posibilidad de involucrarse en la conversación y evaluar las intenciones que se pretenden comunicar.

Otra disciplina que se ocupa de la comunicación es la fonoaudiología. Sus orígenes en nuestro país datan del siglo XX, de acuerdo con la publicación de Elisei (2012) en la que relata que:

esta especialidad nace en Argentina en 1931 como una disciplina auxiliar de la medicina, específicamente de la otorrinolaringología, a partir de la necesidad del médico otorrinolaringólogo de complementar su labor semiológica, terapéutica, clínica y/o quirúrgica con tareas de evaluación y rehabilitación de patologías de la audición, la voz y el lenguaje. (p. 97)

En los años 1948 y 1949 el Dr. Tato organiza un curso de audiología y en 1950 el Dr. Segre dicta un curso de foniatría; así se fundieron en un curso de Fonoaudiología, llamado Curso Regular Universitario de Fonoaudiología con carácter de nivel básico realizado en la Universidad de Buenos Aires, que otorgaba el título de Técnico en Fonoaudiología. A partir de los años 90, esta disciplina tiene un gran desarrollo independiente. La realidad dinámica y cambiante, la responsabilidad del profesional frente a la resolución específica de las múltiples patologías y las exigencias determinadas por las competencias motivaron la necesidad de una formación superior. En 1991, a través de la Resolución N° 2568/91, el Consejo Superior de Universidad de Buenos Aires creó la Licenciatura en Fonoaudiología, aprobando el nuevo Plan de Estudios y su reglamentación. En Argentina, la historia de la Fonoaudiología tiene particularidades ya que nace como un saber técnico auxiliar de la otorrinolaringología con características de voluntariado y llega a convertirse en una disciplina independiente con objeto de estudio propio: la *comunicación humana*.

La Ley N° 9981, promulgada por la Legislatura de la provincia de Santa Fe, en la que se describe el ejercicio profesional del fonoaudiólogo, del licenciado en fonoaudiología y el doctor en fonología, en el Capítulo I de su parte general, describe que:

se considerará ejercicio profesional de la Fonoaudiología la detección y diagnóstico, la prevención, la recuperación y rehabilitación de los trastornos de la *comunicación* humana en relación con las áreas de voz, habla, lenguaje y aprendizaje pedagógico relacionado con las alteraciones del lenguaje y la audición. (Art.2º)

En el Art.3 inciso e) de la misma Ley, que alude al ejercicio profesional específicamente en el área del lenguaje, se mencionan entre otros: “examen del lenguaje verbal en sus niveles: voluntario y *facilitado*”, “estimulación e integración recuperativa de las conductas de *comunicación*”, “lenguaje en infantes y niños”, “evaluación *lingüística no verbal*”.

Existen datos recopilados por Montano (2016) en su libro *La acústica en Argentina*, que evidencian inicios anteriores a los planteados por Elisei. Se menciona un trabajo de José Ingenieros del año 1907 que estudia el lenguaje musical relacionado con los desórdenes histéricos. Los psiquiatras de la época lo destacan por su originalidad como esbozo de la relación existente entre los estímulos psicológicos y la música. En este tratado analiza la mecánica fisiológica del aparato fonador y su intervención en la formación de los sonidos para el canto. Autores como Montano mencionan también a Florentino Ameghino como el precursor de la fonoaudiología (llamada foniatría en aquella época) vinculada a la psicología. En 1911 Ameghino publica un libro llamado *El origen poligénico del lenguaje articulado*, donde describe cómo se producen los sonidos de las personas. Dice el autor:

Con este esfuerzo, para imitar los sonidos de la naturaleza, en forma de sonidos articulados, se ha desarrollado la apófisis, dando al tendón motor de la lengua una motilidad a la vez que una fuerza o impulsión de mayor en mayor grado. Es decir, conjuntamente con la apófisis geniglosa se desarrollaba igualmente la facultad psíquica correspondiente al lenguaje. (p.148)

Se pueden evidenciar a lo largo de la historia misma de este campo, los términos de comunicación y de no verbal y la vinculación con la psicología. A partir del surgimiento de la fonoaudiología como disciplina, se evidencian diferentes líneas de trabajo que están sustentadas por diversas bases teóricas, a grandes rasgos, tres de esas líneas son: una, acorde con cuestiones o pensamientos más innatistas o conductuales, ligadas más bien al saber médico (es así como surge la fonoaudiología como disciplina); otra que se correlaciona con las ideas piagetianas, vale decir, con esquemas de pensamiento y conocimiento, descriptas en etapas de desarrollo sensoriomotor, y una tercera en concordancia con la aparición del interaccionismo como teoría, atravesada además por el psicoanálisis.

Con respecto a la tarea terapéutica desarrollada en la intervención del fonoaudiólogo, se presentan distintos momentos nítidamente delimitados, que serían: la entrevista, la evaluación y la terapia propiamente dicha. En la entrevista, se recogen datos extraídos de la historia del paciente como reveladora de verdades respecto del niño. En esta instancia, el habla de los padres adquiere un valor de literalidad insuperable. Bajo esta perspectiva, la escucha del clínico queda como estática, como ante una verdad irrefutable, y según Barthes (1990) existe, por una parte, aquel que habla, que se entrega, que confiesa y por otra, aquel que escucha, que se calla, juzga

y sanciona. El fonoaudiólogo según esta mirada busca verdades, decodifica mensajes que deberían revelar la etiología, la causa de lo que le sucede al niño que demanda la atención. Definitivamente, tal actitud debe ser evitada. Al abandonar tal escucha el fonoaudiólogo se libera del peligro inherente a toda atención intencional, del peligro de escoger entre informaciones que no son transmitidas. Lo que se considera como importante o relevante, es, según este autor, dictado por expectativas y tendencias previas. Y completa parafraseando a Freud que, al adaptar la escucha a la expectativa, se corre el riesgo de encontrar aquello que de antemano ya se sabe o sospecha. Se puede afirmar, que el clínico de esta manera sólo busca en realidad lo que de cierta forma era previsible y/o deseable, dados sobre el desarrollo orgánico del niño que pudiese justificar el estado patológico o sintomático. La entrevista, en este caso, reedita, reimprime o repite lo que ya se ha dicho en la instancia teórica y determinado en otras áreas de saber. El hecho orgánico pasa a ser, entonces, el lenguaje.

Desde el momento de la evaluación, se investiga aquello que está ausente: el propio lenguaje (como es frecuente en estos casos), y la cuestión fundamental por la que acude el niño o en todo caso sus padres. Con respecto a los momentos de intervención del fonoaudiólogo, en una primera instancia o en el primer encuentro, la entrevista fonoaudiológica, se produce un acuerdo implícito: una persona, paciente, solicita ser atendido, introduciendo una demanda, una necesidad y el terapeuta acepta escucharlo, comprenderlo y atenderlo. En la mencionada situación o contexto, se evidencian dos roles que se juegan: paciente/terapeuta y un objeto particular sobre el cual se discurre: el no hablar. En este caso, los padres hablarán por él, son ellos los que relatarán lo que le sucede al niño. En términos de Levin (1992):

es un discurso que construye un objeto, el niño, en y para esa situación [...] este objeto discursivo entre el punto de vista de por lo menos dos a través de la palabra (dia-logo) crea una situación entre hablante y oyente-escucha, comprendiente, en la que se plantean de que hablan, de quien y a quien. (p.2)

Acorde con Levin (1992), toda estructura verbal es triangular ya que necesita de tres personas y no solo de dos, vale decir, es la aparición del tercero (de quien se habla) la que construye el discurso. Es muy frecuente que en el relato parental no se vislumbre al niño que en realidad se ve en la entrevista o, por el contrario, puede que sí, pero ¿cómo debe ser la articulación sígnica del relato, de lo que se dice en esa instancia, ya sea mediante el habla, mediante las acciones y gestos, con lo que el profesional fonoaudiólogo descifra? Es importante destacar cómo se articula de manera significativa lo que los padres dicen en esa instancia, ya sea a través del lenguaje verbal o de otras manifestaciones, con aquello que escucha y observa el fonoaudiólogo gracias a su competencia profesional.

Específicamente, en la situación terapéutica que se plantea en esta tesis, se produce una cuestión de asimetría, es el adulto el que tiene el poder, con mayúsculas, vale decir, está inmerso en el lenguaje. El niño no lo está y es por eso que la comunicación debe entenderse como algo más abarcativo que el lenguaje oral y que integra muchos más aspectos como los no verbales, es decir los gestos, las expresiones corporales, las miradas, entre otros aspectos que si aparecen en mayor o menor medida en el caso de los sujetos con los que se trabaja en este estudio.

El cuerpo también relata, cuenta, narra. Blache y Magariños de Morentin (1993) afirman que “el momento y la circunstancia de narrar, de contar algo están en permanente relación con el tipo de participantes, la actividad que tienen, el entorno físico y social que provee las condiciones apropiadas para que aflore la narración”

(p.25). Estos autores, plantean no sólo posibilidades de análisis contextualizados de los discursos, sino sobre todo la imposibilidad de reducir la interpretación de éstos a otras modalidades o aspectos paralelos. Es decir que el estudio debe ser amplio, profundo y no reducido a una mera interpretación de la producción final (el discurso), sino teniendo en cuenta todos los aspectos y modalidades utilizadas durante la actividad.

Roig (1993) al hablar de pérdida de lenguajes y refiriéndose al lenguaje oral, indica que la palabra no es el único signo, y continúa diciendo que en más de un caso no hay, en verdad, pérdida de lenguajes, sino una negación para comprender y captar otros lenguajes. Asegura también que, en poblaciones ágrafas o enmudecidas por la opresión, suelen producirse manifestaciones conductuales significantes, que hacen que los gestos del cuerpo, o que ciertos actos de conducta se conviertan en signos, sean signos, y más aún, dentro de los signos posibles lleguen a ser símbolos. El signo, entendido como algo perceptible que da información sobre algo distinto de sí mismo, es algo que lo trasciende. A diferencia del símbolo, el signo representa a un hecho diferente, no es un hecho *per se*.

Habermas (1990), analiza los actos de habla y menciona que el hablante entabla tres relaciones pragmáticas al realizar estos actos: con algo del mundo objetivo (entidades sobre las que son posibles enunciados verdaderos), con algo del mundo social (relaciones interpersonales), y con algo del mundo subjetivo (el relato de las propias vivencias). Esto implica que las acciones comunicativas están inmersas en diversas relaciones con el mundo y que se basan en un proceso cooperativo de interpretación en el que los participantes se refieren al mismo tiempo a algo del mundo objetivo, en el mundo social y en el mundo subjetivo. Es decir, que ambos participantes, hablante y oyente –lugares dinámicos, no estáticos en la interacción– emplean a los tres mundos como marco de referencia.

Estos mundos, antes mencionados, son presuposiciones de comunidad y de intersubjetividad. Tal es el caso de esta interacción dialógica terapéutica, que es el eje de esta tesis y en la que la situación posee siempre un horizonte que se desplaza con el tema, la definición de la situación constituye el trasfondo de emisiones y expresiones concretas que se rigen intersubjetivamente. “En el fragmento de mundo de la vida relevante para la situación”, continúa Habermas “debe surgir el entendimiento en relación con las posibilidades actualizadas de acción” y dice luego: “la situación de acción constituye en cada sazón para los participantes el centro de su mundo para la vida” (p.181). Y de esto se trata, de participar, activamente.

## **2.2. La articulación entre comunicación verbal y la comunicación no verbal**

Es interesante pensar qué sucede frente a la inexistencia del diálogo, frente a la ausencia de lo verbal-oral, es decir ante el silencio. ¿Cómo se articula el sentido, dónde queda el significado? Pues, la respuesta es: en el cuerpo y en sus expresiones.

“Puedo hacerlo todo con mi lenguaje, pero no con mi cuerpo. Lo que oculto mediante mi lenguaje lo dice mi cuerpo” (Barthes, 1998, p.199). En efecto, no se puede reducir el análisis de la comunicación humana al estudio de las formas lingüísticas, ya que éstas son solo una parte de lo que hacemos en una situación comunicativa. La prosodia, las vocalizaciones, los gestos y los ademanes o la posición de los cuerpos son aspectos a veces tan importantes o más que las propias palabras dichas, si lo que nos interesa es analizar la interacción comunicativa en toda su complejidad.

La lengua, objeto de estudio de las fonoaudiólogas, “no es un vínculo que une un nombre con una cosa” (Saussure, 1945, p.79). Para este autor “la lengua es un

sistema que conoce solamente su propio orden” (p.31). Entonces, para Saussure la lengua no es nomenclatura, ni tiene unidades perceptibles a primera vista y es por esta cuestión que no hay transparencia en el dominio del lenguaje. Es decir, que el valor que cada signo adquiere está dado por las relaciones que establece con los demás.

La lengua no es siempre concordancia de sentidos o como menciona Milner (1998): “habrá que admitir singularidades heterogéneas en el éter de la lengua” y continúa diciendo:

Una lengua como objeto posible de una proposición validable para todos, y más aún de una simple escritura científica, reclama ser siempre distinguible de lo que no es una lengua, de lo que es otra lengua, ser idéntica a sí misma, inscribible en la esfera de la univocidad, así como ser isótopa. En una palabra, debe ser Una. (p.17)

Este mismo autor menciona que para que esta mirada sobre la lengua sea posible hay ciertas condiciones que deben ser desechadas: “las lenguas no forman una clase consistente, pues son inconmensurables; una lengua no es idéntica a sí misma; una lengua es una sustancia; una lengua puede dejar de estar estratificada; una lengua no es isótopa”. E insiste este autor, que una vez eliminadas estas condiciones configuran conjuntamente cierto lugar de lengua. Ningún nombre se adecua a la realidad mientras se siga pensando en la univocidad, dejando de lado el equívoco, la particularidad. A partir de esta mirada, Milner menciona:

No hay designación unívoca posible para el lugar de los equívocos. Sólo puede prestarse a ello un símil, en el que también incide el equívoco, y cuyo objetivo es la realidad del equívoco: se entiende pues, que ese apropie de él, el nombre forjado por Lacan, la lengua (1998. P. 18)

La lengua según Milner, es en toda lengua, el registro que la conduce al equívoco, confundiendo sistemáticamente sentido y sonido, mención y uso, escritura y objeto representado, impidiendo que uno predomine sobre otro o interprete uno a otro. Y menciona: “Un modo singular de hacer equívocos, en eso consiste una lengua entre otras”, siendo entonces un lugar heterogéneo, un conjunto de lugares para el deseo, “la lengua es, en tal caso, lo que practica el inconsciente, prestándose a todos los juegos imaginables para que la verdad en el movimiento de las palabras, hable”

François (1984) al hablar de la lengua la define como un código diferente a los otros, explicita que los códigos son fabricados por el hombre con una finalidad específica, es decir, la ubica en un lugar de no código. Código en el sentido no saussureano del término sino como un conjunto de elementos que se combinan siguiendo ciertas reglas y que son semánticamente interpretables. Este autor menciona que no hay una relación absoluta de la lengua con otros sistemas y que a lo largo del tiempo se ha preocupado o puesto el énfasis en la relación directa de la palabra- cosa, sin tener en cuenta la realidad intermediaria, por ejemplo, los gestos. Considera que se debe tener en cuenta en el sistema oral-verbal, la presencia de expresiones corporales. Explica que en el gesto de mostración se ve el tipo de relación de los interlocutores, este gesto hace presente un objeto, reenvía a una experiencia concreta para explicar el sentido de una palabra. Y esto último no es poca cosa: el gesto da sentido a la palabra. Este mismo autor, menciona la iconicidad temporal del desarrollo del discurso e inversamente es verdad que la lengua tiene un débil grado de iconicidad espacial. El dibujo, o un mapa no tienen un equivalente verbal exacto.

Las reflexiones y el estudio sistematizado sobre la comunicación no verbal, (en adelante CNV), es un fenómeno que comienza en la antigüedad. Las obras de Homero, Platón, Aristóteles, entre otros, realizaron aportes sobre este tema y manifestaron la importancia del rostro, de los rasgos físicos y analizaron los gestos en relación con la oratoria, estableciéndolo como un lenguaje universal.

Según Le Bouch (1978): “la comunicación consciente despierta cuando los gestos se convierten en signos, es decir, cuando transportan significaciones y sentidos definidos en la conducta individual que fluye de ellos” (p.86). Para este autor, cuando se realizan ciertos gestos, las personas dan indicaciones a otras que a su vez responden a ellos. En este intercambio persona a persona, destaca que “el lenguaje oral y el lenguaje gestual están entrelazados” y más adelante continua “cuando la comunicación accede al nivel de abstracción, el lenguaje oral le lleva la ventaja al lenguaje gestual [...] con frecuencia la riqueza expresiva del lenguaje gestual es mayor cuando la expresión verbal se halla en un estado rudimentario” (p.87). A lo largo de su desarrollo, el niño adopta inconscientemente actitudes corporales y expresiones de su madre, más tarde podrá imitarlas de manera voluntaria para luego imitar las de su entorno más cercano. Este hecho afirma que existe una verdadera comunicación intencional por medio de gestos y expresiones corporales. Según Le Bouch, el gesto es “traductor de sentimientos y emociones” (p.89) y afirma que “lo que es verdad para la palabra, todavía lo es más sin dudas para el gesto, traductor directo del estado emocional por sus modificaciones tónicas involuntarias que le confieren un valor expresivo inmediato” (p.90)

En el siglo XIX, a través de Darwin (1844) y su obra *La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*, se impuso la CNV en el ámbito social de aquella época. Capdevila (1996) realiza un estudio en el que intenta demostrar de manera muy interesante la diferencia que existe entre lo que sucede realmente en toda la comunicación oral y la imagen que dan la mayoría de las teorías lingüísticas. Observa que, aún aquellas que adoptan una perspectiva pragmática, por un lado, sobrevaloran los elementos verbales y por otro, hacen una escasa referencia a los elementos prosódicos y a los corporales.

Como se viene desarrollando a lo largo de este capítulo, se destaca que todo intercambio comunicativo real, cara a cara, implica además del aspecto propiamente verbal, posturas, miradas, mímicas y gestos, es decir el cuerpo en su totalidad. Por tanto, resulta impensable que las interacciones cara a cara se construyan únicamente mediante el componente verbal, ya que existen canales como el visual, corporal, auditivo, táctil entre otros, que entran en juego y deben ser tomados en cuenta de manera simultánea. Así como se adquiere el lenguaje oral, se aprende el lenguaje corporal, por pautas culturales, o por imitación. Es decir que todo mensaje es múltiple: si el interlocutor está atento podrá darse cuenta cuando el cuerpo del otro está diciendo lo mismo que sus palabras, o cuando sus gestos expresan todo lo contrario. El cuerpo se transforma así en delator.

El cuerpo y sus expresiones o movimientos adquieren un valor primordial en la relación con las personas y entre las personas, y en palabras de Le Bouch (1978): “cada manifestación del existir se manifiesta en el cuerpo” (p.72). Cabe señalar a este respecto, que las conductas no verbales se adelantan a la expresión verbal en muchas ocasiones, proporcionando más veracidad en la interacción. Según este autor:

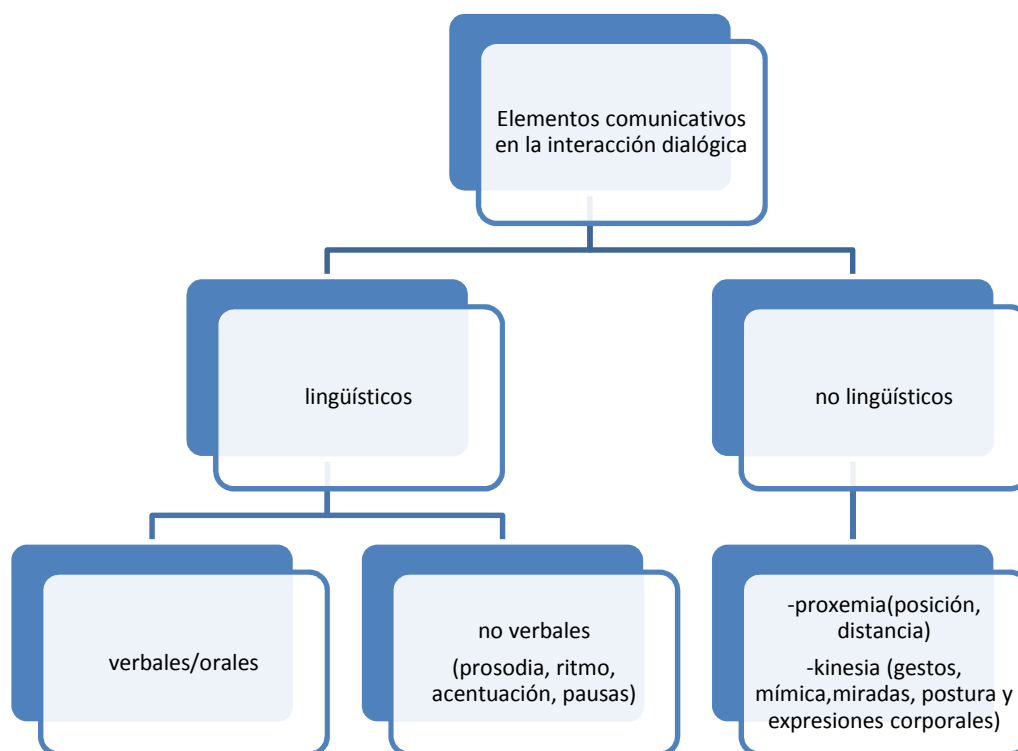
Podemos intentar fingir una actitud benevolente o amistosa con palabras, pero un alejamiento casi reflejo, una crispación del rostro, pueden traicionarnos y ellos son más verídicos que los enunciados verbales. Estas modificaciones son, a veces, de orden reflejo, y se traducen en rigidez o en un aspecto más duro de la actitud. Otras veces,

adquieren un carácter intencional y manifiestan por ello una verdadera inquietud por transmitir un mensaje: la expresión se transforma en comunicación. (p.72)

La mayoría de los trabajos que tratan sobre la expresión y la comunicación, consideran de modo implícito que existe sólo el lenguaje verbal y que toda la comunicación se realiza a través de la palabra. Por el contrario, se considera que la relación entre las personas se da en un comienzo por intermedio del cuerpo y sus expresiones. Según los estudiosos de la comunicación, las palabras, es decir el lenguaje verbal, constituye sólo el 35 por ciento de lo que las personas transmiten. El resto es comunicación no verbal, y paradójicamente, ésta última es la menos estudiada y la que con mayor riqueza transmite emociones, sensaciones e intenciones. Un estudio derivado de la Editorial Escuela Española (1993), especifica aún más esto y demuestra que la palabra transmite un 7% aproximadamente de la información que se comunica. Un 38% se transmite por el tono de voz. El 55% de la comunicación, y la mayor parte de ella, proviene del lenguaje corporal.

Dada la importancia mencionada de la comunicación no verbal, que representa el mayor porcentaje de la comunicación cara a cara, se infiere que es la que transmite más información y tanto lo lingüístico como lo no lingüístico se articulan para crear el contexto particular en que se desarrolla un intercambio comunicativo. Es importante destacar aquí que se tomará en cuenta en el presente trabajo la siguiente clasificación: lingüístico verbal, lingüístico no verbal (es decir, no solo la prosodia sino los ruidos realizados con la boca, pero sin carácter de signo en el sentido saussureano, como psst, hmmm) y lo no lingüístico (gestos, miradas, posturas).

Para clarificar estos conceptos se realiza el siguiente cuadro:



Específicamente con relación a los aspectos que interesan en esta tesis, se puede decir que la kinesia –aspecto no lingüístico, no verbal– agrupa a aquellos elementos no verbales que implican el movimiento del cuerpo, entre los que se encuentran la postura corporal, los gestos, las miradas, las expresiones faciales y el aspecto externo, aunque este último es más estático. Cada uno de estos elementos debe entenderse dentro del contexto en que se suceden. Los elementos kinésicos, es decir, los gestos y los ademanes, acompañan a las palabras o, a veces, las sustituyen.

Los gestos que acompañan a las palabras pueden subrayar, matizar o contradecir el significado literal del mensaje oral enunciado y, de hecho, en las conversaciones cara a cara un gesto puede sustituir un turno de palabra. Los movimientos faciales, de las manos, de los brazos o de cualquier parte del cuerpo, deberían incluirse en el análisis cuando se estudian interacciones cara a cara. La postura corporal es la relación de los distintos segmentos corporales con respecto al espacio, es decir la orientación de un elemento del cuerpo con otro o con el cuerpo en su conjunto y con el cuerpo del otro. Además, dentro de las expresiones de la kinesia se puede mencionar al tono muscular, es decir la traducción de expresiones afectivas conscientes o no, que fluctúan según estos estados emocionales, ya que es el material básico con el que se construye la postura y hasta la actitud corporal.

La mirada resulta fundamental para este tipo de interacción y en realidad, para cualquier interacción. Es muy común que dos personas que se encuentran o dialogan busquen el contacto visual para entenderse, o afirmar los dichos de su interlocutor. Cualquier persona que se encuentra con otra, busca la aprobación de al menos, la escucha de sus dichos a través de la mirada del otro, la mirada afirma el habla, o al menos el otro sabe que al mirarlo, lo está escuchando. Quizás la mirada es la manera más sutil de lenguaje corporal, desde muy temprano existe una implicación de contacto visual. Es decir, hasta es un hecho cultural, ya que, al mirar, esperamos algo de los demás, existen reglas del contacto ocular o visual.

Davis (1976) afirma que la mirada juega un papel importante en el momento de instaurar relaciones, o de comunicar actitudes, y que la cuestión de establecer o no contacto visual puede cambiar por completo el sentido de una situación. Además, establece que la mirada posee diferentes funciones, como:

- Expresar actitudes interpersonales.
- Recoger información del otro.
- Regular el flujo de la comunicación entre los interlocutores.
- Establecer y consolidar jerarquías entre los individuos manifestando conductas de poder uno sobre el otro interlocutor.
- Desencadenar cuestiones de empatía o no empatía.
- Actuar de *feedback* sobre los efectos del propio comportamiento en el otro.
- Expresar el grado de atención mostrada por el otro.
- Indicar el grado de implicación en lo que se dice o hace.

Los gestos son breves movimientos de una o varias partes del cuerpo que se pueden analizar de diferente manera: *emblemas o gestos simbólicos* (asentir o negar con la cabeza, elevar hombros como señal de no saber algo, pulgar hacia arriba como está bien, entre otros), *gestos ilustradores* que son aquellos que acompañan sincrónicamente la palabra a fin de clarificar o completar lo que se dice (decir acá y señalar con el índice, decir allá y señalar, acompañar con el gesto de tamaño a la descripción de un objeto en particular), *gestos reguladores* que sirven para intervenir la comunicación verbal. Estos últimos suceden de manera inconsciente, en ocasiones

sin que los interlocutores lo noten (movimientos con la mirada o la cabeza que regulan los turnos, movimientos de cabeza que indican que siga hablando o que se detenga, entre otros). Otros gestos, son los de tipo *adaptadores* que son gestos aprendidos desde la infancia con una función auto reguladora (frotarse, rascarse, moverse continuamente) que preparan para acomodarse a una situación o estado emocional. Y por último existen expresiones emocionales traducidas a través de la cara y el cuerpo, que no son gestos, pero podrían cumplir esa función ya que tienen como objetivo hacer evidente cierto estado emocional, que serán interpretados según los sujetos y el contexto.

Ekman (2005) define la existencia de seis expresiones faciales universales e innatas: alegría, ira, miedo, tristeza, sorpresa y asco y explicita que tales expresiones pueden ser ocultadas cuando el sujeto no quiere hacerlas evidentes. La mirada, tiene también posibilidad de transmitir información, con capacidad de demostrar la atención o interés que poseen los interlocutores ante algo, regular el turno de la palabra y acompañar los gestos anteriormente mencionados.

Se puede concluir diciendo sobre la kinesia que estudia los signos gestuales y corporales como unidades lingüísticas en una macrounidad discursiva y que los kinemas son los equivalentes a los fonemas (unidad lingüística verbal diferencial mínima). Los kinemas son unidades de movimiento corporal, si bien su estudio no ha sido realizado con la misma meticulosidad que en el caso de las unidades de sonido.

Los elementos prosódicos que corresponden al aspecto lingüístico no verbal de la comunicación, es decir, tono, melodía, timbre, volumen, ritmo, pausas, sirven muchas veces para indicar la intención de las palabras: un mismo enunciado puede transmitir agresividad, ironía, alegría, etc. Y eso dependerá de cómo sea dicho, es decir de la música que se le otorga a través de la prosodia, no el contenido de lo que se diga sino como se dice, como el otro lo escucha y percibe.

Scarpa (1978) menciona que “los elementos prosódicos son una rica fuente de expresión, de producción de holofrases, es decir cristalizados, definidos en una sola palabra, preparan el camino de la marcación léxico gramatical posterior de las categorías tiempo y aspecto” (p.20). La prosodia es la vía privilegiada de la vinculación del niño con el diálogo y al mismo tiempo es el vehículo primero de las organizaciones de las formas lingüísticas, sobre todo a través del ritmo y entonación. La prosodia es el puente inicial entre el sonido y sentido. Cuando la madre modula su voz, con sus distintas alturas y cualidades permite el acceso del niño en la lengua. Según Scarpa (1978): “el acento, las entonaciones son el punto de referencia por el cual el niño es atraído hacia el lenguaje y se vislumbra en ello un principio de estructuración” (p.21)

Las vocalizaciones, que son también elementos lingüísticos no verbales –tipo buf, mm, ajá, guau, psst y otros más difíciles de transcribir–, no pueden dejar de incluirse en el análisis, ya que aportan un significado comunicativo innegable que quienes participan en una conversación incluyen para la interpretación de lo que está pasando, pueden ser muestra de incompreensión, agrado y afectarán a la construcción del sentido conversacional.

Así mismo, las pausas, ya sean lógicas, psicológicas o respiratorias y los silencios son de gran importancia, ya que realzan la contundencia del mensaje y generan expectación.

El aspecto lingüístico no verbal (que incluye al conjunto de elementos que forman parte de la oralidad, pero que no son signos lingüísticos propiamente dichos, es decir no pueden ser analizados en términos de categorías ni lingüísticas ni gramaticales), estudia el conjunto de componentes verbales de un discurso (que no son lingüísticos verbales), y que informan sobre el estado de ánimo o las intenciones

de la persona que habla. Se ocupa de la articulación o de la forma de enunciar las palabras, las variaciones de volumen, de tono y ritmo o velocidad.

Con respecto al volumen en general se pueden evidenciar también diferentes actitudes o estados de ánimo: volumen alto indica por lo general, confianza, entusiasmo, agresividad, una persona con volumen bajo indica comprensión, diálogo, falta de confianza en el hablante. En relación con el tono de voz, una persona con tono agudo en general denota alegría, ánimo, cólera u odio y una de tono grave, por el contrario, calma, depresión o cansancio. El ritmo suele tener también diferentes lecturas por ejemplo una persona con mayor velocidad para hablar o taquilálica, suele indicar mayor nerviosismo y una persona con una velocidad más lenta o bradilálica, indica mayor credibilidad y sinceridad. Así mismo, un frase fuerte, aguda y rápida suele ser reclamatoria, fuerte y lenta es imperativa y débil, lenta y grave, quizás, reflexiva.

Con respecto a la proxemia –aspecto no lingüístico de la comunicación– es una parte de la semiótica que se ocupa de analizar cómo el sujeto interacción utiliza su espacio. Es decir, la forma en que las personas usan el espacio con los demás, y este hecho es más bien cultural y según normas de uso social en interacción ya sea pública o de tipo íntima.

Este concepto fue introducido por Hall (1989), antropólogo estadounidense que diferenció tres espacios en el territorio propio:

- El espacio fijo (marcado por estructuras inamovibles)
- El espacio semifijo (posee estructuras móviles)
- El espacio personal o informal (espacio alrededor del cuerpo) y dentro de este último punto, el mencionado autor determinó según la distancia entre las personas, una zona íntima (15 a 45 cm), una zona personal (46cm a 1, 2 m), una zona social (1, 2 m a 3, 6 m) y una zona pública (más de 3, 6 m)

En definitiva, la comunicación no verbal es una parte inseparable del proceso de interacción con los demás. Las diversas señales que la conforman pueden variar en su significación, dependiendo del tipo de señal, del contexto y de la interpretación de los sujetos intervinientes. Sin embargo, la comunicación oral, para muchas teorías, es la forma más común y primera del uso lingüístico, y al mismo tiempo, el instrumento privilegiado para la (re)presentación y la construcción de las relaciones sociales y de las identidades personales. Pero el análisis integral, particular y exhaustivo de toda la interacción permite dar cuenta de cómo *viven* las formas lingüísticas y no lingüísticas para crear y dar sentido a las actividades cotidianas.

Sería interesante, partir de las formas lingüísticas en uso, analizar cómo se van articulando junto con los elementos no lingüísticos para crear sentido y descubrir las representaciones sociales que emergen del análisis y dilucidar como se constituye ese yo en el discurso.

Convendrá también –y a los efectos de esta investigación es fundamental– visualizar de qué manera son considerados los *errores* que el niño comete en sus intentos comunicativos, especialmente si en ellos interviene lo lingüístico. En este sentido, podría tenerse en cuenta a De Lemos (1983), que realiza una propuesta interesante en relación con los estudios de adquisición del lenguaje; lo mismo debe considerarse en este trabajo: una propuesta que nace de la necesidad de que el error hace a la diferencia y no al déficit. Puesto que de este modo se produce una ruptura en relación con las concepciones de la lingüística oficial. De esta manera, afirma De Lemos: “ciertas concepciones como gramaticalidad, linealidad, claridad, transparencias son puestas en jaque” (1983, p.16) Es más, hay cierta insistencia de esta autora en su propuesta acerca del error, la falta, las interrupciones y las

secuenciaciones desajustadas que son de gran interés para redefinir a la comunicación desde una concepción mucho más amplia y flexible.

Existe además un punto de acercamiento entre el acontecimiento lingüístico y la clínica fonoaudiológica, donde debería primar lo irregular, lo asistemático, lo inaceptable. Posteriormente De Lemos continúa diciendo que “el error circula, construyendo texto, tejiendo sentido” (p.17). Sentido que permite construir, pasar a otra cosa. Tal como afirma Lier-DeVitto (2014):

De Lemos desnaturaliza la relación intersubjetiva al introducir a la lengua como un tercero, reconoce en las hablas, una fuerza motriz que es condición de posibilidad para que haya hablante y, consecuentemente, interacción, y propone que la relación del sujeto es ante todo con el Otro, la lengua, la instancia que opera en el habla de los hablantes, sin haber una línea directa entre hablante y oyente. (p.234)

Es decir que, al incidir sobre la comunicación, hay malentendidos, ambigüedades, heridas que no pueden suturarse en las interacciones, hay siempre algo disímtrico, no coincidente (De Lemos, 1986). El término asimetría remite a la no coincidencia, a lo no homogéneo, a la diferencia, lo no igual, y esto para otras miradas o puntos de vista, puede no ser válido ni importante. Efectivamente, de esto se trata la cuestión de la clínica del lenguaje, de poder escuchar lo particular. Para ello acude al profesional fonoaudiólogo, el niño con una demanda, con un síntoma en la comunicación, al manifestar un error en busca de sentido.

### **2.3. La comunicación aumentativa y alternativa en la interacción dialógica**

La comunicación aumentativa y alternativa (en adelante CAA), proviene del inglés *augmentative and alternative communication*, surge de la ISAAC (*International Society of Augmentative and Alternative Communication*), y es fundada en 1983. Su misión es mejorar la comunicación y por ende la calidad de vida de las personas con discapacidad severa. De esta manera empieza a surgir un nuevo ámbito, definiendo a los sistemas de CAA como:

La comunicación no vocal o sistemas de comunicación no oral es todo sistema de comunicación que no utilice palabras articuladas pero que tenga el suficiente nivel de estructuración convencionalizada para transmitir información. Es pues, una comunicación lingüística sin que el emisor articule sonidos del habla. (Puig de la Bellacasa, 1985, p.64)

Con el correr del tiempo este término fue evolucionando y se enriquece esta definición mencionando que la CAA es:

El conjunto estructurado de códigos (verbales y no verbales), expresados a través de canales no vocales (gestos, signos, símbolos gráficos), necesarios o no de soporte físico, los cuales, mediante procesos específicos de instrucción, sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos o en conjunción con códigos (canales) vocales, o como apoyo parcial de los mismos. (Tamarit, 1989, p.82)

Dentro de esta definición se pueden analizar diversas ideas. Al mencionar *conjunto estructurado de códigos* se refiere a que los mismos han sido consensuados y elaborados en base a objetivos determinados. Al decir que son expresados a través de *canales no vocales*, implica que, no obstante esto, no dejan de tener contenido

lingüístico; y al referirse al *soporte*, esta definición marca que este puede ser físico, propio, ajeno, dependiente del propio cuerpo. Respecto de los *procesos específicos de instrucción*, quiere significar que tienen reglas concretas para su aprendizaje y uso que los interlocutores deben conocer para poder participar y comunicarse.

Surge entonces un área de investigación, una práctica clínica y también educativa: la comunicación aumentativa y alternativa (CAA). Hace treinta años, en comunidades angloparlantes, las palabras comunicación aumentativa y alternativa describían sistemas que podían ser usados para mejorar e incrementar la comunicación (aumentativa) y aquellos que podían ser usados para sustituir completamente el habla (alternativa). Esta disciplina así definida, posee la intención de estudiar y conocer cuando es necesario compensar impedimentos temporales o permanentes, limitaciones de la actividad y restricciones de las personas con severos desórdenes de la producción y/o comprensión del lenguaje, que incluyen los modos de comunicación oral y escrita. Los sistemas de CAA, en cuanto sistemas, tienen ciertas características, es decir, son conjuntos organizados de elementos no vocales para comunicar y no surgen espontáneamente, sino que se aprenden de manera formal. Estas cuestiones distinguen a los sistemas de CAA de otros espontáneos que se basan en la mímica, en los gestos naturales, o en las expresiones corporales.

Los sistemas de CAA tienen un largo pasado y una historia reciente respecto de su aplicación. El largo pasado puede remontarse a la historia de la humanidad, ya que se pueden encontrar antecedentes de estos sistemas en los jeroglíficos egipcios, en los sistemas logográficos chinos o en la mayoría de las culturas ágrafas. Algunos sistemas de CAA, como el sistema Bliss (que se describirá más adelante), están inspirados en elementos de las lenguas logográficas. Es al final del siglo XX que se profundiza e investiga acerca de los sistemas de CAA y se aplican con criterios profesionales, especialmente en el área educativa. Este cambio está dado por varias razones:

- El limitado éxito de los sistemas orales puros, ya que estos procedimientos oralistas no han dado resultados favorables en la mayoría de los casos de patologías diversas.
- El desarrollo y avance de nuevas tecnologías de información y comunicación en general, que han aportado formas nuevas de comunicar.
- El mayor estudio sobre las bases funcionales y semánticas del lenguaje y de la comunicación en general y la demostración empírica que el desarrollo del lenguaje se basa en la evolución de pautas de comunicación intencional.
- El análisis y desarrollo de modos simbólicos alternativos de comunicación.
- El respeto por las minorías lingüísticas y el avance social y legislativo a favor de las personas con limitaciones en su comunicación, lenguaje o habla.

Todas las personas pueden comunicarse de la manera que sea, es el profesional quien debe interpretar y adaptar las formas de comunicación para cada paciente y proporcionarle aquella que le resulte más efectiva. Al comienzo del desarrollo de los sistemas de CAA se establecían requisitos mínimos para poder implementarlos, es decir, capacidades para que las personas sin habla tuvieran acceso a programas de enseñanza (se mencionó con anterioridad, que surgieron en el área educativa). Existen colectivos de personas o situaciones particulares que requieren de alguna forma de CAA, ya sea de forma transitoria o permanente y pueden ser:

- Personas con discapacidad física: secuelas de ECNE, traumatismos craneoencefálicos, malformaciones craneoencefálicas, enfermedades neuromusculares progresivas.
- Personas con discapacidad intelectual, cognitiva o psíquica: retrasos mentales, retrasos del lenguaje oral, secuelas de trastornos graves del desarrollo, autismos, multi o plurideficiencias.
- Personas con discapacidad sensorial: distintas hipoacusias, cegueras, sordo cegueras.
- Otros colectivos que necesitan de manera transitoria el uso de un sistema de CAA, como personas sometidas a operaciones o lesiones de los órganos implicados en el habla.

Desde un punto de vista funcional, sin describir necesariamente patologías, ni diagnósticos, se pueden describir los grupos de personas que necesitan utilizar otras estrategias comunicativas, como:

El grupo que necesita un medio de expresión [...] tiene una comprensión del lenguaje bastante buena, pero les falta la posibilidad de expresarse a través del habla, el grupo que necesita un lenguaje de apoyo [...] un paso en el camino del desarrollo del habla, el grupo que necesita un lenguaje alternativo [...] la meta es que la comunicación alternativa se convierta en su lengua materna. (Von Tetzchner y Martinsen, 1993, p.23)

Al realizar la lectura acerca del uso de los sistemas de CAA, todos los autores que se dedican a esta disciplina coinciden en que deben aplicarse como parte de un programa global de intervención, nunca como una actividad aislada; es decir no enseñar un sistema de este tipo como una estrategia terapéutica en sí misma, sino que sea una herramienta que al sujeto le sirva para desarrollar habilidades comunicativas, sociales y lingüísticas. Por lo tanto, estos sistemas de CAA deben estar contextualizados en la vida del sujeto, su entorno, su vida social para que resulten de verdadera utilidad. Sin embargo, esta generalización de uso es en la práctica muy escasa por distintas razones, como la falta de conexión entre la familia y el terapeuta que lo indica, problemas de rechazo o de vergüenza por parte del usuario, dificultades reales en aprender a usar el sistema indicado, fallas en la elección de la modalidad para comunicarse, entre otros.

En resumen, respecto de quienes son los usuarios de sistemas de CAA, se pueden mencionar tres grupos, a saber:

- Sujetos que han podido desarrollar un buen lenguaje ya sea de manera espontánea o mediante la rehabilitación fonoaudiológica, pero su expresión oral no es del todo inteligible, por ejemplo, personas con hipoacusia profunda o sujetos con ECNE.
- Sujetos con impedimentos a nivel de los órganos fono articulatorios, que por algunas cuestiones no han podido desarrollar un sistema lingüístico, es decir que aparentemente podrían hablar, pero no lo logran, como los sujetos con déficit cognitivo o mental severo o moderado.
- Sujetos con deficiencias múltiples que están afectados tanto en su lenguaje como en su habla.

El profesional fonoaudiólogo que trabaja con estos sistemas debe previamente realizar una evaluación bastante exhaustiva con el fin de garantizar la eficacia del sistema de CAA que elige para implementar con su paciente. En consecuencia, debe

definir qué sistema utilizará, cuál será la forma de acceso al sistema y su soporte, que es el material o ayuda técnica para sustentar ese sistema.

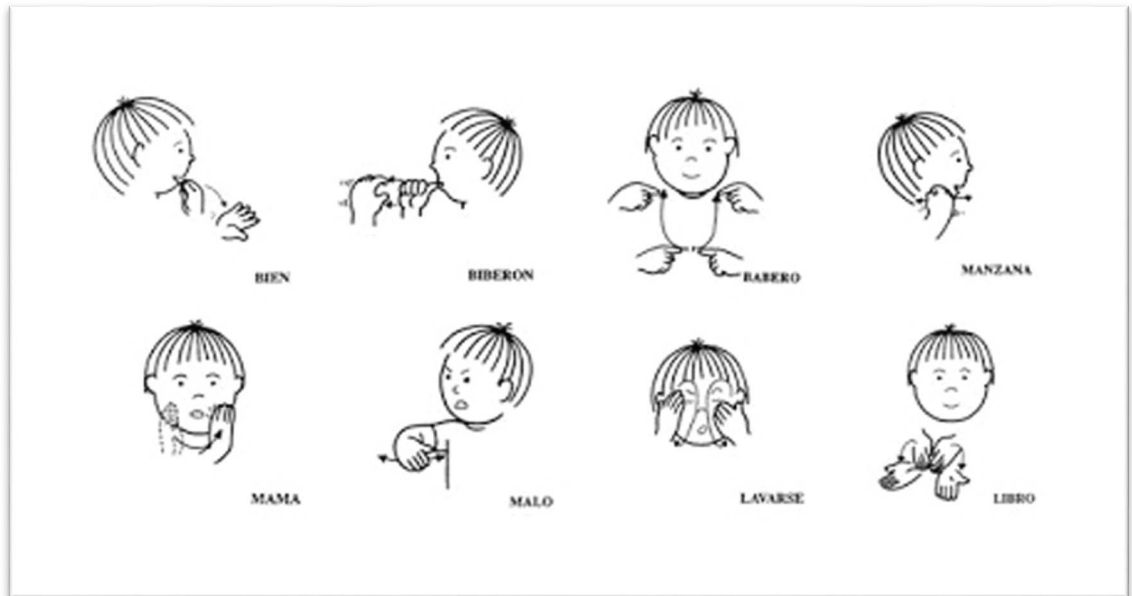
La CAA puede dividirse en comunicación *sin ayuda* y *con ayuda*. La primera describe las posibles formas de intercambiar la información usando el cuerpo, en lugar de alguna herramienta. Por ejemplo, personas que usan gestos con las manos, expresiones de sus rostros, comunicación bimodal, expresiones de su cuerpo en general. Los sistemas sin ayuda poseen ciertas exigencias que deberán ser tenidas en cuenta al momento de decidir para qué tipo de sujeto podrían aplicarse, es decir, ya que, algunos requieren ciertas destrezas motrices y ambos interlocutores deberán conocer el sistema empleado. Sin embargo, al ser sistemas sin ayuda, es decir del propio cuerpo, están constantemente disponibles, son rápidos de utilizar y de gran belleza expresiva. Se pueden utilizar desde muy temprana edad, al contribuir con el desarrollo lingüístico puesto que, son independientes de la capacidad cognitiva, aplicables en cualquier niño, desde su desarrollo.

Conviene diferenciar aquí la lengua de señas de las personas sordas, que es aprendida de otra manera y en comunidad. En las lenguas de señas se utiliza el alfabeto manual o dactilológico, generalmente para los nombres propios o técnicos, si bien es sólo una más de las numerosas herramientas que poseen. Las lenguas de señas no son simple mímica, ni gestos, ni tampoco una reproducción visual de alguna versión simplificada de ninguna lengua oral. Tienen gramática compleja, creativa y productiva como la de cualquier otra lengua natural.

Cuando los sujetos utilizan herramientas o ayudas externas a su cuerpo, se denomina comunicación *con ayuda*. Estas herramientas, sistemas o ayudas que se usan, frecuentemente son: libros, carpetas, cartulinas, cuadernos, que poseen letras, símbolos, dibujos, fotos, pictogramas, que representan una idea o cosa de la cual el sujeto usuario desea hablar. Esto se llama *tablero o plantilla de comunicación o comunicador*. En términos tecnológicos, estos últimos son de baja tecnología y existen aquellos de alta tecnología que permiten emitir, grabar, imprimir uno o varios mensajes según sean simples o más sofisticados (un grabador, una Tablet, entre otros). Del mismo modo, como se planteó acerca de los sistemas sin ayuda sobre sus exigencias, se puede concluir sobre los sistemas con ayuda lo siguiente: algunos, como los dispositivos de voz, no necesitan tantas destrezas motrices por parte del usuario, no exigen que el interlocutor domine el sistema porque en el caso del uso de los pictogramas, por ejemplo, está la palabra escrita debajo de cada dibujo o pictograma. Cuanto más complejas sea la DM, tendrán más soportes materiales para su implementación o los mismos serán mucho más sofisticados. Los sistemas de CAA con ayuda tienden a lentificar la interacción o a hacerla menos natural, en el caso de la pérdida de la prosodia, aspecto tan necesario para la comprensión del contenido de lo que se dice y en muchos casos, es la prosodia la que diferencia significados y otorga sentidos.

Si bien existe diversidad de sistemas de CAA, a continuación, se mencionan los que más se utilizan en la actualidad:

- Comunicación bimodal: es un sistema de CAA sin ayuda que utiliza simultáneamente el habla y signos manuales normatizados con la finalidad de desarrollar el lenguaje oral. Se diferencia de la lengua de señas porque se guía por una versión de la gramática proveniente de la Lingüística clásica. Es un sistema pensado inicialmente para sujetos con discapacidad auditiva y en la actualidad se utiliza en usuarios oyentes que presentan problemas en comunicarse oralmente.



- Sistema Bliss: es un sistema logográfico diseñado por Karl Blitz (Charles Bliss, de allí el nombre del sistema, cuando cambio su apellido en Inglaterra). Son símbolos pictográficos, arbitrarios, ideográficos con diferentes significados de tamaño, dirección, posición, localización, referentes, símbolos compuestos. Bliss (1980) comenzó a utilizar estos símbolos para que personas de distintas lenguas pudiesen comunicarse, luego lo utilizaron personas con dificultades en el aprendizaje.



Para este autor, el lenguaje es lo que promueve desacuerdos entre las personas, es más, menciona que el lenguaje es el germen de todas confusiones y el mayor obstáculo a la comunicación. Su método fracasó, pero lo utilizan en la actualidad, algunos profesionales que trabajan con sujetos con ECNE.

- Sistema *Minspeak* (1985): es un sistema de CAA basado en la compactación semántica, diseñado para una comunicación con dispositivos de salida de voz. Es creado por Bruce Baker y posibilita atribuirle a cada significante sonoro, múltiples significados en función de la secuencia de íconos y dibujos. Este sistema está pensado para personas que no poseen habla o cuya inteligibilidad está alterada.



- Sistema PECS (1985): es un sistema de intercambio de figuras, en las que el usuario puede responder o utilizarlas para diferentes funciones comunicativas. Las imágenes de las tarjetas pueden ser variadas: dibujos en color, fotos, entre otros. Está pensado para sujetos con problemas en la comunicación.



- Sistema SPC: sistema elaborado por Mayer Johnson en 1980, compuesto por símbolos pictográficos (dibujos) que representan la realidad. Cada pictograma lleva escrita la palabra y son de diferentes tamaños. Existe un programa llamado Boardmaker SPC que permite generar diversos materiales o tableros en forma de cuentos, agendas, paneles, agilizando las intervenciones. Carece de nexos, pero puede realizarse una construcción sintáctica simple con fórmulas sociales, verbos, personas, sustantivos, adjetivos.



Esta perspectiva difiere de lo que se viene desarrollando y considerando en el marco de esta tesis, ya que la comunicación como se dijo anteriormente es multimodal, no hay una conversación con característica especial, sino maneras de interrelacionarse diversas y múltiples. Más aún, en la comunicación, como se dijo en la parte 2.2 de este capítulo, existe mayor cantidad de recursos no orales que orales entre los participantes de cualquier interacción; sin tener en cuenta la no homogeneidad del discurso en la que se ven inmersos siempre los participantes, con discapacidad motora o no y/o con o sin habla.

Una publicación de Warrick (2002) relata acerca de la CAA alrededor del mundo, allí se describe su uso en algunos países de Latinoamérica, en España y en India. En España hay muchos trabajos sobre CAA, sobre todo en la Universidad Autónoma de Barcelona y en Málaga. Torres (2002), realiza una especie de manual de CAA en el que realiza un minucioso detalle de todos los sistemas de CAA que se conocen hasta esa fecha.

En un trabajo publicado en la Revista Iberoamericana de Inteligencia Artificial, Garay, Abasal y Gardezabal (2002) destacan el uso de dispositivos informáticos (alta tecnología) de ayuda a la comunicación de personas que carecen la capacidad de hablar debido a diversos tipos de discapacidades motoras y del lenguaje. Este trabajo científico abrió, en algún aspecto, información de contexto para que estas personas pudieran reflejar estados de ánimo con ayudas y asistencias en la comunicación. A diferencia de la presente tesis que intenta hacer una profundización acerca de la constitución subjetiva de personas que usan medios no orales, y no solo de la implementación de los mismos para detallar estados de ánimo.

En un artículo de la Universidad Nacional de Costa Rica, Gonzales Zuñiga, Filipova y Tijerino (2011) presentan los resultados de la implementación de un programa de capacitación sobre estrategias de CAA para la atención de niños con parálisis cerebral infantil en un hospital del mencionado país. En este artículo se evidenciaron cambios positivos acerca de la utilidad de la CAA en la atención e interacción con estos niños. Este trabajo es muy interesante, ya que describe qué le sucede al otro, al que implementa el programa, pero es acotado a la visión de esas personas. Aunque posee otros objetivos diferentes a los de esta tesis, demuestra que mejora la interacción con el uso de CAA, pero no explicita nada acerca de la construcción de la subjetividad de la población en cuestión. Se puede suponer entonces, que se considera al otro y mejora la relación con el niño con ECNE.

Con respecto a este tema no se evidencian trabajos locales ni regionales. En la ciudad de Buenos Aires se dicta un Posgrado avalado por la Universidad de Buenos Aires sobre la CAA, que no ha publicado trabajos propios, pero toman su base teórica y práctica a partir de trabajos estadounidenses y españoles, tales como los anteriormente mencionados.

Se destacan dos artículos de Carmen Basil y sus colaboradores, que, con diferencia de años de publicación entre sí, resultan de utilidad y de aplicación para el tema de la presente tesis. En el año 1988, la mencionada autora analiza la interacción de niños con dificultades motoras graves no vocales en un ambiente familiar y escolar y plantea modelos de indefensión de los niños, y de dominancia por parte de los adultos intervinientes. En una publicación posterior, de 1993, estudia, mediante tres casos clínicos de niños con parálisis cerebral grave, la habilidad para iniciar la comunicación usando tableros pictográficos y el papel que juegan sus interlocutores en la adquisición de esta habilidad. Este último artículo es de interés para la investigación, ya que presenta similitudes en relación con las características de población en cuestión y a uno de sus objetivos, que es poder observar la habilidad

para iniciar la comunicación, es decir poder ser interlocutor activo dentro de la misma o estar presente, aparecer y ser sujeto válido en la interacción dialógica.

Pennington, Goldbart y Marshall (2008), sostienen que, para mejorar las habilidades de comunicación de niños con parálisis cerebral derivados a servicios de tratamiento fonoaudiológico, y maximizar sus capacidades, se les debe dar todas las herramientas posibles y ayudarlos a adoptar un rol independiente en la interacción. Con este fin, se introducen los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa, como los gráficos o símbolos, así como las *formas naturales* de comunicación de los niños.

Cabe destacar que los niños ya traen consigo formas naturales de comunicación. En todo caso, será objetivo o misión del profesional responsable de la atención fonoaudiológica hacer que el niño se apropie de esas formas y las signifique. Esa revisión exploratoria se basó, luego de una gran selección de casos, en once. Siete estudios evaluaron el tratamiento que se *administró* directamente a los niños, y cuatro investigaron los efectos del *entrenamiento* para los compañeros de la interacción. Los sujetos en estudio variaron ampliamente en edad, tipo y gravedad de la parálisis cerebral y sus habilidades cognitivas y lingüísticas. Se destacan en cursiva las palabras textuales *entrenamiento* y *administró*, términos que denota una línea conductista a la que no se adhiere en la presente tesis.

Se realizaron búsquedas referidas a la CAA en MEDLINE, CINAHL, EMBASE, PSYCH INFO, LLBA, ERIC, WEB of SCIENCE, NRR, BEI, SIGLE, hasta diciembre de 2002. El resultado de las búsquedas y la revisión arrojaron interesantes conclusiones como, por ejemplo, el hecho de la falta o la ausencia de una investigación rigurosa de la efectividad del tratamiento fonoaudiológico que tiene por objetivo mejorar las habilidades comunicativas de estos niños. Sin embargo, esta revisión reveló algunas tendencias positivas con la introducción de CAA y de la comunicación en general, por ejemplo, el hecho de tener en cuenta los estados de ánimos de los niños en cuestión o pensar en buscar modalidades comunicativas para el éxito de las interacciones. Posteriormente al surgimiento de la CAA, que en su momento fue un éxito a nivel internacional y continuó así hasta el último tercio del siglo pasado, es decir luego de un período muy activo respecto de este tema, siguió un período de puesta en práctica, en acto, en el que surgieron datos de sus usos y sus desventajas, acerca de los criterios para la toma de decisiones en la elección de un sistema de CAA y sobre las adaptaciones de acceso necesarias. Actualmente existen buenas sistematizaciones respecto de esto, pero queda aún mucho por hacer, ya que existen diferentes orientaciones, en general adaptadas a cada usuario de un sistema, es decir deben ser particularizadas y no se aplican a todos los sujetos que utilizan sistemas de CAA.

En la actualidad, como se mencionó en el capítulo 1 punto 4 de este trabajo, se realizan estudios basados en las neurociencias sobre la activación de diferentes zonas del cerebro y la corteza cerebral al estimular con diversos sistemas de CAA a sujetos. En este sentido, sólo sirve para observar y comprobar la activación funcional de las mencionadas zonas, pero sin tener un valor clínico real. Vale decir que las neurociencias en este caso son útiles como diagnóstico funcional, para conocer un poco más acerca de las lesiones existentes.

Los sistemas de CAA que en la actualidad se siguen utilizando, tienen ciertas ventajas y desventajas. Con respecto a las primeras, se pueden mencionar:

- Contribuyen a mejorar el lenguaje oral existente en ese sujeto y favorecer el desarrollo de estrategias de comunicación, es decir previenen el aislamiento. Se piensa entonces en el sujeto en sí, en que no debe estar aislado, que

necesita comunicarse, que ese sujeto tiene algo que decir y por tanto, implica buscar la manera para que lo haga.

- Según muchos autores de una línea de trabajo más cognitivo-conductual, es decir de las provenientes de Estados Unidos de América, estos sistemas resultan reguladores de la conducta, mejoran las relaciones interpersonales y sus competencias sociales, regulan turnos en la conversación y disminuyen conductas *no adecuadas* (mencionadas así por estos autores)
- Simplifican las estructuras morfosintácticas, resaltan las ideas más importantes y presentan las mismas en formatos más visuales.
- Algunos tienen menos exigencias que el habla en lo que se refiere a motricidad y control de movimientos.
- Tienen otros tiempos que el habla, son más lentos y puede variarse su modo de presentación según el usuario.
- Poseen un componente deíctico visual que contribuye a la formación de conceptos ya que signo y objeto significado suelen estar relacionados y resaltados de manera explícita.
- Se privilegia la pragmática frente a la sintaxis, ya que el principio fundamental es comunicar y cómo se comunique el usuario es secundario.
- La mayoría de los sistemas de CAA están adaptados a las nuevas tecnologías y no es necesario por consiguiente ningún otro tipo de accesorio para su uso, es decir que tienen un componente importante de eficacia y agilidad.

Por otra parte, como ya se ha dicho, la mayoría de los autores que hacen uso de estos sistemas mencionan las desventajas siguientes:

- Su uso hace muy reducida la cantidad de interlocutores y este hecho es proporcional a la complejidad del sistema elegido, es decir cuanto más complejo sea, menos interlocutores existirán y es casi unidireccional ya que no puede utilizarse con muchas personas al mismo tiempo.
- A medida que aumenta su complejidad, aumenta la capacidad de dominar el sistema de CAA por la dificultad cognitiva de los enunciados.
- Algunos tipos de sistemas son muy lentos en su aplicación y esto afecta al dinamismo de la interacción dialógica en sí.
- Se pueden generar estilos comunicativos muy acotados, pobres, al estar pendientes de la forma o del formato del sistema y no dándole importancia al contenido lingüístico
- Si el sujeto que utiliza un sistema de CAA comienza a hablar, esta última modalidad será preferible y el sistema entrará en desuso.
- Algunos sistemas suelen ser artificiales y poco funcionales para sujetos que ya poseen otro sistema de comunicación más natural como las expresiones corporales a las que ya se les otorgó sentido y validez.

Existe -además de sistemas de CAA ya descritos- el uso o implementación de las nuevas tecnologías. Basadas en el avance de las últimas décadas, se utilizan en función de resolver las diferentes necesidades de las personas con distintos tipos de discapacidades, es decir según el sistema sensorial afectado que no le permite acceder a la información o al aprendizaje. Se pueden mencionar las siguientes:

- Tecnologías del habla: reconocimiento de voz y conversión a texto.
- Sistemas multimedia interactivos: ofrecen la posibilidad de actuar sobre los contenidos y hacer que la persona con discapacidad interactúe y poder así favorecer el acceso multimodal en condiciones similares.

- Comunicaciones de avanzada: el hecho de utilizar los teléfonos móviles, con fusión a internet ha hecho que las personas con discapacidad se integren socialmente alrededor del mundo.
- Sistemas de reconocimiento óptico de caracteres, inclusión del sistema Braille, telelupas: sistemas de acceso por interfaces adaptativas para personas con discapacidades visuales.
- Teclado de conceptos: cuadrículas agrupadas en un teclado por conceptos temáticos que los terapeutas asignan previamente
- Teclados alternativos: son virtuales simulados en las pantallas movidos por un mouse.
- Distintos tipos de mouses: en este campo hay de todo tipo para favorecer el acceso de las personas con distintas DM a los dispositivos, entre ellos se encuentran aquellos virtuales, y distinto tipo de softwares para emular este aparato.
- Pizarras electrónicas y pantallas táctiles: se puede acceder con un pequeño movimiento de un dedo o la mano con poca presión.
- Sistemas de movilidad: todos aquellos relacionados con la movilidad personal y las barreras arquitectónicas, como brazos articulados, soportes adosados a las sillas de ruedas, varillas, micro robots, entre otros.
- Sistemas de controles del entorno: control ambiental y realidad virtual, que utilizan interfaces y controles remotos.

En el capítulo 1 punto 2, se han detallado las dificultades de acceso con las que se enfrentan las personas con DM para acceder a las adaptaciones arriba detalladas.

Ricoeur (1998) plantea que cualquier cambio en la naturaleza del medio de comunicación, es idéntico al proceso de fijación del discurso en la piedra, papiro o papel, diferenciándolo de la voz humana. Luego dice: “esta inscripción que sustituye a la inmediata expresión vocal, fisonómica o gesticular, es en sí misma un inmenso logro cultural” (p.39). Es decir, *señales* materiales transmiten el mensaje (tal es el caso del uso de pictogramas como dispositivos de CAA, planteados anteriormente en esta tesis).

La idea que sustenta esta tesis es entonces poder conocer qué construcción de sujeto existe o, mejor dicho, si existe un sujeto constituido a partir de los usos de CAA, es decir si estos medios comunicativos permitirán constituir subjetivamente al niño con discapacidad motora y sin habla. Esta investigación se ve orientada por algunas preguntas centrales. Una de ellas es ¿cómo, en estos niños/as, sumergidos en una incoordinación motriz, sin una postura de pie, ni marcha ni habla existente, es posible que se constituya el *yo*?; y otra ¿es posible que la CAA o los medios no verbales se conviertan en matriz simbólica para poder delinear las coordenadas de una relación posible con el mundo y sus articulaciones como sujeto?

La CAA, denominación de la cual se realiza un análisis crítico en este trabajo, parte del hecho de que, si una persona es capaz de llevar adelante una acción organizada, como un hábito, también es capaz de descifrar las reglas de composición y descomposición de un sistema. Dado que en el caso de un sistema de comunicación siempre se habla de un sistema de signos, es probable que a lo largo de este trabajo se pueda enriquecer o no esta primera definición. Asimismo, se desarrollará la idea planteada en la parte final del punto 2. 2 de este capítulo, en la que se delinearán cuestiones de lo singular, del error, de lo no homogeneizable en relación con la clínica fonoaudiológica con niños y si es en este sentido aplicable el uso de la CAA. Para ello se volverá sobre conceptualizaciones fundamentales dentro del desarrollo de esta tesis. Cabe cuestionarse si serán posibles de generalizar estos usos de CAA,

transfiriéndolos a la vida cotidiana –como la escuela, el hogar– para que el yo aparezca, resurja en cada intervención dialógica, participar activamente de la realidad social y mejorar así su calidad de vida.

#### **2.4. El concepto de comunicación de esta investigación**

A modo de cierre de este capítulo se hace necesario reflexionar sobre la concepción sobre comunicación que subyace en el marco de esta tesis y definirla en la medida de lo posible.

El ser humano, el sujeto, se caracteriza por su facilidad para interactuar y comunicarse. Desde el nacimiento usa estrategias, recursos; primero son vegetativos, después intencionales no verbales, y luego orales, todos para interactuar con su entorno. El hecho de que la comunicación oral aparezca al final del proceso podría generalizarse o decirse casi de una manera simple, que debe entenderse como una forma más evolucionada o económica que las anteriores. Pero al mismo tiempo es la forma más amenazada, puesto que, en ciertas situaciones, lo último que se adquiere es lo primero que se pierde (patologías como afasias u otras pérdidas del lenguaje oral, ponen de manifiesto esta idea). Es en esas situaciones, en las que el sujeto busca comunicarse como sea y el cuerpo dice lo que la boca calla.

Cabe destacar que las habilidades comunicativas preceden a las lingüísticas, más aún, en lo que al aspecto oral se refiere, se desarrollan gracias y a consecuencia de la interacción social. En consecuencia, es importante desplegar cuanto antes cauces comunicacionales, pues el desarrollo lingüístico puede verse negativamente afectado. En general, de forma espontánea, cuando se afecta la manera oral de expresarse, la comunicación y el lenguaje buscarán otra vía de expresarse, otras alternativas comunicativas. De modo que queda claro que la comunicación no se restringe al habla, en muchos casos, no es el mejor modo de comunicarse.

Algunos autores adhieren a la idea que en la comunicación hay una especie de dominio del *logos*, concepto definido desde el aspecto más general, es decir como palabra meditada, razonada o puede ser entendido como inteligencia, argumentación, pensamiento o sentido. *Logos* para filosofía como unidad de lo real, declara que aquello que posee un valor desde el lenguaje hablado o escrito avasalla el resto de los canales: olfativo, contacto táctil, intercambio de objetos, gestualidad corporal.

Precisamente en el presente trabajo se quiere enfatizar lo contrario: mostrar que todo intercambio discursivo, sea oral o no, es una unidad de sentido, y ese sentido se elabora en parte gracias al contexto, pero no existe tal dominancia del *logos* sobre otros canales de interacción. Dados los casos en investigación que ocupa esta tesis, esto es aún más importante de señalar y destacar.

Según lo analizado hasta el momento, los autores mencionados acuerdan sobre la existencia de diversos elementos que componen el proceso de la comunicación. Para poder entenderlo, no debe existir jerarquía de un componente sobre otro (lingüístico verbal sobre lo lingüístico no verbal, por ejemplo), deben ser tenidos en cuenta ambos, más allá que en este caso, en la interacción terapéutica propiamente dicha, lo lingüístico verbal es un ideal deseable pero no es el único modo de intervención ni se considera, por lo tanto, que los recursos utilizados hayan fallado si esto no se logra. Lo que siempre debe existir es el uso de acciones, expresiones (por ejemplo, producción de sonidos, movimientos del cuerpo, muecas, gestos, entre tantos otros) con valor comunicativo.

Ahora bien, parece también ser aceptado que la transmisión de mensajes se hace a través de dos vías, la verbal y la no verbal, sucediéndose al mismo tiempo. Sin

embargo, es posible observar las características de la comunicación en ambas vías, de acuerdo con lo descrito en la parte 2.1 de este capítulo, es posible observarlas en ambas vías. Se observará la importancia de unos determinados elementos u otros en cada una. Se deberá profundizar en un conocimiento más particular en cada vía, y en este caso, la no verbal, sin olvidar la constante interconexión con la verbal. No obstante, para poder entender aún más la comunicación en el caso específico de la población de esta tesis, se realizará una progresión teórica acerca del desarrollo de la comunicación con sus correspondientes estadios, que implica la adquisición de pautas comunicativas. A su vez, esta progresión del desarrollo de la comunicación puede aplicarse en el planteo de objetivos terapéuticos en la práctica clínica fonoaudiológica, es decir en la dimensión terapéutica.

Como se describió en el punto 1 de este capítulo, en referencia a la interacción y a los requisitos para que se establezca, no es muy difícil pensar que en niños en los cuales no se manifiestan demasiadas intervenciones, ni vocalizaciones, el adulto tampoco intervendrá demasiado, la interacción descenderá y el entorno cada vez se tornará más opaco.

De aquí en más se desarrollarán algunos aspectos descritos por diferentes autores acerca de las etapas de la comunicación en un niño sin dificultades que pueden ser aplicadas a la población de esta tesis, es decir niños con dificultades motoras y sin habla, siempre y cuando no se tenga en cuenta el parámetro de edad cronológica, ya que, debido a la ECNE, el entorno, la comunicación y la interacción dialógica están dificultados. Sin embargo, se considera que esta descripción que realiza Bates (1975) es muy apropiada para relatar la comunicación que emerge y que divide en tres estadios: perlocutorio, ilocutorio y locutorio. Cabe aclarar que se refiere a un niño sin dificultades que afecten sus posibilidades comunicativas.

Con relación al primer estadio, llamado perlocutorio, es también denominado del reflejo a la comunicación intencional, ya que, según este autor, el niño es inconsciente de su potencial para controlar al adulto. Aparecen conductas primariamente reflejas y sin intencionalidad, dirigidas por las necesidades internas – llora porque tiene hambre– o las conductas se manifiestan en respuesta a eventos externos. En esta etapa y cerca de los dos meses, el niño manifiesta cierta preferencia por mirar patrones visuales complejos, tales como el rostro humano.

Más adelante, aproximadamente a los cuatro meses, comienza un compromiso cara a cara con quien lo cuida y usa su mirada para iniciar, mantener, terminar o evitar interacciones con otros, o sea existe comunicación no verbal. Posteriormente cuando el infante ya puede alcanzar objetos y apoderarse de ellos, éstos serán foco de interés y su atención se centrará más en explorarlos que en el rostro humano. Se apoya también en habilidades auditivas, ya que nace con un sistema auditivo maduro y cuando está a menor distancia de quien emite vocalizaciones puede localizar la fuente sonora y cerca de los dos meses de vida, puede tranquilizarse o cesar su actividad frente a estimulación sonora de vocales o sonidos cortos. Luego a los tres o cuatro meses, será capaz de producir sonidos del habla, si no existen impedimentos que hayan interferido en su desarrollo neuromotor y su desarrollo en general.

Sin embargo, Bates (1975) destaca que en este periodo perlocutorio temprano, aunque el niño emita estos sonidos, son dirigidos por sus necesidades internas en respuesta a eventos externos y no comunica aún sus deseos o intenciones. En este periodo, el niño despliega conductas rudimentarias que le permiten ser social, y es la persona que lo cuida quien interpreta esas conductas, decidiendo si terminar, continuar o no la interacción basándose en la atención del niño o en sus estados, por ejemplo, cuando un niño llora, la madre hace un cambio para que sienta confort

buscando un estado de quietud, o cantándole o calmándolo. A través de la sonrisa o de las primeras vocalizaciones el niño comienza a tomar un rol activo en los intercambios sociales y es capaz de mantener ciclos rítmicos de atención y no atención durante las interacciones cara a cara.

Posteriormente, el niño entrará en el período ilocutorio, o como lo denomina Bates, período de señales primitivas a convencionales, en el que el niño toma conciencia de su potencial para controlar al adulto, usando señales no verbales, tales como gestos para dirigir la atención hacia adultos u objetos –interacciones de coordinación persona-objeto–. Según el mencionado autor, los primeros signos del niño tienen una cualidad primitiva y carecen de la coordinación de las interacciones comunicativas más tardías. Las señales primitivas son usadas para obtener la atención del adulto, pero son idiosincráticas en cuanto a su naturaleza, por ejemplo, cuando el niño mueve sus brazos mientras vocaliza para ganar la atención del adulto y luego mirar el objeto que desea. Si el adulto no responde como él espera, el niño intensificará sus vocalizaciones o gestos mientras repite la secuencia con incremento de intensidad para enfatizar su atención. A esta interacción Bates (1979) la denomina protoimperativa, ya que el niño requiere un objeto dirigiéndose al adulto, a diferencia de la interacción protodeclarativa que tiene una meta social de atención compartida con el adulto. A medida que lo gestual y lo vocal crece, van disminuyendo las claves contextuales, aumentando también las vocalizaciones con aproximación a palabras o protopalabras.

Bates destaca tres tipos de protopalabras (expresión del autor, que refiere a lo que se viene mencionando como emisiones lingüísticas no verbales): una como acción específica (señala algo mientras emite *ahh* entre otros); otra como acto ritual, como parte de una actividad (tira bloques mientras emite *uh, oh*), es decir un ritual lúdico y vocal, y la tercera protopalabras para describir o representar objetos o situaciones (mira un libro y hace *cuac-cuac*, frente a la figura de un pato). Cabe señalar que, si bien el niño toma mayor protagonismo dialógico, es el adulto el que aun dirige o redirige la interacción.

Se puede deducir entonces que, los niños de la población de esta tesis quedan en esta instancia comunicativa, ya que es el adulto quien *descifra* aquello que *dice* dirigiendo y redirigiendo la interacción dialógica en la dimensión terapéutica.

Hay un período de silencio en la adquisición del lenguaje en el desarrollo que se produce entre el balbuceo y las primeras palabras. Hay autores que lo llaman etapa de mutismo. Cabría pensar que, el niño con tal potencial para el habla, el hecho de adquirir el lenguaje debería ser una tarea fácil y rápida. Sin embargo, no es así. Entre el balbuceo y la adquisición de sus primeras palabras no solo no hay un pasaje fluido, sino que se produce una interrupción muy marcada, en donde las capacidades fónicas que hasta ese momento parecían ilimitadas, ahora parecerían tambalear. En palabras de Jakobson:

Los observadores comprueban, entonces, con gran sorpresa, que el niño pierde prácticamente todas sus facultades y posibilidades de emitir sonidos cuando pasa de una etapa pre lingüística a la adquisición de sus primeras palabras, es decir la primera etapa lingüística propiamente dicha. (p.21)

Es como si la adquisición del lenguaje solo fuera posible a través de un acto de olvido, una suerte de amnesia lingüística infantil o amnesia fónica, ya que lo que el niño parece olvidar no es la lengua sino la capacidad infinita de articular. Además, en el momento que el niño sucumbe a este mutismo o silencio, no puede decir yo por lo que algunos autores dudan en atribuirle conciencia de hablante. En realidad, los niños

nunca abandonan por completo los sonidos que en ese momento olvidan su articulación, ya que hay una zona del habla en la que reaparecen con regularidad y perduran toda la vida: las onomatopeyas.

El período final de la emergencia de la comunicación inicial es el desarrollo del estadio verbal o locutorio según Bates (1975). Aquí las protopalabras descritas en el período ilocutorio se transforman en refinadas con el uso repetido y se tornan reconocibles como palabras específicas, contextualizadas y aplicadas a distintos ámbitos (generalización).

Dos amplias categorías de palabras han sido descritas por Bloom (1973): las formas sustantivas, como nombres de objetos (*pelota*) y palabras de acción tales como *saltar* que están incluidas en las formas sustantivas; y las formas funcionales o relacionales, que son las palabras que describen relaciones que se aplican a las formas sustantivas, por ejemplo, *arriba*, *basta*, *más*, entre otras. En esta etapa, el niño posee un rol activo como interlocutor, tanto con gestos como con palabras, puede hacer preguntas con *qué*, puede ser capaz de iniciar una interacción y a medida que su red semántica se amplía, puede hacer más preguntas y responder. En los meses posteriores a la aparición de las primeras palabras, las expresiones del niño no estarán ligadas al contexto, no solo dirá *pelota* cuando juega con la pelota, sino que lo hará cuando la busca, o cuando ve una figura que la representa, por ejemplo. La generalización de palabras a nuevas situaciones y las representaciones abstractas de experiencias familiares es una indicación de la verdadera comunicación simbólica, es decir que representan objetos o eventos ante la presencia de un referente.

Cabe destacar que tener en cuenta estos periodos o pautas con respecto al desarrollo de la comunicación, pueden ser útiles para la intervención en el tratamiento clínico del niño con dificultades motoras y sin habla, como así también en el caso de los niños de desarrollo sin tales dificultades.

## **2.5. La comunicación en la interacción dialógica propia de los niños con discapacidad motora y sin habla**

En la actualidad, el hecho de poder pensar que las personas con discapacidad, sea cual fuere, necesitan comunicarse, es un gran avance cultural y social. En palabras de Silberksten (2014, p.15), al referirse a la mirada actual de la discapacidad: “negar los avances, sería miope”. A medida que el tema de la discapacidad se vaya visibilizando, la discriminación irá disminuyendo.

En esta tesis se fueron planteando distintas líneas históricas y teóricas que dependen de sus representaciones sociales respectivas, los términos cambiaron, o evolucionaron como se desarrolló en el capítulo 1, punto 1.1., hasta llegar a la actualidad, dejar atrás modelos de déficit, modelos rehabilitatorios e intentar introducirse un modelo básicamente social.

La anatomía, lo orgánico, la morfología, el cuerpo no es el destino, pero no hay destino sin cuerpo. Todos los seres humanos poseen fallas, faltas, limitaciones, angustias, pero no es lo mismo poseer una discapacidad. La idea central es entender que lo que se discapacita no es el deseo de comunicarse, la intención de interactuar, de decir algo. En la dimensión terapéutica cobra importancia la actitud clínica del terapeuta, en este caso del fonoaudiólogo. Es decir, si posee una posición reducida a producir la oralidad en un niño con ECNE, será de una marcada influencia médico organicista, tal como fue descrita en el capítulo 1 de esta tesis. La oralización, en los

niños/as de esta tesis, no es sinónimo de hablar, y mucho menos comunicar. Al respecto, Vasconcelos (2014) afirma:

debe existir una posición en la que se piense que hay algo más que lo meramente orgánico, como por ejemplo que oír es un fenómeno fisiológico y escuchar es interpretación, como efecto del lenguaje sobre el sujeto o sobre el cuerpo. (p.360)

Aún más, se supone que la clínica fonoaudiológica en ECNE, da la posibilidad de tratamiento en una dificultad de comunicación, y no precisamente de lenguaje, es decir, al trabajar con pacientes con ECNE el lenguaje es apagado en favor de hacer una terapéutica dirigida a hacer válidas las intervenciones y las interacciones. No puede ser reducida en este caso la comunicación al aspecto articulatorio, ya que se dejarían entonces de lado cuestiones relacionadas con el sujeto. Cuando se piensa en CAA se supone que el impedimento de la no oralización traspasa, es decir, ya no depende de lo motor. Se intenta hacer que el niño con ECNE se comunique por otras vías, no la de la oralización. En tal sentido, Vasconcelos (2014) asegura:

el uso de estos sistemas gráficos visuales no es lengua, pero son movidos por el funcionamiento de la lengua, que está en el habla del otro y por el habla que está en la escucha de los sujetos con ECNE. (p.370).

Según esta autora, los símbolos de estos sistemas gráficos no son instrumentos de representación del mundo, no hablan por sí mismos, no tienen valor en sí. Su eficacia resulta del hecho de poder ser significantes, de poder operar como entidades lingüísticas gracias al acuerdo entre las partes intervinientes, es decir niño con ECNE y otro, terapeuta. La imagen, por ejemplo, en los pictogramas, es una imagen fija que le permite volver al niño cuantas veces quiera. El niño mira los pictogramas y deja de mirar exclusivamente al interlocutor (en este caso su terapeuta).

El pictograma se convierte en un objeto mediador que, a través del terapeuta, abre un espacio diferente. Un espacio diferente porque la visión que se debe tener de la comunicación en interacción ha de ser también diferente, una visión que permita pensar a la comunicación no como un universal sino en sus manifestaciones particulares, tomar posiciones significantes para ampliar las posibilidades de decir del niño. Estos pacientes producen lenguaje, aun estando fuera de la lengua, hablan, escuchan, aunque sensibles por otro en el registro que ese otro hace de tales elaboraciones.

Las producciones de sujetos con ECNE ganan cuerpo en el otro que le prestan su voz y el gesto, a partir de la posibilidad motora que le resta: un parpadeo, una mirada direccionable, un movimiento diferenciable de otro, producciones que puedan ser notadas y registradas. Los sistemas de comunicación no orales vehiculizan la aprehensión de esas producciones. Vasconcelos (2014) afirma que:

la decisión de uno u otro símbolo gráfico deviene de su articulación a un texto, que acontece en la situación clínica y entonces es introducido a partir de un texto familiar que funciona como disparador de lo que será movilizado en el espacio clínico, esos símbolos comienzan a componer el texto del paciente en tanto marcas de una escritura particular que permiten aprehender el habla que está encubierta bajo la imposibilidad de oralizar". (p.372)

Mientras el cuerpo se muestre y converse en esas expresiones corporales sea entendido como algo más que organismo, es decir que sea significativa y exista huella

de lo intersubjetivo, se construirá la subjetividad. La aptitud significativa implica que el cuerpo organismo se va construyendo en cuerpo sígnico. Se hace entonces necesario poder establecer una línea teórica que justifique lo que sucede en la situación terapéutica y que sustente teóricamente la práctica clínica fonoaudiológica.

Así como plantea De Lemos (1983) una nueva teoría o marco conceptual que proporcione respuestas a la adquisición del lenguaje en los niños, tan bien formulado por Bates en forma de períodos (perlocutorio, ilocutorio y locutorio), se considera apropiado poder situar al niño de esta investigación, que habla, más allá de que no *hable* en el sentido literal del término y como se viene desarrollando a lo largo de toda esta tesis. Es decir, los niños de este trabajo se comunican, aunque no hablen, están en la interacción dialógica, son hablantes.

La cuestión de la CAA es discutible desde su definición, ya que nada puede ser alternativo u aumentativo del lenguaje, porque para comunicarse se debe estar en el lenguaje, según la noción de comunicación y lenguaje que se ha desarrollado a lo largo de esta tesis. Vale decir, que para que un sujeto se comunique con otro (interacción) debe estar en el lenguaje, tenga o no habla. El lenguaje es mucho más que el movimiento de órganos que permiten que se expelen aire y salgan sonidos. El lenguaje es aquello que permite vislumbrar al sujeto, aunque lo haga con símbolos, gestos u onomatopeyas.

El lenguaje es el ser siendo. Lenguaje y comunicación son términos que se necesitan, que no se aumentan, que no se alternan uno de/con otro, en contraste con las definiciones implicadas en la CAA.

## **CAPÍTULO 3**

### **Puntos de vista teóricos y metodológicos respecto de la construcción de la subjetividad**

*Que algún futuro, otro, comience a ser posible, que algo distinto se inscriba [...] que la reconstrucción tome forma como algo propio y reconocido dando lugar a que un ser emerja. (Tkach, 1988, p.236)*

#### **3.1. Conceptos fundamentales que surgen de la reconsideración de los aportes de Wallon y Lacan**

Esta tesis aborda la constitución subjetiva de niños/as con discapacidad motora y sin habla, que en la interacción dialógica utilizan fundamentalmente medios no verbales-orales para comunicarse en el ámbito del consultorio y en la situación terapéutica. Cabe destacar que en este trabajo la constitución subjetiva se concibe como resultado de la integración del niño en procesos comunicativos que se hallan fuera del campo verbal.

Es preciso poder reflexionar acerca del surgimiento y constitución del yo como matriz simbólica para comprender al sujeto-niño que en las interacciones está presente y saber que, más allá del diagnóstico de ECNE, con su consecuente secuela de dificultad motora y de habla, de distintos grados en estos niños, organismo y sujeto no coinciden, no son lo mismo. Esto equivale a decir que una cuestión es el organismo, el nacimiento de un cuerpo orgánico, estructural, el cuerpo como cosa vital, o un conjunto de músculos, órganos; y otra cuestión es la construcción del sujeto, su historia, sus experiencias, enriquecidas por su entorno, sus vínculos. Como se viene desarrollando a lo largo de este trabajo, en la interacción con otros, estos niños/as deberían ser interlocutores válidos, sintiéndose partícipes activos con sus producciones, evitar el rol pasivo al que constantemente están sometidos por su discapacidad y sus consecuentes limitaciones funcionales.

Existe un interrogante que orienta la investigación: ¿podrá la comunicación no verbal reconstruir o recuperar algo de esa matriz simbólica que posibilitará la aparición del yo de cada uno de los niños en estudio? ¿De qué manera esto es posible? ¿Qué se necesita para ello?

La noción de subjetividad surge esencialmente de la filosofía y sus diversas escuelas y de la relación que se establece entre el sujeto y el objeto, desde los planteos de Platón, Aristóteles, Descartes, Kant, Hegel, entre otros; pero para ello debería estudiarse la historia de la filosofía en particular, cuestión que no se analizará aquí, si bien conviene señalar que ese concepto va adoptando nuevas significaciones en base al contexto y a su problemática y más allá de las definiciones filosóficas mencionadas y aquellas aún vigentes, es el surgimiento de la psicología como disciplina lo que ha diferenciado a los términos psíquico, psicológico, subjetivo y subjetividad de otras disciplinas. Será entonces definido el marco teórico de cada escuela o corriente psicológica a partir de la relación que se establezca principalmente con las nociones de lo subjetivo y lo psíquico.

La subjetividad es lo propio del sujeto que se construye en la trama intersubjetiva, desde las experiencias infantiles tempranas, en la pertenencia obligada a los vínculos. Ellos son producidos y a su vez producen distintos tipos de subjetividad. Esta noción se forma en relación con la subjetividad de los otros. Es lo que se intercambia entre los sujetos. Lo propio del sujeto es lo particular, depende de él, y tiene valor para un solo individuo. Es subjetivo lo que no es necesario, ni universal y se opone al objeto y a los otros individuos. La noción de sujeto marca la oposición

subjetivo-objetivo. El sujeto está sujetado a otro orden, no es un centro, al contrario, sufre de descentración, está fuera de su centro, sujetado a la cultura.

Como se mencionó anteriormente, desde tiempos remotos la cuestión de la subjetividad ha estado presente bajo diferentes formas y en diversas disciplinas. Desde Aristóteles en la antigüedad, hasta la edad moderna, la filosofía se ocupó de esta temática. La sociología, las ciencias políticas, la antropología se preocupan por el problema de la subjetividad, diferenciándola de los hallazgos del psicoanálisis y de la Psicología.

Diversas líneas teóricas coinciden en considerar a la primera infancia como un momento decisivo en la constitución de la subjetividad, dado que los niños van configurando su realidad psíquica estableciendo relaciones con los otros. Muchos autores, casi todos, afirman que durante los primeros cinco años se fundan las bases del psiquismo infantil, se constituye el soporte interno de lo que resultará la personalidad en un proceso de subjetivación bajo una matriz relacional. El psicoanálisis se interesó por el tema de la subjetividad, aunque este término no aparece puntualmente formulado en la obra freudiana. En las páginas de la obra de Freud (1952), subyace una teoría del sujeto a partir de las vicisitudes de la formación del aparato psíquico, como resultado del interjuego de las identificaciones, de la historia libidinal y social. Cuando Freud introduce el término de inconsciente, rompe con la lógica racionalista y da a conocer fenómenos y experiencias que cambian la idea de sujeto. La conciencia no es, para Freud, la característica general de los procesos psíquicos, sino una cualidad, una función particular de aquellos.

Los sujetos son pensados, deseados, mucho antes del nacimiento biológico propiamente dicho (como se mencionó antes acerca de las diferencias entre el surgimiento del cuerpo en sí y el sujeto). Luego, al nacer la relación con otro –inmerso en el mundo del lenguaje–, lo constituye en sujeto. Simultáneamente a esa existencia de otro que le hable al bebé, que lo toque de manera diferente, que libidinice su cuerpo, y realice no solo las funciones maternas de cuidados básicos, existe una instancia que es la llamada estadio del espejo. El término estadio hace referencia a fase, a evolución. Sin embargo, al relacionar esta palabra con lo especular (de espejo) forma parte de las relaciones intersubjetivas, transformándose entonces, en lugar de algo evolutivo, en una matriz, en una raíz. Esta matriz –que es estructural, fundacional–, sigue actuando en el adulto, ya atravesado por el lenguaje que va a ir otorgándole significado a estos imagos.

Este trabajo se referirá fundamentalmente a los escritos de Lacan y Wallon, porque el encuadre teórico de estos autores se considera como el más adecuado para la temática a desarrollar. Es en este estadio del espejo en el que el niño, sin poseer control motor de su cuerpo y de su postura erguida, se ve y se encuentra con sorpresa en el espejo. El estadio del espejo, en francés *le stade du miroir* es un concepto que toma el psicoanalista francés Jacques Lacan de Henri Wallon, designando una fase del desarrollo psicológico del niño comprendida aproximadamente entre los seis y dieciocho meses de edad.

Es interesante destacar que fue Henri Wallon quien por primera vez se ocupó del tema en el año 1934, en su libro *Los orígenes del carácter del niño*, reeditado varias veces, al hablar del propio cuerpo del niño y de la imagen exteroceptiva. El desarrollo del estadio del espejo luego fue incorporado por Lacan en su Conferencia de 1949, quien toma el estadio del espejo como formador de la función del yo. En la misma obra, Wallon (1975) menciona que “otros autores como Guillaume observan también al niño frente al espejo y revelan las muecas y juegos que realizan, pero las ven como simples reacciones afectivas o como su doble visual [...] Darwin también

evidencia que el niño, cuando encuentra su mirada con su imagen manifiesta sorpresa” (p.206).

Wallon relata que el conocimiento que hace de su imagen en el espejo es para el niño un procedimiento más o menos episódico entre aquellos que le sirven para hacer gradualmente entrar a él y a los objetos de su mundo más inmediato en el nivel de personas cuyos rasgos de identidad fijó de manera de considerarse a sí mismo como un cuerpo entre los cuerpos, como un ser entre los seres. Es el primer estadio inevitable en el conocimiento de sí y del propio cuerpo. Cerca del año, continúa Wallon, la imagen en el espejo no tiene existencia por sí misma, ésta es referida por el niño según su yo propioceptivo y táctil, porque no es más que un sistema de referencias para orientar los gestos del cuerpo. Al vaciarse de existencia llega a ser puramente simbólica y puede ser considerada como exterior al sistema de imágenes con el cual el niño identifica su cuerpo. Es una existencia diferente a la suya, aprende a oponerse a otros.

Wallon, en su obra escrita en la primera edición en 1938, no desarrolló aspectos que tuvieran implicaciones para la formación yoica, es decir no la distingue como crucial para el surgimiento de la subjetividad. Según Lacan (1949), en cambio; el hecho de mirarse en el espejo genera en el niño una serie de gestos en los que experimenta lúdicamente la relación de los movimientos asumidos de la imagen con su medio ambiente reflejado. Este acontecimiento se da desde los 6 meses y hasta los 18 meses aproximadamente, y es un espectáculo impresionante ver cómo actúa un lactante frente al espejo, aun cuando todavía no tiene dominio de la marcha ni de la postura en pie.

Lacan resalta que el reconocimiento de la propia imagen especular es el resultado de la ayuda y la relación con un semejante. Así, el niño en estado de impotencia e incoordinación motriz anticipa imaginariamente la aprehensión y dominio de su unidad corporal. Lacan no quiso mostrar, como Wallon lo hizo, un estadio particular del crecimiento del sujeto, sino un descentramiento del cuerpo psíquico en relación con el organismo, momento paralelo con los comienzos del balbuceo. Este acto de balbucear, además, hace reír al niño, mucho antes de que ese balbuceo signifique algo. El estadio del espejo es una identificación en sentido pleno, a saber: la transformación producida en el sujeto cuando asume su imagen. La función del estadio del espejo para Lacan se revela entonces como un caso particular de la función del imago que es establecer una relación del organismo con su realidad (*innerwelt* con el *umwelt*).

El hecho de que su imagen especular sea asumida con júbilo por el ser sumido todavía en la incoordinación motriz y la dependencia de la lactancia, que es el niño – “hombrecito”, en palabras de Lacan, en ese estadio *infans*–, parecerá por lo tanto que manifiesta una situación ejemplar: la matriz simbólica en la que el yo /je/ se precipita en una forma primordial antes de objetivarse en un acto que permita la diferenciación del otro, como otro y antes de que el lenguaje le restituya en lo universal su función de sujeto.

Esta idea es central, fundamental, para poder pensar alguno de los interrogantes de esta investigación, es decir poder observar en la situación dialógico-terapéutica si las manifestaciones de miradas, gestos, expresiones corporales, ignoran o no la limitación motora y de falta de habla. Expresiones lingüísticas no orales que hablan de una presencia significada, significativa y significante en el lenguaje.

El cuerpo y todas sus expresiones (mencionado ya en el Capítulo 2 parte 2) constituyen también la conformación de la subjetividad y en la medida que ese cuerpo se va mostrando ante los demás –así los gestos, por ejemplo–, adquiere otra

significación. El cuerpo es significativo e intencional y es un medio a la vez alternativo y complementario del habla. Es decir, el cuerpo o los gestos que se producen o las expresiones corporales empiezan a funcionar como signos que proponen significaciones y sentidos interpretables. Y el signo, según Wallon, permite acceder al plano de la representación.

El psicoanálisis da cuenta de que el yo se conforma a partir de una cierta forma de identificación con una imagen. Es por esto que las personas que sufren algún tipo de discapacidad motora pasan por una serie de instancias donde la mirada del otro adopta un valor importante. Atravesados por esa mirada, irán delineando las coordenadas de una posible relación con el mundo que deberán enfrentar. El cuerpo se construye, el sujeto se constituye. Es decir, se nace con un cuerpo biológico, orgánico, el sujeto se constituye. El niño con diagnóstico de ECNE con severas limitaciones motoras y sin habla da sentido a esta afirmación, ya que puede tener un cuerpo orgánico afectado, pero estar constituido como sujeto.

El cuerpo deberá ser de alguna manera subjetivado, sostenido en el imaginario por otro. Se debe destacar la cuestión de anudamiento entre la construcción del cuerpo con la constitución subjetiva, y lo que puede suceder en el caso de fragmentación entre estos aspectos, es decir el cuerpo orgánico, físico y el cuerpo subjetivo, del orden de lo inconsciente. Se deberá poner especial atención en el caso de los niños que presentan un cuerpo dañado, que no logra adecuarse a la imagen esperada por sus padres y a partir de allí observar con qué herramientas se construye su cuerpo y qué imagen se genera.

En la instancia o momento del parto, o el nacimiento de un niño no coincide con el advenimiento de un sujeto ya que para construir un cuerpo y advenir en sujeto es necesario otro que, a través del lenguaje, le presente el cuerpo a ese niño (independientemente de poseer o no una discapacidad, en este caso motora). Son momentos diferentes, ya que el niño es pensado, proyectado, deseado antes del parto, soportando el ideal de sus padres y creando un hijo de acuerdo con ese ideal que posibilita una filiación, un deseo. Es decir, aun cuando no haya nacido, hay un cuerpo del que se habla, al que se nombra, y no a sus órganos, sino que ya se lo interpela como sujeto. Es a través del lenguaje de otro que el cuerpo logra ser subjetivado, traspasar el límite de la mera *carne*.

Al nacer, según Levin (2003), el cuerpo está fragmentado, la unificación proviene del otro, dándole significación. Al interrogar a la madre acerca de lo que le sucede al bebé, ella establece un diálogo suponiendo un interlocutor en el niño, a quien le pregunta y le adjudica un cierto saber, que manifiesta con expresiones corporales –que en los primeros meses hasta son reflejos–, a los que ella da un sentido al articularlos con el universo del lenguaje. Es así como la madre funciona como espejo, reconociéndose a la vez en el niño y prestándole su cuerpo para que él pueda reconocerse a través de ella, y poder así constituir una imagen, una unidad.

Es a partir de la imagen de la madre en tanto espejo, que el niño alcanza la unificación de su imagen, o en palabras de Dolto (1984): “la imagen del cuerpo está del lado del deseo” (p.33). A medida que el niño va integrando su imagen, los movimientos son cada vez menos reflejos, comienzan a aparecer los diálogos pre verbales y los encuentros de miradas para poder hacer de la función motriz un instrumento con el que el niño podrá hacer, desear, moverse. Y esto sucede con el anudamiento del lenguaje en el cuerpo, ya que supone inscripciones simbólicas. Los movimientos cobran sentido gracias a las palabras de ese otro, evolucionan de lo reflejo a lo intencional, a lo social y esto es a partir de la significación. Del transcurso de todas estas experiencias resulta una imagen ligada a su historia con un cuerpo

significante, es decir, incluido en lo simbólico, ya no más como un cuerpo regido por necesidades sino un cuerpo que desea, un cuerpo subjetivado.

Cuando el hijo deseado como ideal se ve contrastado con la llegada de un niño con discapacidad motora, se produce un desajuste en ese otro y dependerá de la manera de aceptar ese diagnóstico en las posibilidades de ese niño de no ser solo eso: un diagnóstico, o alguien enfermo. En la mayoría de los casos, el cuerpo orgánico, anclado allí, permanece sin poder simbolizarse, sin poder constituir el cuerpo subjetivado, como se mencionó anteriormente. El diagnóstico entonces, condena, determina sus posibilidades, lo anula como sujeto y se convierte en un ser y un padecer la discapacidad motora. Es allí, en esos desencuentros y encuentros entre ese cuerpo y las imágenes idealizadas de otro, en las que el niño deberá transitar para poder constituir su cuerpo. Dependerá de cómo se tramite el duelo primario de ese otro y luego del niño, respecto de esa falla en el cuerpo orgánico. Levin (2003), sintetiza lo dicho:

Esta presencia del órgano lesionado en lo real, que presentifica su cuerpo sin anudamiento significativo, dificulta y entorpece, cuando no anula, la constitución subjetiva. De este modo, comprobamos que, si la problemática orgánica no se simboliza, se corre el riesgo de crear una imagen fija e inamovible que podríamos denominar imagen corporal en lo real, o una imagen órgano no especularizable". (p.40)

El cuerpo siempre es un complejo sígnico, dotado de muchas variables expresivas y comunicativas. Según Finol (2009) "es el capital simbólico mínimo: con él nacemos, aparecemos ante el mundo y decimos antes que cualquier otro mensaje, que estamos ahí, que somos, que existimos" (p.128). Luego vendrán sucesivas ampliaciones de esa signicidad inicial: un nombre, gestos, sonidos. El cuerpo y sus expresiones crea, organiza y transmite significaciones.

Sucede que, cuando un cuerpo ha sido subjetivado y existe un compromiso a nivel del cuerpo orgánico, en este caso una discapacidad motora, el niño accede a su imagen, aunque falle en su ejecución motora, en otras palabras, desea moverse y no puede hacerlo, lo corporal le impone un límite, pero no es el límite de la imagen o de la palabra. En este caso, y en palabras de Jerusalinsky (1988), "lo madurativo se mantiene simplemente como límite, pero no como causa" (p.32).

El trabajo clínico con niños con discapacidad severa debe hacer reflexionar la importancia de lo imaginario en la constitución del sujeto. La posibilidad de ser sujeto es eso, una posibilidad, ya que no es de origen biológico, sino que implica la participación necesaria de otro que dé soporte a partir del lenguaje y promover así la inclusión de ese niño en el mundo simbólico.

### **3.2 La comunicación aumentativa y alternativa como constitutiva de subjetividad**

Con respecto a la población de esta tesis, es necesario pensar en la noción del lenguaje en el caso de un niño que no habla. Si la concepción del lenguaje queda reducida al aspecto articulatorio, se dejan de lado cuestiones relacionadas al sujeto de la interacción. En la instancia clínica fonoaudiológica, en el momento de decidir la implementación de un medio CAA, se intenta hacer que el niño con ECNE (término que se desea utilizar en esta tesis, referido a la encefalopatía crónica no evolutiva, antiguamente mal llamada PC: parálisis cerebral, tema desarrollado en el capítulo 1, punto 1.3) se comunique por otras vías, no la de la oralización, para que transmita sentimientos, emociones, conocimientos, afectos y esto deja aparecer el lenguaje.

Lenguaje que no es reducible al habla oralmente articulada. El uso de cualquier sistema gráfico visual, sean pictogramas, fotografías, dibujos o un sistema de CAA, no son lengua, pero son movidos por el funcionamiento de la lengua, que está en el habla del otro, en este caso, terapeuta, por el habla que está en la escucha de los sujetos con ECNE.

En efecto, Bliss (autor del sistema Bliss, mencionado anteriormente en el capítulo 2 punto 3) afirma que es el lenguaje, refiriéndose al lenguaje oral, lo que promueve desacuerdos entre los hombres, es más, menciona que dicho lenguaje es el germen de todo mal y el mayor obstáculo a la comunicación. Según Vasconcelos (2014), este método fracasó, pero puede resultar si lo retoman algunos profesionales comprometidos con los sujetos con ECNE, que desean trabajar este sistema comunicativo (p. 359).

Más allá de la estrategia implementada, debe existir la convicción que además de un cuerpo orgánicamente perjudicado hay un cuerpo en el que las limitaciones motoras y la ausencia de habla oralmente articulada no son capaces de borrar, en esos sujetos, las miradas y los gestos; y que lejos de ser movimientos reflejos, consisten en producciones plenas de significación al convocar al otro en todo momento. Estos niños son sujetos que *hablan* con una pequeña habilidad motora atravesada por el lenguaje, algo que lo motor no puede impedir. Este hecho realmente sucederá solo mientras el cuerpo sea visto como gesto, como presencia en el lenguaje, atravesado por lo lingüístico y atravesado por la interpretación del terapeuta. Aún más, “si hay habla y escucha en ECNE, hay cuerpo atravesado por el lenguaje, entonces hay sujeto” (Vasconcelos, 2014, p.360)

El fonoaudiólogo que tiene una posición reducida a hacer oralizar a un niño con ECNE, es de una marcada influencia médico organicista en la rehabilitación (ver capítulo 1, punto 1.1.4), porque esa oralización no es hablar y mucho menos será comunicar. Se supone que la clínica fonoaudiológica en ECNE da la posibilidad del tratamiento de una dificultad de comunicación, no precisamente de lenguaje.

Vasconcelos (2014) afirma que “los usos de símbolos no solo deben ser admitidos como significantes pasibles de significar, sino que son disparadores de operaciones significantes que convocan a cada instante a una interpretación” (p.374). Es decir, debe buscarse la apropiación de un sistema de comunicación que tenga sentido para quien la usa, solo así habrá construcción de significados.

Los símbolos de los sistemas de CAA son en verdad materiales puestos en movimiento por el funcionamiento de la lengua y es así como ellos se transforman en significantes. Vasconcelos afirma que los símbolos de los sistemas gráficos visuales no son instrumentos de representación del mundo y no pueden ser utilizados como tales por un sujeto epistémico, es decir la percepción no es vía de acceso directo, ya sea a símbolos, ya sea al mundo: “la percepción en el caso del lenguaje; es escucha, es efecto del lenguaje” (p.368). Esto equivale a decir que los signos de CAA no hablan por sí, no tienen valor en sí mismo, su eficacia resulta del hecho de poder ser significantes, de poder operar como entidades lingüísticas gracias al acuerdo entre las partes (niño con ECNE y otro, terapeuta)

Las producciones de sujetos con ECNE ganan cuerpo en el otro que le presta su voz y el gesto, a partir de la posibilidad motora restante: un parpadeo, una mirada direccional, un movimiento que pueda ser diferenciable de otro, producciones que puedan ser notadas y registradas. Los sistemas de CAA viabilizan la aprehensión de esas producciones. La decisión de uno u otro símbolo gráfico deviene de su articulación a un texto, que acontece en la situación clínica y entonces es introducido a partir de un texto familiar que funciona como disparador de lo que será movilizado

en el espacio clínico. Los símbolos, además, deben ocupar posiciones y tornarse significantes para *amplificar* las posibilidades de decir del niño.

En ocasiones, suele suceder que, a pesar de que el niño tenga organizado un sistema de CAA –pictogramas o una Tablet, por ejemplo–, sea mucho más significativo para su interacción con el mundo que lo rodea, el uso de sus expresiones corporales y faciales. Por más tecnología y usos avanzados de sistemas de CAA, puede que tenga más relevancia el uso del cuerpo, es decir la kinesia, la prosodia, la proxemia. Lo que no es ajeno al cuerpo, o lo que parte de él resulta ser significativo para el otro interlocutor a pesar de no existir lenguaje oral. Es decir que prevalece lo humano a lo artificial, a lo externo. Esto debería tomarse en cuenta en la instancia terapéutica, ya que si en su círculo primario, es decir su familia y su entorno, *descifran* las expresiones corporales, faciales, su kinesia y la proxemia y así se va instaurando la comunicación entre el niño y sus padres o cuidadores, debería considerarse al momento de intentar utilizar otro medio alternativo o complementario, distinto y ajeno al cuerpo del niño. Es su forma natural de comunicarse, de constituirse.

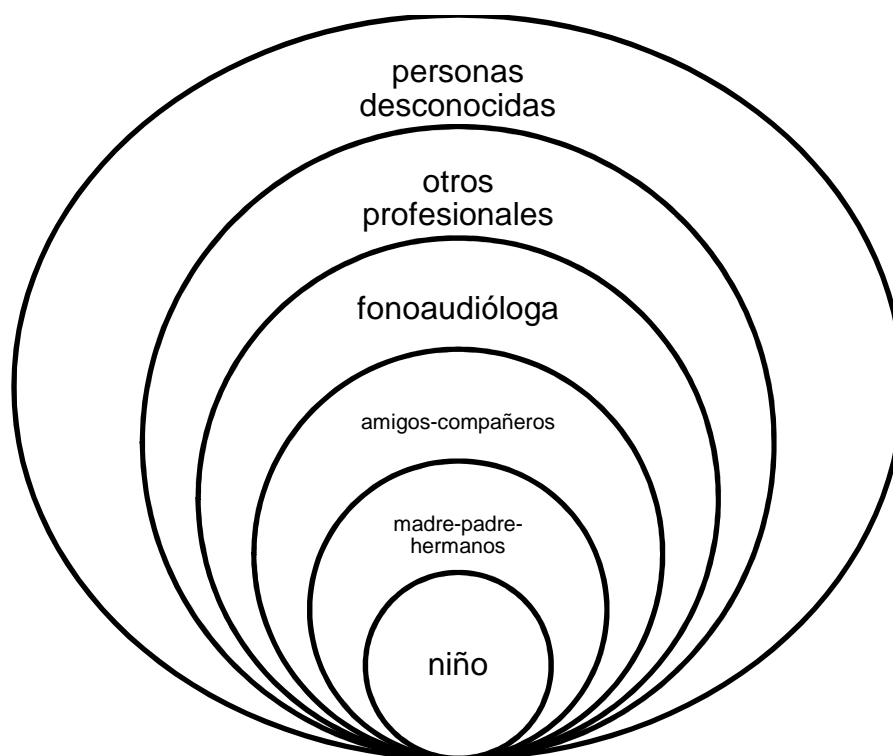
En el caso de muchos niños que presentan retraso en la aparición del lenguaje oral, se deben considerar estrategias para poder expandir sus habilidades comunicativas durante el período pre verbal. Es decir, el hecho de introducir gestos en la interacción dialógica está demostrado que no es contraproducente a la aparición del habla, aunque muchos padres, así lo crean. Hay autores como Schlosser (2003, p.323) que afirman:

En el área de los niños/as con encefalopatías crónicas o serias dificultades, hay falta de investigación en este sentido, pero la evidencia clínica sugiere que el uso de CAA, en cualquiera de sus formas, facilita la aparición del habla o su desarrollo.

En efecto, el hecho de sustentar con el señalamiento o con el gesto una palabra o una figura, puede ser que incremente la inteligibilidad en un habla disártrica. Más aun, el hecho de apoyar desde lo gestual, desde lo gráfico o desde lo visual el habla, incrementa en cualquier niño esta inteligibilidad. Al hablar de los niños con discapacidades, una forma de CAA interviene para mejorar y luego puede no ser más necesaria o no acompañar más el desarrollo.

A pesar que los sistemas de CAA se han incrementado en su uso en las terapias o en las escuelas a las que asisten los niños/ as con ECNE o DM, suelen ser menos populares en sus hogares. Este hecho puede deberse a que para algunos padres sean *pocos naturales* y su uso conlleva a cambios en relación a cuestiones ya establecidas durante años respecto del comportamiento no oral de su hijo/a.

El habla puede ser inteligible o descifrable para padres y hermanos, pero no para las personas fuera de ese núcleo, de ese círculo primario. Este es un concepto que se ha desarrollado para poder comprender como se comunica el niño con dificultades en la comunicación con diferentes personas de distintos ámbitos. Si bien es un concepto de años atrás, continua vigente y su autor es Blackstone (1991):



Como se puede este concepto explicita que cuanto más se aleja del círculo primario de comunicación, más necesitará el niño su SAAC implementado o elegido de manera particularizada para él. Existen sistemas portátiles, es decir que son transportables, o que los niños los utilizan en mochilas o anexados a sus sillas posturales. La variabilidad de los sistemas hace que los mismos resulten útiles para cada usuario, pero en la vida diaria del paciente, en general este hecho no se observa. Los padres continúan decodificando lo que el niño intenta decir, más allá del sistema implementado por la fonoaudióloga.

De hecho, las personas que se encuentran en el primer círculo, es decir la familia del niño, entienden su manera de comunicarse, sea oral o no, pero cuanto más se alejan las personas del círculo, menor es la comprensión. La familia primaria núcleo, en muchas ocasiones, descifra al niño con dificultades en el lenguaje oral y suele suceder de manera muy habitual que no utilice el sistema de CAA que lo habilita para jugar o participar en la escuela y en las actividades sociales. Los profesionales que se ubican en el cuarto y quinto círculo pueden permanecer por largos períodos en la vida del niño, pero no estarán por largo término (por ejemplo, profesionales que cambian).

El círculo de la comunicación aquí desarrollado muestra la necesidad de flexibilidad respecto de las particularidades de un niño para comunicarse y apoya la idea que la comunicación es multimodal, es decir, gestos, habla, dibujos, pictogramas, fotos, dispositivos de apoyo electrónicos, entre otros. A lo largo de la vida del niño con dificultades en la comunicación, existirán diferentes demandas según las situaciones que atravesase y se encontrará con diversas personas con habilidades comunicativas que en ocasiones serán mayores o no que él. Es por esto que la implementación de cualquier sistema de CAA debe ser flexible y adaptado a las demandas evolutivas y subjetivas del niño. Cada decisión, cada criterio, debe ser particularizado.

### 3.3. Construcción de la subjetividad en los niños con discapacidad motora y sin habla

En ocasiones el estadio del espejo suele explicarse como un momento en que el niño se reconoce en su imagen, siendo nombrado y sostenido por la persona que lo tiene en brazos. Lacan quiso demostrar a partir de ese estadio un descentramiento del cuerpo psíquico en relación con el organismo, mientras Wallon quiso mostrar un estado particular del crecimiento del sujeto. Cuando un niño percibe su imagen en el espejo, se reconoce en la medida que ya es exterior a sí mismo. El balbuceo o la risa, expresan esa percepción ya que ve gesticular a su imagen, la representación de su cuerpo y a su vez el acto de balbucear también hace reír al niño mucho antes que su balbuceo signifique algo. Este descubrimiento jubiloso es correlativo a los inicios del habla y de la división entre el yo y el *je*. El aparato psíquico en la obra de Freud consta de tres instancias: yo, ello y superyó. En la formulación lacaniana, aparecen dos referencias distintas respecto del yo. A pesar de que yo y *je* son pronombres personales de la primera persona del singular, son idénticos, pero Lacan los separa entendiendo por *je*, la función del sujeto y por yo, al yo de la instancia freudiana. En la página 247 del Seminario I, se aclaran más cuestiones respecto de la formulación del *je* en contraposición con el yo de la 2da tópica.

Como se mencionó anteriormente, cuando no se ha producido la representación, adviene en dificultades, como en el autismo y algunas formas de psicosis, la imagen del espejo es desconocida. No interesa en este estudio el yo (*je*) de Lacan, sino qué cuerpo orgánico, fragmentado, se expresa o está presente en el discurso.

Pero cabe preguntarse: ¿El cuerpo del niño discapacitado fue hablado, tocado de la misma manera que un niño sin discapacidad? ¿Existió función materna en términos de Winnicott (*holding, handling, to show the world*), en las que se observa la manera en que la madre o quien realice esa función sostiene (*hold*), maneja (*hand*) al bebé y le presenta los objetos o el mundo (*show the world*)?

Según el autor, estas tres funciones determinan de forma correlativa el desarrollo del bebé y la posterior capacidad de establecer relaciones interpersonales. Este hecho, ¿es suficiente para constituir subjetivamente a ese niño? ¿Quién se expresa entonces en las interacciones, es el niño en su totalidad o una porción fragmentada de ese niño constituido porque fue descifrado o decodificado a lo largo de su desarrollo? ¿Un niño cuya imposibilidad motora es muy grave queda en el estadio del espejo de Wallon? (6 a 18 meses) ¿Hay estadio del espejo en los niños que no pasaron por esta experiencia? ¿Qué padre o madre subjetivado/subjetivante con el conocimiento del diagnóstico y su grado de aceptación o no de tal, haría la experiencia del espejo? No puede saberse. Solo por lo que expresa el niño a nivel de sus gesticulaciones, posturas, miradas, producciones, podemos conocer acerca de él y sus circunstancias reales. ¿Será un interlocutor válido más allá de sus funciones comunicativas limitadas (desiderativas-proclamativas)?

La discapacidad confronta al sujeto con una imagen fragmentada de su cuerpo y este hecho es en sí traumático. La imagen de sí que el otro le devuelve sanciona una pérdida a veces irreversible. Si el niño nació así, con esa forma, así es su cuerpo. La falta se establece por el imaginario social, del que los padres forman parte. Muy diferente será el caso de quien nace sin ninguna dificultad y luego le sucede un accidente cerebro vascular, o un traumatismo.

En los niños/as con lo que se trabaja en esta tesis, a pesar de no existir postura de pie, ni marcha, en términos de Wallon, es decir que no hay coordinación motriz, ni evolución de tipo motora, la imagen que el espejo les devuelve es esa, la imagen corporal propiamente dicha es esa, y a pesar de ello, se cree que pueden llegar a constituirse como sujetos a través situaciones de interacción dialógica. Cabe aquí responder a una pregunta mencionada con anterioridad en la presente tesis: ¿cómo es posible que esto suceda, es decir que, a pesar de los diagnósticos, a pesar de estar dañado el cuerpo orgánico de manera moderada a severa, exista un sujeto en juego, comprometido en la interacción? La respuesta es: gracias al lenguaje, en su concepción más amplia como se viene declarando desde el inicio de este trabajo.

Es a partir de Saussure, quien propone la relación entre significado y significante, que la lingüística moderna encuentra otras vías para analizar el fenómeno del lenguaje; y es ahí que la fonología toma como objeto de estudio la palabra y sus aspectos fónico, fonemático, prático, sintáctico, semántico, conformando entonces su campo de trabajo. Sin embargo, el desarrollo de la lingüística moderna indaga acerca del significante y el conjunto de relaciones que este concepto propone: sintagma, paradigma, autorregulación del lenguaje; replantea los componentes de la lengua, cambia además el sentido de la gramática misma y reordena la significación en otros ejes. Vale decir, lo que cambia no es que solo se toma la palabra sino también el significante. Este concepto también es tomado por el psicoanálisis lacaniano que recupera la propuesta freudiana, ligada a esta noción. De esta manera, se puede mencionar que nació esta disciplina unida al concepto de lenguaje para después desplegar la noción de sujeto. Entonces, basado en la propuesta de Freud de que lo que opera al sujeto es la palabra y que la palabra es tomada como significante, es que el psicoanálisis aporta a la lingüística moderna otras reflexiones acerca del lenguaje y de lo que determina, iniciándose una interminable relación o discusión entre estas disciplinas: cómo se constituye la subjetividad en relación con la estructura del lenguaje. En palabras de Jerusalinsky (1988):

La propuesta lacaniana es que *lo inconsciente es estructurado como un lenguaje*, lo que no quiere decir que lo que compone el inconsciente es el mismo material el lenguaje, sino que reproduce su estructura, porque el sistema del lenguaje es lo que causa al inconsciente, es lo que lo arroja a su posición de tal, lo que produce en el sujeto un corte [...] así la función de la subjetividad es pensada no solamente desde el eje del paradigma como el eje de la libertad asociativa, en el campo de la lingüística, sino como la presencia del Otro en el campo del sintagma, que también instala esa escisión que subjetiviza. (p.166)

Es necesario entonces recalcar que no se puede pensar al lenguaje como una estructura pura, sino en función de la subjetividad, en relación a otro, y esto debe ser tomado muy en cuenta en la labor clínica fonológica, porque no se puede partir de esta cuestión antes descrita, es decir desde un hecho práctico, o meramente fónico, ya que es a partir de todo este recorrido mencionado y las reformulaciones desde el psicoanálisis y la lingüística acerca del significante que la mirada sobre el lenguaje se ha modificado. Por lo tanto, debe existir una redefinición del campo de la terapia del lenguaje a partir de estos importantes aportes y considerar al lenguaje no como un mero instrumento de expresión de ideas, sino como constitutivo y constituyente de la posibilidad de que se articule el sujeto en relación con otro en el campo del deseo y de la demanda.

En los estudios sobre adquisición del lenguaje se advierte una tendencia que supone un conocimiento previo –lingüístico o no– de la actividad discursiva

propriadamente dicha. En este caso, tanto las manifestaciones lingüísticas desorganizadas o fragmentadas, asumidas como correctas o esperadas corresponderían a reflejos de un saber previo e interno, es decir que la concepción de lenguaje que aquí está implicada es la de instrumento externo-expresivo de una condición interna. O como diría De Lemos (1986), el lenguaje se convierte en un accesorio.

En palabras de Benveniste (1978):

Es en y por el lenguaje como el hombre se constituye como *sujeto*, porque el solo lenguaje funda en realidad, *su* realidad, que es la del ser, el concepto de ego [...] no empleo el *yo* sino dirigiéndome a alguien, que será en mi alocución un *tú*. Es esta condición de diálogo a que es constitutiva de la *persona* [...] es en una realidad dialéctica, que engloba los dos términos y los define por relación mutua, donde se descubre el fundamento lingüístico de la subjetividad. (p.181)

Se considera válido atribuirle al lenguaje un papel constitutivo y no meramente expresivo. Según este punto de vista, es una fuerza fundante y condición para la significación y para el nacimiento del sujeto. Asumir dicha posición implica antes que nada que no hay un conocimiento anterior fuera del lenguaje y que sí hay un plano como el plano externo no son exclusivos sino integrados. Todo lo que capta sensorialmente el infante puede ganar significado en el lenguaje y siguiendo esta perspectiva para que pueda darle forma a su encuentro con el mundo, deberá primeramente ser incluido en el orden del lenguaje en el sentido simbólico, es decir deberá estar inmerso en la palabra. ¿Y dónde estará el lenguaje si no es en la palabra de quienes ya lo producen, de quienes ya lo usan? Esto surgirá de la interacción del niño con el lenguaje de ese hablante (sujeto ya sujetado) que reviste de significado sus producciones motoras y sonoras.

A partir de la propuesta de Lacan que define al sujeto como efecto del significante, el lenguaje no es un instrumento del cual el niño se sirve para expresarse o comunicarse, sino el mismo es por su estructura, causa del sujeto. La posición en la que se coloca al niño, o al referirse a él en la cadena discursiva está dada antes de su nacimiento. La constitución del hablante depende de otro primordial, que por su propio discurso refiere y anticipa el lugar de hijo. En palabras de Lacan (1999):

no es el sujeto de la relación con el mundo, de la relación del ojo con el mundo, de la relación sujeto objeto que es el del conocimiento. Es el sujeto que nace en el momento de la emergencia del individuo humano en las condiciones del habla y marcado por tanto por el otro y al mismo tiempo condicionado y marcado por las condiciones del habla (p.488)

Como puede observarse Lacan aborda cuestiones del habla y del sujeto instituyendo al otro como lugar del habla. El otro es invocado en todas las ocasiones en las que hay habla como sujeto, sujeto que piensa como otro. Es el lugar donde se articula el discurso del inconsciente donde un habla pronunciada, dirigida, indica que el sujeto que habla se encuentra allí, presente.

Un niño, sea con la discapacidad presentada en este trabajo o un niño sin discapacidad que haya sido privado de este juego intersubjetivo, no tendrá las herramientas necesarias para interpretar el mundo. El primer paso para que esto no suceda es encontrarse con significados, que en un principio serán dados por el decir de otro. Pero en palabras de Vasconcelos (2014) debe existir en ese otro que habla

“la convicción que además de un cuerpo orgánicamente perjudicado hay un cuerpo que es hablado y que habla” (p.359).

La dificultad en lo motor no impide en estos niños convocar al otro con gestos plenos de significación que están lejos de ser movimientos reflejos, como se observa en las interacciones dialógicas de los niños con sus terapeutas. Esto es sumamente importante, ya que, si hay cuerpo atravesado por el lenguaje, lo que es equivalente a decir que hay alguna forma de habla y de escucha en los niños con ECNE, entonces, habrá sujeto. Es decir, habrá sujeto al tratar al cuerpo como gesto, como presencia en el lenguaje, atravesado por lo lingüístico y por la interpretación en este caso la del terapeuta. El niño con ECNE, afirma Vasconcelos (2014): “es un cuerpo capturado por lo lingüístico bajo la mal llamada parálisis cerebral [...] sí hay un movimiento, y es el movimiento del lenguaje y el de un sujeto en el lenguaje” (p.383). No dar oídos a estas cuestiones reduce al sujeto con ECNE al estatus de organismo.

Cabe señalar que, en la medida que estos niños (y cualquier niño con o sin discapacidad) tengan la posibilidad de entrar en el registro de lo simbólico y de lo imaginario, moviéndose más allá de lo real, y de ese cuerpo sentenciado a la inmovilidad motora, podrán estructurarse como sujetos. Muchos niños con ECNE severa, a pesar de su dificultad en hablar o moverse, ponen en evidencia otros modos de comunicación más allá del lenguaje oral y por esta falta, otros interlocutores tienden a pensar que no comprenden tampoco. Es así como surgen sonidos, gestos, sonrisas, expresiones y movimientos corporales, miradas, donde el lenguaje es mucho más que palabras, y esos significantes desordenados empiezan a ser lengua. Por esto, se entrevé que la supervivencia del niño depende de un deseo, deseo ajeno, de otro, que pudiese o no estar presente. Braunstein (2000), menciona que lo primero no es la necesidad, ni el instinto ni la satisfacción de éstos, sino que lo primero es el deseo del otro anclado en el orden simbólico, que da inicio a que ese organismo del *infans* desamparado pueda sobrevivir.

Sin dudas, para todos los autores hasta aquí mencionados, el yo es algo que se construye, no es algo innato y requiere de manera esencial la presencia y participación de un otro. Resulta fundamental el decir de los padres de esos niños. Este hecho cambia incluso la forma de pensarlos y mirarlos, es decir nombrarlos, como los nominan y marcan –o no– con significantes inamovibles, en la manera de enunciar el diagnóstico, pronóstico o sentencia acerca del futuro, inclusive a veces, lo dan por escrito, si se encuentran en una posición de saber.

Frente al diagnóstico de un niño con DM o de cualquier discapacidad, en la que el cuerpo es marcado por lo real, con carencias, con faltas, con fallas, o poco atractivo, las reacciones son diversas por parte de los padres o de quienes acogen al niño, y de este hecho en gran parte, dependerá el futuro del niño. En algunas ocasiones las madres abandonan a estos niños, mientras que otras madres se quedan para ellos, pero de manera inmovilizante e inmovilizadora. Por ello, en la medida en que se reconozca la falta, la falla, y se asuma, serán capaces de ver al niño con ECNE como hijo.

En la sala de espera, lugares de tránsito de las instituciones o inclusive en las entrevistas, se suele escuchar en el decir de las madres (en general son siempre las madres, y no los padres) relatos como: *tuvimos terapias, ya llegamos, nos duele*. Este hecho evidencia la no separación, de la madre con el hijo, presentándose ambos como uno, situación en la que el niño es como un apéndice de la madre. Esta cuestión muestra la existencia de relaciones en las que no hay un corte, una falta, un deseo propio, ni del niño ni de la madre, vive para él, es decir, no hay deseo, solo goce. Esta idea permite reflexionar acerca del trabajo psicoanalítico en discapacidad, ya que es

un área de mucha complejidad. Es decir, al existir implicaciones del orden de lo real, es fácil colocarse del lado de la reparación, de transmitir conocimientos preexistentes, más que dar la posibilidad a que surja el deseo, porque lo real tiende a aparecer de manera más brusca.

En esta área no se trata de depresiones, neurosis, psicosis, específicamente, aquí existió una situación traumática. Es una herida narcisista en los padres de ese niño que nació con una discapacidad y esto resulta un duelo muy difícil de resolver, en la medida que no es el niño que se esperaba, el niño que colmaría la falta, muy por el contrario, es la representación misma de la falta. Silberkasten (2014) relata:

la clínica con padres de niños que nacen con problemáticas físicas que implican algún tipo de discapacidad, no alude tanto a aspectos depresivos, y en consecuencia con implicancias en cuanto a la economía narcisista, sino más bien a cuestiones de índole traumática, por la imposibilidad misma de poder pensar una situación que no se sabe bien desde donde asirla, donde en general está desgajada de toda historia y que acontece en forma intempestiva e inesperada. (p.42)

Este autor explica que no se sabe de dónde asirla porque los padres carecen de mediadores simbólicos para enfrentar la situación que se les impone, que se les avecina, y desgajada de toda historia porque no es lo que se esperaba, no es parte de ninguna expectativa. Según este autor, el trabajo posible en la clínica psicoanalítica puede ser llegar a realizar acomodaciones o reacomodaciones de esas expectativas, acordes a esta nueva realidad y contexto que son dados. En términos de Silberkasten (2014): “una tranquila resignación frente a la desgracia [...] nada más adaptacionista que este planteo” (p.43).

En estas madres se produce, realmente, una caída de la función materna, no solo porque se encuentran con lo inesperado, sino porque no hay posibilidad de pensar lo encontrado, porque el niño que nació así posee un cuerpo con el que la madre no sabe lidiar, no lo sabe manejar, no lo sabe tocar, no le sabe hablar, no lo sabe libidinizar. Y esto es porque ella carece de vínculos identificatorios con ese bebé. Por lo tanto, para que en la clínica fonoaudiológica se produzcan cambios reales, verdaderos, tangibles, posibles, las reacomodaciones o reposicionamientos deben no ser solo orientados al niño en cuestión, sino desde otra mirada, en otro espacio, cuestionando al otro social, al entorno, que es la red que arma subjetivamente al niño, sin dejar de lado la noxa real y su modo de representación.

Cabe aquí destacar las diferencias entre el diagnóstico médico y el diagnóstico clínico fonoaudiológico. El diagnóstico médico claramente delimita una enfermedad caracterizada por la unión indisoluble entre el plano semiológico y un plano profundo que lo explica, es decir, causas de los signos y síntomas de la enfermedad, además que ambos planos evolucionan de manera conjunta, en un sentido determinado justificándose y explicándose uno al otro, constituyendo casi una ley que permite explicar el curso de la enfermedad.

El discurso médico obedece a una concepción estructuralista clásica, ya que aísla síntomas y signos suponiendo hipotéticamente cual será la lesión que los provoca, tratando de corroborar esa hipótesis mediante maniobras diagnósticas y estudios o métodos complementarios para constatar su evolución. El médico posee una visión objetiva, y en general no se involucra la subjetividad: es un instante, se podría decir una foto del sujeto. En cuanto al diagnóstico en la clínica de lenguaje es necesario suspender la naturalidad con que determinados términos circulan en la Fonoaudiología. La propia noción de diagnóstico merece una mirada más atenta, ya que ese término se ve impregnado con las marcas del campo en que se originó, que

es la medicina. Es necesario, por lo tanto, indagar qué es un diagnóstico fonoaudiológico. El término *diagnóstico* viene del griego *diagnostikós* (conocer, discernir), y habla respecto de *diagnose*, que, a su vez, designa tanto al diagnóstico médico como a la descripción y la clasificación minuciosa de animales y plantas. Esos sentidos están fuertemente relacionados, pues a la descripción de un conjunto de síntomas, que define diferentes dolencias, tuvo su origen reducido a procedimientos importados de la Historia Natural. Según Arantes (2014):

La clínica fonoaudiológica se enfrenta con el lenguaje, que, dada su naturaleza única, resiste a un raciocinio determinista, lo que obliga a diferenciar el diagnóstico fonoaudiológico del diagnóstico médico. [...] Son clínicas que se dirigen a objetos distintos y eso las diferencia y obliga a considerar la especificidad de lo que está en foco en cada una de ellas, para que la instancia diagnóstica gane un contorno singular. [...] De ese modo, el término diagnóstico no tiene el mismo sentido en la fonoaudiología y en la medicina, eso porque el objeto de la clínica fonoaudiológica inviabiliza tal asimilación. (p.396)

Al tratarse del lenguaje, los enunciados observacionales poseen una carga referencial que no se debe explicitar, diagnosticar, se realiza por observación, por su enunciación, por las funciones, por sus habilidades y capacidades lingüísticas y discursivas, no es simplemente una foto, algo estático. Y continúa Arantes afirmando acerca del diagnóstico en la clínica del lenguaje:

Más el enmarañado de síntomas con los cuales lidiamos no deja de abarcar siempre problemas referentes al hablante y su modo de inscripción en el lenguaje –no se puede dejar de considerar que todos los pacientes demandan una transformación en su habla. (p.398)

La heterogeneidad de los casos con las que se enfrenta esta clínica se torna un problema más complejo, ya que los cuadros no presentados no son los mismos y sus síntomas imposibles de correlacionar uso con otros. En palabras de Vasconcellos (1999):

Sería ingenuo y reduccionista que entendamos que el habla de un afásico o que la peculiaridad del habla o no habla de un niño con parálisis cerebral pueda ser reducido a sus problemas neuromotores. [...] esos cuadros encierran otras cuestiones, que exceden la problemática de cuadros en los que el cuerpo orgánico está implicado de otro modo. (p.368)

Al considerar lo anteriormente dicho en el capítulo 1, punto 3, respecto de la cura en los sujetos con ECNE, cabe destacar que la cura en estos casos implica en primer lugar definir por qué caminos se dirige lo incurable y se menciona el término “*caminos*, y no *adonde* porque una cura no sabe a qué destino se dirige, sino que va saliendo, paso a paso, solamente por donde va” (Jerusalinsky, 1988, p.70)

Eventualmente, los padres solicitan diagnósticos, evaluaciones, constancias, tests, informes, indicaciones educativas y terapéuticas, entre otras demandas que se orientan en apariencia a que le arreglen el *muñeco roto* de su narcisismo. Consecuentemente, existen discursos médicos en los que se promete que cortando, suturando, recomponiendo y reestableciendo se devolverá ese cuerpo, como también existen discursos en el área de la fonoaudiología que sostienen que con la sustitución de ciertos circuitos cerebrales de la palabra, todo se solucionará. Las situaciones, en

las que se realizan estas promesas, aunque sean hechas con cuidado, influenciarán directamente con el pronóstico. A decir de Jerusalinsky (1988):

El terapeuta deja entrever que dispone de cierto supuesto secreto, llamado hoy en día, la técnica, que es capaz de reactivar el mecano; y a partir de la punta que atisba, el paciente queda libre para suponer el resto del iceberg. (p.72)

Esta cuestión resulta cuanto menos peligrosa ya que el resto del iceberg como lo denomina Jerusalinsky supone un saber sobre lo que carece por completo el fonoaudiólogo: el futuro del niño, su futuro, su pronóstico y más aún en niños con problemas motores y sin habla, como es el caso de la población de esta tesis. Puesto que es allí, en ese momento donde existe un riesgo de deslizamiento en el campo de la incertidumbre, del “malentendido incesante” (Jerusalinsky, 1988, p.73), que el niño pueda quedar sujetado a un discurso fonoaudiológico demasiado técnico. De manera que resulta interesante destacar algunas cuestiones en esta instancia clínica:

1) Es necesario establecer lo real: definiendo las posibilidades y habilidades funcionales del niño con ECNE, es decir como bien define Jerusalinsky: “lo que se opone como límite efectivo en el momento que lo significativo pugna por imponer su movimiento” (p.74).

2) Es preciso que los padres acepten en mayor o menor medida a ese hijo con graves problemas en su desarrollo, ya que la ruptura narcisista que sucede en estos padres consecuentemente interfiere en el encuentro con ese niño y que encuentren trazos de lo simbólico.

De manera semejante afirma Jerusalinsky (1988): ¿Qué hacer con este real de cuerpo “monstruificado” que emerge a cada instante? *Con* lo real los humanos nada podemos hacer sino anudarlo a sus representantes simbólicos para poder hablar de él”. (p.75. Las comillas y cursiva son del autor)

Existen momentos en donde se revive la cuestión traumática inicial, que son transitados por cualquier niño, es decir sin discapacidad alguna, a saber: las primeras salidas a sitios con otros niños y su probabilidad de rechazo social. Las primeras salidas hacia otras instituciones como el jardín de infantes, entre otras, y sus consecuentes comparaciones y diferencias con otros niños. El ingreso a la escuela, momento en que se evidenciarán o no las limitaciones con respecto al aprendizaje pedagógico, el ingreso a la pubertad y el surgimiento de la sexualidad, la juventud, la integración social y al trabajo en la que pueden surgir también restricciones en estas áreas. En la medida en que la constitución subjetiva de estos niños con ECNE se anude y en la mirada que sean transitados esos espacios, su mirada y su inserción social será favorable, tal como se viene describiendo a lo largo de esta tesis.

### **3.4. Punto de vista metodológico**

Al intentar de alguna manera encuadrar metodológicamente este trabajo de tesis, surge la dificultad de encontrarse entre la estrategia y el método. En la actualidad, cada vez más se desarrollan trabajos de investigación descriptivos y evaluativos que incluyen como instrumentos o herramientas, entrevistas y observaciones, pero no llegan a constituirse como estudios etnográficos o de casos.

Los autores que se dedican a la investigación cualitativa indican que es imposible construir una clasificación clara de categorías de este tipo de investigación, y que existen más de cuarenta tipos. Canales y Peinado (1995) ratifican aún más dicha declaración diciendo:

sin una epistemología ni una metodología que la sustente, una técnica de investigación es apenas un confuso plan de procedimientos canónicos. Esta afirmación, que es válida para cualquier técnica, adquiere una especial relevancia en el caso de las llamadas técnicas cualitativas (p.287)

Según Sandín (2005), se habla más de tradiciones de investigación para enfatizar que los diversos métodos de investigación cualitativa poseen una historia y se desarrollan en el interior de diversas tradiciones disciplinares.

En este trabajo se concibe una perspectiva de investigación con estudios de casos, tal como menciona Stake (2005), éstos son de interés en el área educativa. En esta tesis, el área es salud, y los casos son personas que interesan, tanto por ser únicos, como por lo que tienen en común; como diría este autor “pretendemos comprenderlos”. La inquietud es conocer cómo funcionan sus intereses, en su entorno habitual y en palabras de Stake “con la voluntad de dejar de lado muchas presunciones mientras aprendemos” (p.2)

En la presente tesis no se trabajó con un caso en particular, es decir no es un estudio intrínseco de casos, sino que existe un interés por estudiar un problema, una situación a investigar. Se analizan diez situaciones comunicativas con la finalidad de comprender una cuestión específica, es decir, la constitución subjetiva en niños con discapacidad motora y sin habla, la dimensión comunicativa en la intervención terapéutica. Se podría afirmar que este estudio tiene un carácter holista, ya que describe los fenómenos que se suceden en sus contextos naturales, aceptando el escenario complejo y la totalidad como elementos básicos, y la información surgida del análisis de las observaciones aparecen contextualizadas dentro de una perspectiva más amplia. Posee además un carácter reflexivo ya que el investigador forma parte del mundo que estudia y conoce acerca de él.

En relación con las fases de la investigación, se evidenciaron cuatro. La primera constituye el período previo al trabajo de campo, en la cual se determinaron los objetivos de la investigación y los marcos teóricos preliminares y se seleccionó un grupo o población para su estudio. Una vez establecidos los objetivos a investigar, se seleccionaron las interacciones, pensando cuáles eran las que podrían hacer comprender la investigación y la probabilidad de realizar generalizaciones o modificarlas. Las situaciones comunicativas seleccionadas fueron siempre en la misma condición, es decir, en la sesión de fonoaudiología, entre el niño con ECNE y su terapeuta, mientras el investigador era un observador que realizaba la filmación de la mencionada situación terapéutica. Este hecho, es decir, limitar o acotar el contexto, contribuye a la unicidad de la investigación, evitando de esta manera otros factores contextuales. La segunda fase plantea el acceso del investigador al escenario, la selección de fuentes de datos, así como decisiones en torno al tipo de estrategias de recogida de información y tipos de registro para su almacenamiento. Posteriormente, la tercera fase remite al trabajo de campo propiamente dicho. Por último, la cuarta fase se centra en la descripción y en el análisis intensivo de las diez situaciones comunicativas.

Etimológicamente, *observar* es ponerse delante de un objeto, es poner la mirada en algo considerándolo como objeto, es en las ciencias sociales y en las ciencias en general un procedimiento empírico por excelencia, además de ser el más utilizado. A través de la observación se establece una relación concreta entre el hecho social o los actores de ese hecho y el investigador, y es mediante esa relación que se obtienen los datos para desarrollar la investigación. Su implementación, comenzó en la antropología, a fines del siglo pasado y fue convirtiéndose en una técnica cada vez de uso más sistemático hasta la actualidad, en la que es mucho más extendido en la

metodología de la investigación. La observación es un proceso que tiene como función recoger la información sobre el objeto en cuestión, luego esa información se selecciona y se transmite. En los orígenes de la palabra *observar*, hay otras connotaciones: observar significaba ajustarse a lo que está prescrito, es decir ponerse en actitud de siervo ante la ley –observar la ley, observar los mandamientos–. Es en este sentido que se habla de observancia: se vigila, se observa a cualquier persona que infringe la ley, la norma para hacerle una observación o una indicación.

Cabe destacar que este no es el sentido que se le otorga al mencionado término en esta investigación, sino que resulta interesante conocer las distintas connotaciones que posee o poseía. Desde el campo de las investigaciones sociales, la observación es un procedimiento de recolección de datos e información que consiste en utilizar los sentidos para observar los hechos y las realidades sociales en los contextos donde las personas realizan las actividades de la vida cotidiana.

En los contextos experimental, clínico y educativo, la observación conlleva alternativamente varias significaciones más específicas, derivadas de su primer sentido (la observación considerada como un proceso). El hecho de observar es un objetivo que hay que conseguir o, mejor dicho, una aptitud que hay que desarrollar: aprender a observar, desarrollar el sentido de la observación.

Para la persona que investiga, la observación es el resultado del acto de observar, seguido indudablemente del acto de interpretar, ya que ello supone la referencia permanente a un encuadre teórico. Por lo tanto, observar es un proceso situado más allá de las percepciones, que no solo las hace conscientes, sino que las organiza, interpretándolas, y creará posteriormente una red de significaciones. La observación ha de tener un propósito específico, es decir debe ser planeada sistemática y cuidadosamente, si bien puede ser una filmación o grabación como en este caso, ser luego volcado en un registro escrito para su revisión e interpretación. Sería importante también especificar su frecuencia y su duración siguiendo principios básicos de confiabilidad y validez.

Knapp (1980) plantea un análisis pensado para quienes desean tener un marco de referencia general y así poder dar una idea también general de los juicios que se necesitan para observar el acto de la comunicación humana. Así mismo, afirma que “el análisis de las propias observaciones puede ser más válido que cualquier sistema de notación que se pueda proponer” (p.353). Este autor divide la observación en una etapa inicial de registro de las primeras impresiones y una etapa de interacciones de registro de reacciones verbales y no verbales en curso. Enumera que deben tenerse en cuenta: el medio; la existencia de estímulos susceptibles de afectar la interacción, las variaciones de la temperatura ambiente, la existencia de otras personas que rodean a los dos interactuantes, el espacio que queda disponible entre los comunicantes y los factores arquitectónicos, es decir si la sala es cómoda o incómoda y con respecto a la primera impresión de los participantes, explicita sobre la influencia de la edad de cada uno, el aspecto físico, el peinado, las diferencias sociales y de educación o profesional. Estos últimos ítems se consideran superficiales o de poca importancia para la investigación.

En relación con la etapa de las interacciones propiamente dichas, Knapp diseña un análisis más minucioso y lo divide en: a) conducta al tacto, b) expresiones faciales, c) conducta visual, d) postura o posición, e) conducta vocal, f) movimiento físico y g) conducta verbal. Con respecto al ítem a), traza cuestiones relativas a si existe o no algún tipo de contacto físico, si es deliberado o accidental, si esta misma tiene algún fin o no, si la situación reclamaba algún tipo de contacto o no, si el contacto se produce solo en momentos especiales y cuánto tiempo dura el mismo, quien inicia el contacto

y cuál es el efecto visible en la persona tocada. Con respecto al ítem b), las expresiones faciales, expresa si los comunicantes poseen una expresión facial relativamente estable en la situación, si comunican o no una actitud o emoción mediante esa expresión, si se producen cambios de expresiones faciales durante el intercambio comunicativo y cuál puede ser su causa, si es una conducta verbal o no verbal que la influye, si alguno de los participantes realizó una expresión facial que denote aburrimiento, alegría. Respecto del ítem c), la conducta visual, se debe observar si suele existir mucho o poco o nulo contacto visual y por qué, si un participante evita la mirada del otro o no, o si por el contrario existen miradas más bien fijas, si hay parpadeo excesivo de alguno de ellos, en qué momentos es evidente alguna mirada intensa y en cuales no y si existe ausencia de mirada. El ítem d) señala cuestiones de postura y posición; se observará qué tipo de postura asumen los participantes, si están sentados y cómo, si la misma es cómoda o no, si estas posiciones cambian a lo largo de la interacción y por qué causa, si los participantes están o no frente a frente o uno al lado del otro o si están de manera que algo les impida comunicarse. También debe observarse si la distancia o proxemia entre ellos es cercana, lejana o media, durante cuánto tiempo mantienen esta postura y esta posición y si cambian por qué. En relación con el ítem e) señala la conducta vocal a observar, si utilizan ambos participantes el volumen vocal apropiado o no, si alguno tiene una voz insólitamente suave o fuerte y qué efecto tiene esto sobre el otro participante, si existen períodos de silencio más allá de las pausas, si hay risas, quejidos, agitación, falta de fluidez. El ítem f) se refiere a conductas verbales familiares, es decir, el estilo general de un u otro participante es lo que se refiere a tipos específicos de conductas no verbales en respuesta a observaciones: acuerdo o no con el contenido, ambiguas, de interrupción, retóricas, defensivas, chistes, expresión de sentimientos positivos o negativos, aclaración, ratificación.

Knapp (1980) destaca algo que se viene desarrollando, más precisamente en el capítulo 2 de esta Tesis. Este autor, realiza la siguiente advertencia:

un libro dedicado por entero a la comunicación no verbal podría considerarse erróneo en lo que se refiere a que los sistemas no verbales no deberían considerarse como procesos aislados, independientes de la conducta verbal y a fin de evitar esto, se debe insistir en la relación integral existente entre los sistemas verbales y no verbales. (p.358)

Cabe destacar, en este punto, que estas diferencias van a existir en casi todas las situaciones, es decir en este análisis de Knapp, la etapa inicial interesa para encuadrar o enmarcar las interacciones de otro tipo de interlocutores, pero en el caso de esta tesis, siempre se darán en el mismo entorno, en la misma sala con idénticas condiciones ambientales, donde no hay otras personas más que los participantes y el observador –quien escribe– y las diferencias socioculturales y económicas serán similares, ya que existe una asimetría de edad, y de supuestos saberes. Por lo tanto, se orienta esta descripción analizando la interacción propiamente dicha, es decir que la descripción de los aspectos planteados por Knapp en la etapa inicial, será similar en las diez interacciones detalladas. Para ello se realizará un cuadro extraído de cada observación para evidenciar así los procesos de producción lingüística verbal y no verbal de cada participante de la interacción.

## **CAPÍTULO 4**

### **Desarrollo de la investigación**

*La actividad del ojo puede dividirse en mirar y observar. El mirar sirve en primer lugar para nuestra seguridad corporal, la observación empieza allí donde concluye el mirar; conduce a disfrutar de las imágenes descubiertas por la mirada.*  
(Neufert, 1992, p.12)

#### **4.1. Contexto y perspectivas de abordaje**

Para cumplir con el objetivo de esta tesis será necesaria la reconstrucción de las producciones lingüísticas y no lingüísticas de los niños/as que tienen una manera no convencional de comunicarse, ya que debido a un diagnóstico neurológico de ECNE (anteriormente mal llamada parálisis cerebral) no poseen la capacidad de expresarse oralmente.

El objetivo principal de esta tesis es otorgar relevancia a la comunicación más allá de lo lingüístico oral, entendiendo el valor abarcativo de la comunicación como un proceso de intercambio integral, y describir de qué manera se constituye el sujeto en la discapacidad motora y sin habla. Además, se intenta describir qué tipo de interacciones verbales o no verbales, permiten comunicarse a los niños/as con estas características y a sus terapeutas a través de la utilización de recursos y estrategias lingüísticas, ya sean asistidas o no asistidas; con ayuda o sin ayuda. De esta forma, conocer la posición subjetiva e identificar cuáles son las producciones que permitan contar quién es ese niño en el discurso. Este hecho implica el lugar del niño en la lengua, gracias a la posibilidad de subjetivación.

Para ello, se tendrán en cuenta las producciones del propio cuerpo (expresiones, faciales, gestuales, mímica, entre muchos) o aquellos elementos que se usan fuera del cuerpo, de manera externa, es decir, pictogramas, objetos concretos y/o figuras, por ejemplo. Estos recursos fueron descritos en el capítulo 2, en sus partes 2.2 y 2.3 respectivamente y se mencionó su utilidad para comunicar lo que desea ese niño, válidos o no como elementos sígnicos, como manifestación subjetiva.

Según lo planteado por Knapp (1980), “necesitamos saber qué hemos de mirar y cómo registrarlos si tenemos que volver a mirarlo más tarde”, es decir “tendremos que comenzar de alguna manera; necesitamos poner cierto orden en un conjunto muy complejo de acontecimientos” (p.342). En otras palabras, el observador –en este caso quien escribe– ha de tener la habilidad suficiente para unificar los conceptos que conectan todas las observaciones aisladas y así poder hacer válido este instrumento: la observación. El hecho de observar es permanente, pero el proceso de observación puede ser más crítico para ciertas actividades profesionales. Así como el buen orador tiene la importante motivación de dar a entender claramente las ideas que expone, el observador eficaz debe dirigir su esfuerzo en comprender la conducta de lo observado. Para que esto suceda, el observador debe adoptar una actitud de cierto distanciamiento respecto de aquellos a quienes observa.

En la presente tesis, el interés se centra en las descripciones fácticas y no evaluativas de las conductas orales y no orales de los participantes, así como en las interpretaciones de las mencionadas descripciones. A los fines de la investigación se tendrán en cuenta ciertas conductas que indiquen participación o no de los interlocutores; por ejemplo, tomar el turno en la interacción, ya sea con vocalizaciones, expresiones corporales, miradas, entre otros. Se tendrán en cuenta los momentos en que el niño con discapacidad motora y sin habla es activo como interlocutor. Por lo

tanto, el observador debe estar atento a las diferencias que pueden ser significativas antes de comenzar a categorizar y sistematizar.

Se tendrá en cuenta el análisis global planteado por Knapp (1980), en el que se busca lograr un marco de referencia general que contemple los intercambios interpersonales que se suceden en un hecho de comunicación humana. Este autor menciona que el análisis global posee una etapa inicial, en la que se registran las primeras impresiones y una etapa de interacción, donde se registran las cuestiones verbales y no verbales (p.355). Todos estos aspectos fueron ya descriptos teóricamente en el capítulo 2 parte 2, en el que se plantea la articulación entre lo verbal y no verbal.

En la etapa inicial, se debe observar el medio, en relación con la existencia de estímulos susceptibles de afectar la interacción, la presencia de otras personas, el ambiente físico, la decoración del lugar donde se lleva a cabo la interacción, la comodidad/incomodidad del lugar, mesas, paredes, por qué se escogió ese lugar y no otro, si es familiar o no para los participantes y qué conducta es esperable en ese ámbito. Además del medio, se menciona en la etapa inicial a los participantes, en relación con el sexo, edad entre ellos, qué sucede respecto de las relaciones de autoridad involucradas, el tamaño de los cuerpos, el aspecto físico. Se observará si entre ellos existe empatía, si parecen gustarse o no.

Según Knapp el observador debe estar atento a estas cuestiones iniciales ya que pueden variar a medida que la interacción progresa y a medida que observa, debe hacerse hipótesis iniciales y ser capaz de percibir ciertos cambios (el terapeuta se saca los lentes y qué sucede, por ejemplo, actitudes que pueden parecer insignificantes, pero varían el ritmo de la interacción).

Con respecto al análisis global, en la etapa ya de la interacción propiamente dicha, Knapp plantea que se registran las reacciones verbales y no verbales. En relación con el aspecto táctil observar si existe alguna clase de contacto físico y cómo se produce, es decir si de manera deliberada o accidental, si el contacto posee un fin específico, si no existe contacto, si el contacto se da en algunos momentos de la interacción, cuánto tiempo dura, quién lo inicia y qué efecto visible produce en la persona tocada. Dentro de este análisis se destacan también las expresiones faciales, para establecer si son estables, si comunican en general una emoción o si se producen cambios en determinados puntos de la interacción. Observar cuál pudo ser la causa de estos cambios faciales, si esas expresiones faciales son actitudes contrarias a las que se expresan verbalmente; si a lo largo de la interacción variaron las expresiones faciales o perdura una, por ejemplo, de enojo, de tristeza, de nerviosismo, entre otras.

Con respecto al contacto visual, se debe observar si este existe o no, si es poco, si alguno de los participantes aparta la mirada y por qué; o, por el contrario, si alguno de los participantes ejerce una mirada fija o de modo persistente. Si existe un criterio aplicable a los lugares donde alguno de los participantes mira cuando no dirige la mirada y qué efectos tiene en el otro la mirada fija o la ausencia de la misma. Con relación a las posiciones corporales, se debe observar qué posturas asumen ambos participantes, si están sentados, si están frente a frente o no, como se relacionan en esas posturas los cuerpos, es decir si las posturas adoptadas dan sensación placentera o por el contrario parece ser tensa y si existen cambios posturales durante la observación. Se deben observar además las posturas de inicio de la interacción, es decir, a qué distancia se comunican ambos (proxemia) y si esto la facilitará o no. Se debe tener en cuenta al observar, la aparición de gestos (ya sean emblemáticos, reguladores u otros), movimientos de las manos o con alguna otra parte del cuerpo y

si estos generaron algún cambio significativo en la dinámica de la situación. Otra cuestión por observar, que describe Knapp como importante, es el aspecto prosódico, llamado por este autor como la *conducta vocal*, vale decir evidenciar la calidad del volumen, el tono y/o el timbre de la voz de los participantes y si los cambios producen algún efecto en el otro. Se debe prestar atención a la presencia de pausas, silencios, cambios en la fluidez de la voz, que entorpezcan la situación o que indiquen cambios de estados de ánimo.

Más adelante, y prosiguiendo con el análisis de Knapp, se destaca el ítem denominado por él cómo *conducta verbal*, en el que se consideran aspectos, tan importantes como los anteriormente mencionados, que tienen que ver con respuestas familiares o el estilo de expresarse de alguno de los participantes, es decir si existen expresiones de sentimientos, presencia de respuestas defensivas, o afirmativas, opiniones, respuestas con doble sentido, chistes, respuestas interpretativas, reafirmaciones de respuestas, solicitud de clarificación de contenidos, entre muchas.

Todos estos puntos relatados por Knapp remiten a lo ya explicado en la presente tesis en el capítulo 2 punto 2 en el que se describe la articulación entre los elementos lingüísticos y no lingüísticos de la comunicación, además de resumirse en un cuadro explicativo (Knapp, 1980, p. 46). Cabe señalar que quien observa la interacción debe tener ciertos conocimientos propios y previos sobre el objeto de las observaciones para poder interpretarlas plenamente. La propuesta de Knapp, plantea realizar un análisis que ha sido de gran utilidad y se tendrán en cuenta los siguientes puntos para realizar primeramente un marco acerca de cómo se sucedieron las interacciones, como en el caso de la descripción general del ámbito o espacio físico, tipo de materiales que se utilizaron en la interacción, su duración y sobre los participantes en relación con edad, sexo, y algunos datos de importancia. Luego se realizará un análisis de cada interacción en el que se tendrán en cuenta los ítems planteados por el autor antes mencionado con una previa descripción de la situación terapéutica para poder ubicar de una manera comprensible cada una de las interacciones.

## **4.2. Descripción de los sujetos de la población**

Con relación a la población tomada en cuenta en esta tesis, y con respecto a la descripción general, todos tienen un diagnóstico de ECNE, de diversas etiologías y maneras de manifestarse o tipologías –según lo detallado en el capítulo 1 parte 3– y ninguno de ellos tiene marcha independiente; solo dos dan algunos pasos con asistencia de un andador o de las manos de un adulto, el resto usa sillas ortopédicas posturales. Son diez niños que asisten a un centro privado de la ciudad de Rosario, Santa Fe, Argentina. Con respecto al aspecto sociocultural y económico de los niños/as, es diverso, puesto que algunos presentan asistencia de la obra social y otros no, ya que quien la sustenta o está a cargo, en ocasiones se queda sin trabajo.

Sin embargo, como se dijo en el párrafo anterior y en el punto 2 del capítulo 1, todos poseen por Ley Nacional, el CUD, que los habilita para acceder a las prestaciones correspondientes. Cabe destacar que todos los sujetos en investigación además cuentan con el consentimiento informado correspondiente.

Es muy importante enfatizar que todos los niños/as de la presente tesis son considerados capaces de poder utilizar un sistema de CAA. Para determinar esto se tuvo en cuenta que todos tienen intención comunicativa en mayor o menor medida, poseen atención a estímulos visuales y cierta fijación visual, de modo que los sistemas empleados, ya sean de alta o baja tecnología ofrecidos por el otro participante, en este

caso el terapeuta, puedan ser introducidos y generar cuestiones inherentes al tema de investigación en esta tesis: la búsqueda de subjetividad a través de estos mediadores. Es decir, conocer si el sistema de CAA que se implementa produce o no cambios en la interacción dialógica en la dimensión terapéutica. Y a su vez, si este hecho sitúa al niño en una posición subjetivante.

En la presente tesis no se tratan los niveles cognitivos en términos de inteligencia relativa a etapas o edades cronológicas a cumplir, ya que los niños/as de la población en estudio en general no arriban a niveles esperables bajo esa mirada o perspectiva, es decir, no siguen patrones en casi ningún aspecto del desarrollo. Además, quien escribe no acuerda con parámetros de esa línea teórica, o tests tipo coeficiente intelectual, entre otros, que solo estigmatizan y clasifican, arrojando resultados sin tener en cuenta para nada las particularidades o singularidades de cada niño. Y la constitución de un sujeto o la subjetivación se trata de esto, precisamente, no hay un sujeto idéntico a otro ni alguien es posible de ser cuantificado, clasificado o parametrizado. Se tendrá en cuenta, como se menciona en el párrafo anterior, la mínima capacidad de simbolizar y observar los recursos lingüísticos implementados en las sesiones de fonoaudiología.

Los niños/as tienen entre dos y doce años y concurren al mencionado centro desde hace más de un año, es decir están en plena atención terapéutica fonoaudiológica. Todos ellos asisten al menos a dos sesiones semanales, además de realizar alguna otra intervención terapéutica como kinesiología o terapia ocupacional. Los niños/as provienen de niveles socioeconómicos diversos y asisten además a instituciones educativas tanto públicas como privadas, en general con maestras integradoras que los acompañan en el proceso de integración escolar. Todos poseen el CUD para poder acceder a la cobertura que provee el sistema nacional de salud con relación a la discapacidad motora. Con respecto al otro participante, son profesionales fonoaudiólogas que ejercen su profesión en el mencionado centro hace más un año y medio, y todas son las terapeutas de los niños/as

En líneas generales con relación al CUD (documento que valida y sostiene legalmente los derechos de las personas discapacitadas, explicitado en el capítulo 1 punto 1.1.4), es un documento que se tramita de manera voluntaria y se otorga luego de una evaluación de una junta de personas para tal fin. Este documento no es otorgado solo por diagnóstico, sino que la mencionada junta evaluadora determinará o no si existe una discapacidad teniendo como parámetros lo establecido en un boletín oficial de normativas para la discapacidad. Cabe destacar que el CUD, no se basa en el diagnóstico sino en el nivel funcional de la persona, por lo que se deduce que el CUD no es permanente sino dependiente del funcionamiento de la persona a lo largo de su vida. Este documento es necesario para acceder al Sistema único de Prestaciones Básicas en Salud, según la Ley 24901 (también mencionado en el capítulo 1, punto 1.1.4), certificación que se otorga para menores de 5 años por un plazo de 5 años y para mayores de 6 años, por un plazo de 10 años. Según esta Junta evaluadora, para determinar la DM y otorgar el CUD se analizan cuatro componentes y su grado de afectación:

- Funciones corporales (b)
- Estructuras corporales (s)
- Actividad y participación (d)
- Factores contextuales, personales y ambientales (e)

Cada uno de esos componentes tiene un código alfanumérico dependiendo qué está afectado en los niños con DM se les otorga un grado de discapacidad que va

desde ausencia de la misma (0%), leve (5 a 24%), moderado (25 a 49%), grave (50 a 95%) y completa (96 a 100%). Estos porcentajes determinarán los servicios de salud o atención que les deberá brindar su obra social o prepaga a través del organismo de la Nación.

Los niños/as de la población de esta tesis tienen variados diagnósticos que también están en esta nomenclatura con otros códigos, pero respecto de las afectaciones que presentan, en general son las siguientes:

- b147: retraso en adquisición de pautas madurativas (evaluado por observación clínica)
- b320: funciones de la articulación de la palabra (evaluado por escala funcional de la palabra o tests)
- b735: funciones relacionadas con el tono muscular (evaluado con escalas específicas)
- b730: funciones relacionadas con la fuerza muscular (evaluado con escalas específicas)
- b750: funciones relacionadas con los reflejos motores (evaluado por observación clínica)
- b770: funciones relacionadas con el patrón de la marcha (evaluado por observación clínica)
- s1110: lesiones en cerebro (evaluadas con resonancia magnética y tomografía computada)
- s1104: lesiones en cerebelo (y para cada segmento lesionado hay un código correspondiente).
- d230: llevar a cabo rutinas diarias
- d330: hablar
- d4155: mantener la posición de la cabeza
- d415: mantener la posición del cuerpo
- d440: uso fino de la mano
- d465: desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento
- d5300: regulación y control de esfínteres
- d550: comer
- d820: educación (dividida por códigos según los niveles educativos)
- e1101: medicamentos
- e1151: productos y tecnología de ayuda para el uso en la vida diaria
- e355: profesiones de salud (atención)
- e340: atención de cuidadores
- e5700: servicios de seguridad social

Estos últimos ítems son evaluados en general mediante observación clínica y la falta de habla (d330) también por escalas y tests. Además, debe llenarse una planilla en la que consten antecedentes, diagnóstico, pautas madurativas cumplidas o no desde el nacimiento a los 4 años. En líneas generales se puede concluir que los niños/as de esta investigación tienen afectadas todas estas nomenclaturas en un grado que va de leve a moderado o completo.

Existe también una nomenclatura proveniente de un documento médico que clasifica a las DM según su tipo, Se observa que los niños en estudio pueden ser *sometidos* bajo esos códigos alfanuméricos, por ejemplo: los niños/as de la primera, la segunda, la cuarta y la sexta interacción; serían G80.3 que es la ECNE de tipo diskínética. Los niños/as de la quinta y séptima interacción, pertenecen al código G80.1 que es la ECNE de tipo espástica, mientras que los niños/as de la tercera,

octava y décima, son del grupo G80.4 que es la ataxia. Luego se dividen en códigos según la topografía de la lesión, pero esto fue descrito de manera más cualitativa en el capítulo 1, punto 1.3. Sin embargo, esta división es poco práctica o quizás inexacta en términos de la realidad clínica, al trabajar con estos niños/as, ya que se trata siempre de cuadros mixtos. Existen niños/as con el tronco con un tono hipotónico y los miembros superiores y/o inferiores con espasticidad o viceversa, esto implica que no existen cuadros del todo puros en relación con su caracterización diagnóstica. Parecería entonces que hasta en este nivel hay particularidades, pero desde el discurso médico se intenta siempre clasificar todo tipo de patología o entidad.

Cabe destacar, que todos estos niños/as tienen probabilidades de sufrir interrecurrencias respiratorias, es decir, enfermedades respiratorias que interfieren en su desarrollo. Al poseer desde un comienzo una mala postura general y encontrarse siempre posicionados de manera no muy adecuada para el funcionamiento y coordinación de todos los sistemas, tienen tendencia a complicárseles este aspecto y así se va deteriorando su salud completa. De hecho, es una de las causas por la que muchos niños fallecen, no por la etiología en sí misma, es decir por la ECNE, sino por las consecuencias respiratorias.

Las terapias pueden posicionar al niño de manera adecuada, en efecto, este es uno de los pilares de la rehabilitación de estos pacientes, pero es una pequeña parte del día habitual de ese niño, el resto del día están en sus hogares o escuelas de otras maneras, en las que no hay encuadre terapéutico y se los posiciona como pueden sus familiares. Algunos de ellos están en sus sillas posturales, que es una buena manera de prevenir alteraciones ortopédicas músculo esqueléticas y las respiratorias antes mencionadas.

### **4.3. Descripción de las situaciones comunicativas**

En relación con el ámbito donde transcurren las interacciones, en la mayoría de los casos suceden en la sala de fonoaudiología o en otra sala donde habitualmente trabajan las fonoaudiólogas con sus pacientes, es decir que es siempre en un ambiente conocido y familiar para el niño ya que acude a sesiones de fonoaudiología dos o tres veces semanales. Por lo tanto, están habituados a ese medio y no afecta a la interacción en sí misma. Lo mismo sucede con la temperatura y la arquitectura del lugar, o el espacio físico, que se evidencia como comfortable. En ambas salas, existen camillas, rolos y pelotas terapéuticas, distintas sillas bancos que se utilizan en todos o casi todos los casos para posicionar a los pacientes. En relación con el aspecto físico y edad, existen diferencias (profesional adulto y niño) que no interfieren en la relación de los participantes, además todos se conocen hace tiempo, ninguno tuvo su primer encuentro en estas ocasiones.

En todas las situaciones comunicativas, las filmaciones tuvieron una extensión de cuarenta y cinco minutos, tiempo total que dura la sesión terapéutica fonoaudiológica. En las interacciones se usaron distintos elementos para su desarrollo, como libros de cuentos (en el caso de la primera y séptima interacción), alimentos (interacción primera, segunda y sexta), objetos concretos (interacciones segunda, cuarta y novena), pictogramas (interacciones segunda, tercera, quinta, séptima y octava) y una Tablet (en el caso de la última interacción); y por supuesto las expresiones corporales de ambos participantes. Las observaciones fueron posibles gracias al registro mediante una cámara filmadora. En algunos casos, "la cámara puede estar oculta, o se disparará cuando los sujetos se acostumbren a la misma para evitar la ansiedad inicial" (Knapp, 1980, p.351). En el caso de esta tesis, este hecho

fue variable, ya que algunos niños no registraron la presencia de la cámara y otros sí (en la primera y la octava interacción). En estos últimos casos, se esperó que los niños/as se acostumbraran a la cámara según sus tiempos, para que actuaran con la mayor naturalidad y que la situación dialógica fuera lo menos contaminada posible. En todos los casos, quien escribe la presente tesis, es la observadora que, además, filmó las interacciones.

Las observaciones se realizaron teniendo en cuenta, como se mencionó anteriormente, todos los aspectos implicados en una interacción dialógica.

Se denominó T a cada terapeuta participante y N al niño interlocutor, sea niño o niña, y se registró en una grilla de la siguiente manera:

Número de entrada	Sigla del interlocutor T:Terapeuta N: niño/a	Registro de actividad lingüística verbal y no verbal	Registro de actividad no lingüística y no verbal. T: terapeuta N: niño/a
-------------------	--	--	--

La primera situación que se describe es entre un niño de dos años y su terapeuta, en adelante T. El niño es de la ciudad de Rosario, con diagnóstico de ECNE, de tipo atetósico severo con movimientos descontrolados e involuntarios tanto en miembros superiores como en inferiores y no posee control cefálico. No camina, usa una silla postural con pechera, apoya pies y cinturón pélvico que lo sostiene. No puede estar sentado solo, a menos que lo asista otra persona. No ha desarrollado lenguaje oral, se comunica con la vista, con diferentes sonrisas o gestos de agrado y desagrado. Es capaz de elegir lo que desea con la vista. Asiste a un Jardín maternal. T, es de profesión licenciada en fonoaudiología, recibida hace un año y medio aproximadamente, y su actividad en la institución es la primera experiencia profesional.

Ambos participantes se posicionan sentados sobre un rollo o rodillo grande donde la terapeuta queda por detrás del niño. Durante toda la interacción, ambos mantienen la misma posición, sentados en el rollo.

La interacción se desarrolla a partir de acciones relacionadas con la alimentación, simultáneamente realizan otra actividad que es la lectura de cuentos vinculada con el hecho de alimentarse. Posteriormente T le propone tomar agua, momento en el que se ausentan de la cámara por unos minutos, regresando con agua, le da de beber, posicionándolo más de costado. Regresan a la actividad de la lectura de cuentos, momento en que T vuelve a colocarlo en la postura inicial. En un momento T le propone cantarle una canción. T vuelve a darle de comer y a intentar leerle otro cuento. Esta vez, es un cuento con sonidos, y le ayuda a N para que presione un botón en el libro para que suene. En varias oportunidades, en el medio de esta actividad, T le propone también cantar una canción y comer y comienza otra vez a comer la torta asada, que es como una torta frita con masa en base a agua, huevo y harina, muy común que se cocine en casa de N. T ayuda a N para que coma. Le vuelve a ofrecer agua ya que observa que el niño tose y llora. Cuando el niño deja de llorar se finaliza la sesión.

Se pudo observar claramente que la terapeuta poseía recursos prosódicos adecuados para captar la atención del niño, distintas intensidades, pausas y frases cortas, de fácil comprensión, no así capacidad de realizar gestos ni instrumentales ni emblemáticos ni de ningún tipo ya que no podía movilizar sus manos, solo sostenía

elementos o el cuerpo del niño y N realizaba para interactuar miradas con intencionalidad, vocalizaciones, sonrisa significativa e intencional, llantos o quejidos.

Se encontraban en un nivel proxémico denominado por Hall (1971) como íntimo, es más: no hay espacio entre los cuerpos participantes, pero no es óptimo para interactuar, debido a la postura de ambos relatada en la descripción general, ya que prácticamente no existían miradas entre ellos. La mirada es un elemento que regula permanentemente una interacción, sucede en el bebé desde los cuatro meses y es básica para crear vínculo con los demás. En la entrada 6, se observa como T no se da cuenta que N mira con anterioridad el libro que desea, justamente porque no puede ver su cara. Lo hace porque era parte de su plan de trabajo. Durante todo el desarrollo se observa que el adulto proponía actividades en las que el niño poco participaba, como comer, o escuchar el cuento, o lo que es aún peor, ambas actividades simultáneamente propuestas (entradas 6, 8, 13, 16 21, 23 y 35).

6	T	¿Vamos a leer un cuentito?	T: Mientras le da de comer N: Continúa masticando y mira hacia el libro.
7	T	¿A ver...cómo sigue el cuento de Pluto?	T: Abriendo el cuento en la primera página del cuento de Pluto, aún sin ver el rostro del niño. N: Mira fijamente el cuento.
8	T	¡Debajo de ese árbol viejo, junto a la piedra partida, bebe Pluto con su hueso se dedica a la comida...pero ese Pluto, tiene hambre como vos, Pluto!	T: Mientras le sigue dando de comer, buscando contacto visual que no logra por la posición en que están ambos, señalando el árbol y al bebé Pluto. N: Continúa masticando mientras mira atentamente el libro.

Este hecho evidencia poca gestión de turnos (Goffman, 1971), ya que T habla sin darle tantas posibilidades a N de involucrarse en la interacción, es decir, propone y propone sin esperar respuesta previa de N. A pesar de ello y del diagnóstico de N, que es muy difícil para la interacción propiamente dicha, se evidencia una importante intención comunicativa, ya que, en algunas oportunidades N se mostró activo mediante sus expresiones corporales y buscando sobre todo la mirada o contacto visual con T (entradas 3 y 23):

23	T	¡Uy, mirá...bebé Donald muy contento llegó a la confitería como yo mismo me las comería! ¡Como N se come la torta asada!	T: Inclinando su cuerpo y cabeza para poder tener contacto visual que no logra N: Buscando contacto visual de T, se inclina y se miran.
----	---	--	--

También se mostró activo con muestras de desagrado o displacer (entradas 34, 38, 42 y 45) y con vocalizaciones (entradas 2, 15, 26, 34, 37, 40, 52, 54, 56 61, 68). Al final de la interacción se observó cómo ambos disfrutaban y se comprobó una

verdadera comunicación de miradas, de cuerpos y de movimientos. Es en este momento, cuanto más se evidenció el compromiso conversacional entre ambos, en términos de Gumperz, descrito en el capítulo 2 punto 1. Este hecho sucedió cuando N fue capaz de poder accionar los objetos (bocinas) del cuento y producir un efecto que se repite, al notar que lo que realiza, con ayuda de las manos de T, y se observó su emoción al ver eso que produce (entrada 57 hasta el final de la interacción).

64	T	¡Podemos leer otro cuento más! ¡Este que también tiene ruiditos! Baltazar se llama querés?	N: Buscando otro cuento con objetos sonoros y haciéndole apretar la bocina que hay en el mismo. N: Se ríe.
65	N	Aaaaaaaaa	N: Se ríe cada vez que le hace apretar con sus manos la bocina y que el produce el sonido y mira a T con alegría. T: Riéndose con N y mirándose fijamente los dos.
66			Repiten esta situación tres veces más.
67	T	¡Qué bien! ¡Qué lindo que te sale! ¡Lo hacés muy bien!	T: Riéndose con el niño. N: Sonriendo y mirando a T.
68	N	Aaaaaaaaa	N: Sonriendo y mirando a T.

En otras oportunidades su actividad fue más una función de reclamo basada en desagrado o agrado según lo que proponía T. Se evidenciaba en estas ocasiones la angustia por parte de N, que producía el desencuentro entre lo que se hablaba, entre lo verbal y la acción corporal contraria (Maturana 2011).

Solo en una ocasión N fue muy activo fijando la mirada en el libro que deseaba (entrada 29), vocalizando también (entrada 30) y la terapeuta retomó lo que él le dijo con la mirada (entrada 31) y N ratificó su elección mirando fijamente y riéndose. Es en estas entradas donde se observó una verdadera interrelación entre lenguaje oral y no oral entre ambos participantes.

29	T	¿A ver, cuál querés que leamos? ¿Vamos a ver... vamos a dejar de comer la torta un ratito, cual quieres que leamos? ¿Una fiesta en la selva o Moncho el pequeño mono?	T: Inclinando su cuerpo para que lo mire y mostrándole los cuentos mencionados. N: Sonríe y mira fijamente el libro de Moncho mientras también mastica.
30	N	Mmmmmmm	Se sonríe y mira fijamente el libro del mono Moncho.
31	T	¡Ay... este quieres leer! ¡Qué bueno! ¡Vamos a leer el del mono Moncho! ¡Este te gustó	T: Sonriendo y eligiendo el libro que el niño miró.

		más...entonces vamos a leer éste! ¡Qué bueno!	
32	N	Aaaaammm	N: Se sonríe mirando fijamente el cuento elegido.

Se observa en la entrada número 17 el uso del diminutivo por parte de T, cuestión que podría evitarse, ya que, si se busca que el niño crezca, avance, como objetivo general de toda situación clínica por la que se acude a ciertos profesionales, como en este caso, la fonoaudióloga no favorece en este sentido. Este hecho debe evitarse en cualquier hecho clínico que apunte a desarrollar el andamiaje y potencial de un niño y su constitución como sujeto.

El uso del rolo en este tipo de situaciones clínicas es muy utilizado, pero si lo que se busca es la interacción dialógica, hubiese sido más beneficioso que estuvieran cara a cara, no de espaldas, o mucho mejor que el niño fuese colocado en su silla postural, si el objetivo primordial era la comunicación. La falla en este aspecto se pone en evidencia en varias oportunidades, en las que el niño flexionó su cuerpo en busca de la mirada de T, pero la terapeuta continuó con su objetivo que era darle de comer.

Hubiese sido interesante que T percibiese esta acción como importante, para así modificar la posición no solo corporal de ambos, sino la posición que posibilitase el diálogo. De esta manera se hubiese generado otro tipo de intervención mucho más rica basada en miradas y expresiones corporales más comunicativas por parte de N, que reflejasen su intencionalidad y su posición subjetiva.

En el inicio de la interacción se observó que la terapeuta se sintió incómoda frente a la propuesta de ser grabada, luego pareció sentirse más cómoda. Específicamente en relación con el desempeño de T se puede decir que tuvo la habilidad de captar la necesidad básica del hambre de N, pero queda solo en eso, ya que no supo generar espacios para que N sea más activo, por ejemplo, si tenía hambre jugar a algo con la comida y utensilios de juguetes, para poder ir hacia un juego más representativo y significativo. Por otra parte, T fue capaz de leer el placer en una ocasión, en el juego final con N para así poder repetirlo.

Hubiese sido muy interesante trabajar en otra postura, por ejemplo, como se mencionó el niño en su silla, enfrentado a T, para poder dilucidar si es que tuvo hambre permanentemente, o si, en los momentos que mira el libro, elige con la mirada este objeto solo porque era lo que tenía de frente.

Se evidencia que T realiza la presentación de las actividades de manera deliberada, como desprolija, no hay turnos en la interacción ni una organización en las propuestas para realizar con N. No obstante, N es capaz de ir a su propio ritmo en la toma de decisiones, y cuando T lo deja puede manifestarse, mostrarse y buscar a T en el contacto visual.

En sesiones posteriores sería conveniente retomar lo que causó placer en N, y que generó una interacción positiva entre ambos, es decir desde la entrada 57, en donde se utilizaron cuentos con sonidos, e intentar que N produzca sonidos con ayuda de T, ya que N vocaliza.

En esta interacción se utilizó como elemento de intervención o estrategia comunicativa, la comida y libros de cuentos. No se utilizaron otros objetos ni se usaron pictogramas.

La segunda interacción que se describe a continuación es entre una niña de dos años, de Rosario, con un diagnóstico de ECNE, de tipo atáxica leve, con una base hipotónica de tronco-, y con su fonoaudióloga. La niña es capaz de estar sentada sola,

de dar pequeños pasos con ayuda y con un andador. Puede comunicarse con algunas vocalizaciones y señalar aquello que elige y desea. Asiste a un jardín maternal sin acompañamiento de maestra integradora. T es licenciada en fonoaudiología, recibida hace tres años, desde que se recibió trabaja en la institución y en otra institución por la tarde. Con respecto a la disposición espacial, N está sentada en una silla pequeña frente a una mesa pequeña y frente a ella y a la misma altura se sienta T; es decir que a nivel proxémico existe una cercanía óptima para interactuar. Al comienzo de la sesión T le propone a N que elija entre la actividad de comer o tomar agua a través del uso de pictogramas y N elige comer. Esta actividad lleva bastante tiempo, en la que se mediatiza todo con gestos emblemáticos y un uso adecuado de recursos prosódicos adecuados para interactuar por parte la terapeuta.

La propuesta de las actividades se desarrolla de esta manera: se le presenta el objeto concreto, es decir, el agua en una botella y la galletita. Luego trabajan con estas mismas opciones, pero solo con lenguaje oral sin apoyatura visual o de objetos concretos. Posteriormente, juegan a comer con ollas, utensilios y alimentos de plástico, pero colocan también los reales (galletita y agua). Por último, miran y nombran figuras de animales.

En esta situación, se puede observar que presentaban una proxemia en términos de Hall (1971) de tipo personal, es decir entre 46 centímetros y un metro aproximadamente. La interacción se vio favorecida por el contacto cara a cara, ambas estaban de frente durante la misma.

Existió una riqueza de cuestiones lingüísticas verbales y no verbales que sucedieron de manera simultánea. Cabe destacar que es N quien inició la interacción, apenas sentadas ambas, con una expresión corporal muy clara al mirar lo que desea hacer (comer), y la terapeuta interpretó, la retomó y comenzó a interactuar a partir de esa expresión, generada por N. De manera casi permanente, la comunicación se dio de manera multimodal, es decir, convivía el lenguaje oral con las expresiones corporales, los gestos emblemáticos, el señalamiento, los gestos de acciones, la ayuda visual de los pictogramas.

La situación comunicativa fue iniciada por N de manera no oral en la entrada número uno, luego en la entrada número cuatro esta iniciativa fue reafirmada por N, mediante la elección del pictograma y la sonrisa. Luego se observaron varios esbozos de palabras, al contestar *jiii* por sí (entrada 6, 8 y 12) o al enunciar *aua* por agua (entrada 25), haciendo uso además de la prosodia.

6	N	Jiii	N: Con la cabeza el gesto de sí, sonriendo y tomando ávidamente la galletita. T: La mira fijamente a los ojos y sonríe mientras espera que N mastique.
25	N	Aaaaauuuu	N: Mirando a T. T: Esperando la respuesta de N.
26	T	¿Agua? Tomá	T: Dándole de tomar con la botella. N: Acepta la botella y toma varios sorbos con ganas.

Se evidenció que N fue muy activa en la interacción e incluso utilizó modalidades comunicativas múltiples para expresarse y mostrar sus intereses y

deseos frente a las opciones de T. Se destacaron situaciones muy ricas por parte de N, en muchos casos, combinaba gestos emblemáticos de afirmación o negación con lenguaje o vocalizaciones (entradas: 6, 9, 12, 21, 62, 68 y 87). En otros casos, realizó solo gestos emblemáticos como en la entrada 15 y 72, otros gestos como de uso de objetos, en entradas 91 y 95, y en otros solo vocalizaciones equivalentes o casi parecidas a sí o no (entradas: 32, 39, 49, 57 y 76). En la entrada 13 se adelantó o inició ella la interacción con un gesto y en la entrada 35 comenzó de manera activa un juego corporal con los pies que T retomó y continuó por poco tiempo, ya que deseaba que N le siga contestando con pictogramas.

13	T	A ver...	T: Pone cerca de su cara la botella con el sorbete. N: Abre la boca frente al ofrecimiento de la botella con la pajita.
14	T	Bueno, pero comé lo que tenés en la boca...	T: Con cara de sorprendida por el gesto de N y con tono de exclamación.
35	N	Jiii	N: Masticando y sonriendo, comienza a tocar el pie de T y a jugar con él, riéndose.
36	T	¡Ay que cosquilla... que pie chiquito! Jajajaja! Ay auxilio. ¿Querés más?	T: Retoma el juego iniciado por N por muy poco tiempo y vuelve a ofrecerle más alimento.
37	N	Mmmmmmm	N: Mirando a T. T: Deja el juego de los pies y quiere que N le conteste.

En las entradas 53 y 80, se observó cómo aún N necesita la triangulación con el adulto para poder manipular los objetos, es decir, quiere que le pinche el alimento y en otra ocasión sucede lo mismo. Esto indica que existió atención conjunta, primordial noción que sirve para conocer el mundo y los objetos que la rodean. Es una etapa en que el niño utiliza al adulto para esto.

A través de lo analizado se puede decir que la N maneja el plano de figuras, los objetos concretos y las palabras. Además, existió a lo largo de la sesión una progresión de uso de estas estrategias y además se destaca que N las utiliza de manera aislada a cada una. T utilizó muchos recursos prosódicos adecuados, como se describen en el capítulo 2 punto 1 para enriquecer la interacción.

Cabe destacar que en el caso de esta profesional fonoaudióloga se pudo observar que en varias ocasiones utilizó pictogramas, luego objetos concretos y fue capaz de ir y venir en este sentido, cambiando el sistema, o el código que utilizaba. De manera casi insistente, retomó y repreguntó en los casos que la respuesta de N no la satisfacía, como en las entradas 19 y 22 que, con apoyo de los pictogramas, buscaba la respuesta y repreguntaba lo mismo en la segunda ocasión con el objeto concreto correspondiente.

19	T	¿Querés agua?	T: Señalando con un dedo el pictograma de agua. N: Mueve la cabeza, pero sin sentido, no es un gesto de no ni ningún gesto emblemático, más bien un movimiento aislado.
20	T	¿Querés agua, sí o no?	T: Pregunta en un tono más inquisitivo. N: Mira fijamente a T de repente por el cambio de tono.
21	N	Ooooooo	N: Hace el gesto de no con la cabeza T: Mira a N fijamente.
22	T	¿Querés comer otro poquito?	T: Señalándole la galletita con el dedo. N: Mirando a T.

En otras oportunidades se evidenció (como en la entrada 39) que la niña ya contestó a la pregunta de T con vocalización similar (Auuuuu por agua) y como la respuesta no le bastó a T, se lo preguntó con el objeto concreto (botella de agua).

38	T	¿Querés, más N? ¿Mirame N? ¿Decime sí o no?	T: Haciendo el gesto que la mire a los ojos, señalando sus ojos. N: Mira para otro lado y luego de un rato la mira a los ojos a T.
39	N	Auuuuu	N: Mirando a T. T: Mira fijamente a N.
40	T	¿Agua o comida? ¿Decime agua o comida?	T: Señalando de a uno esos objetos concretos. N: Mirando a T.
41	N	Auuuuu	N: Señalando el agua. T: Mirando fijamente a N.

Estos hechos demuestran que en algunas ocasiones T no daba por válidas las repuestas de N, cuando ya fueron respondidas con vocalizaciones y en otras entradas con gestos y sonrisas (segmento desde la entrada 27 a la 30).

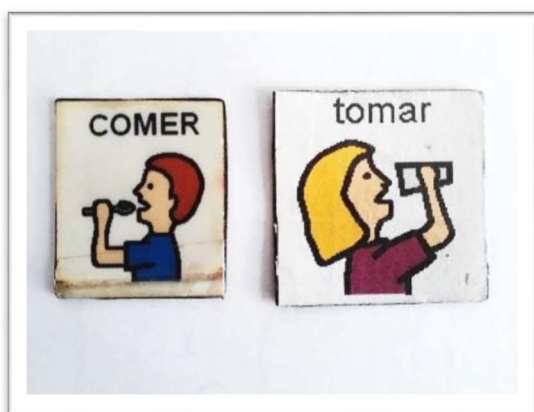
Otra cuestión que se evidenció en esta interacción es que T reformulaba sus preguntas para que N eligiese entre opciones con afirmación o negación, de manera que volvía a cerrar la posibilidad de ampliar la red semántica que la niña con muchos recursos intentaba desplegar durante este encuentro.

Hubiese sido mucho más enriquecedor que T continuase *leyendo* las señales que N realizó con expresiones más bien corporales o expresiones faciales, tales como al inicio de la interacción o en la número 73, en la que N abre la boca como queriendo agua y T la retoma y le da agua, pero a lo largo de toda la interacción, se evidencia que T no ha podido decodificar otros indicios de intencionalidad comunicativa de N.

A partir de lo que se mencionó en el capítulo 2, en los períodos descritos por Bates, la niña podría ubicarse en un período ilocutorio. En éste, toma conciencia de su potencial para controlar al adulto o llamar su atención, con el fin de obtener el objeto que desea con señales no verbales, como gestos, en una interacción protoimperativa. A medida que lo gestual y las claves contextuales vayan disminuyendo, lo vocal y las palabras aparecerán con mayor frecuencia. Quizás se debería haber trabajado de manera más ordenada, teniendo en cuenta que *menos es más* y no abusar tanto del uso de distintos tipos de signos (pictogramas, objetos concretos, figuras). Además, intentar la adquisición del lenguaje oral (ya que esta niña es muy posible que lo adquiera), de una manera más gradual e ir despejando las claves visuales o contextuales para que aparezca el lenguaje oral.

En muchas ocasiones, T buscaba permanentemente una respuesta con uso de CAA asistida, vale decir, con pictogramas u otro objeto y N ya había contestado previamente con una vocalización o con un gesto que es propio del cuerpo. Este hecho debe ser tenido muy en cuenta, tanto o más que si responde con otros signos movidos por T, en una situación clínica fonoaudiológica.

En esta interacción se utilizaron figuras de auto y pelota y los siguientes pictogramas:



La tercera interacción que se relata es entre una niña de tres años, de Rosario, con diagnóstico de ECNE, de tipo atáxica severa, con algunos movimientos asociados en el sector orofacial y un tronco con tono hipotónico, y su terapeuta, llamada T como en las anteriores descripciones, de profesión licenciada en fonoaudiología, recibida hace tres años y medio, con experiencia clínica desde ese momento en la institución.

La niña no camina, está equipada con una silla postural con pechera, cinturón pélvico, apoya pies y un control de cabeza ya que ella no es capaz de dicho control. No ha desarrollado lenguaje oral, excepto algunas vocalizaciones. Es capaz de señalar adecuadamente lo que desea y expresar agrado y desagrado con su cuerpo aumentando o bajando el tono. No asiste a jardín.

Primeramente, T intenta posicionar a N durante un lapso de diez minutos, para poder lograr un mayor control postural del tronco para así consecuentemente lograr que N tenga un control cefálico postural durante la interacción. Luego, T coloca a N mirando un tablero imantado para pictogramas. La sesión transcurre mediatizada en su totalidad por elecciones entre dos opciones de pictogramas. T se coloca por detrás de N, ambas sentadas sobre un rollo o rodillo de grandes dimensiones y así conversan.

En esta interacción, existió solo contacto corporal y una proxemia íntima (ya descrita en el capítulo 2 parte 1), como en la primera interacción y su terapeuta, anulando la posibilidad de contacto visual entre ambas. Se denota que estaban cómodas en el sentido de la empatía, ya que este hecho fue evidente durante todo el encuentro, pero esta posición, es decir, que la terapeuta esté de espaldas a la cara de N no favoreció en absoluto a la interacción en sí.

Esta cuestión debería ser tomada en cuenta como básica y más aún, teniendo en cuenta el diagnóstico antes mencionado y a la presencia de tantos movimientos involuntarios en N, lo ideal sería que asistiese a las terapias con una silla postural adecuada a sus necesidades con mesita que permita el posicionamiento y el cese de esos movimientos para poder así concentrarse en la interacción comunicativa. De esta manera, la interacción entre ambas hubiese resultado mucho más rica en relación con expresiones corporales de N y T. Otra posibilidad hubiese sido que la terapeuta se posicionase sentada en una silla o camilla baja y que la terapeuta se colocase de costado y que lo que quedase frente a ambas fuese el tablero con lo que deseaba utilizar como sistema de comunicación, y así poder favorecer el encuentro de miradas, expresiones corporales, gestos, entre otras. Pero de todas las opciones que benefician o enriquecen el intercambio dialógico, la que se optó en esta ocasión no fue la más indicada, sino la menos apropiada por las razones antes mencionadas.

Se denota que, en este caso, la interacción se ha basado en la elección de actividades, una de las primeras funciones comunicativas; es decir que N, frente a las propuestas de T, eligió de manera positiva lo que deseaba realizar y T estimulaba de manera enfática todas sus intervenciones retomando siempre lo “dicho” o elegido por N. Se puede afirmar que T realizaba esto luego de cada elección de N. En este hecho se recupera lo dicho por el otro, lo que se interpreta como señal de escucha y lo transforma en significativo, creando una relación entre los señalamientos que N manifestó y los signos que T le ofreció.

Se observa que N fue capaz de señalar las distintas opciones que T le proponía en las entradas 8, 11, 19 y 27, siempre con su MMSS izquierdo. Sucedieron cosas muy interesantes en las entradas 12 y 17 en las que N vocalizaba y se sonreía buscando de manera intensa la mirada de T, sosteniendo esta situación por unos cuantos minutos.

12	T	¡Muy bien, viniste en auto!	T: Volviendo a señalar el pictograma de AUTO que señaló N y dejándolo abajo junto al de mamá. N: Sonríe, inclinando su cuerpo como buscando la mirada de T.
----	---	-----------------------------	--

Esto lo podía realizar solo inclinando su cuerpo en busca de esa mirada y con una sonrisa. En la entrada 15, T le dijo oralmente y hasta con un cambio de tono de voz, como más imperativo, que debía señalar para que la respuesta fuese válida, desatendiendo respuestas a esa entrada, contestadas por N, con anterioridad con sonrisa o le contestaba con un sostenimiento de la mirada.

14	N	Mmmmmmm	N: Sonríe, girando su cabeza buscando el contacto cara a cara. T: Esperando el señalamiento por parte de N.
----	---	---------	--

15	T	¡Me lo tenes que señalar para que yo sepa!	T: Elevando el volumen de la voz. N: Se sonríe
16	N	Mmmmmmm	N: Señala con su mano izquierda el pictograma que representa CASA. T: Esperando la respuesta de N.

Este hecho también ocurrió en la entrada 31, en donde T anuló su respuesta con expresión corporal y sonrisa pidiéndole que le respondiese señalando el pictograma. Si bien N fue capaz de poder contestar e interactuar a través de este tipo de CAA, su corporalidad también *hablaba*, cuestión desatendida en las ocasiones mencionadas. Más aún, la niña en las entradas 3 y 6 se sonrió buscando la mirada de T, en las entradas 22 y 25 flexionó la cabeza mostrando una evidente fatiga.

22	N		N: Flexiona la cabeza para abajo. T: Mira las acciones de N sin ver su rostro por la postura en que se encuentran.
----	---	--	---

25	N	Mmmmmmm	N: Con la cabeza gacha. T: Le acomoda la cabeza, levantándosela con una mano.
----	---	---------	--

Estas expresiones no fueron tomadas en cuenta como respuestas, sí aquellas en las que N elegía pictogramas. En palabras de Merleau Ponty, el cuerpo mismo es un conjunto de significaciones vividas o, dicho más simplemente, en el cuerpo está el origen de la capacidad de semiotizar el mundo y esto no fue captado por T en las entradas anteriormente mencionadas por parte de N.

Otra cuestión a tener en cuenta es que N durante casi toda la duración del intercambio realizó inclinaciones con el cuerpo para poder en algún momento alcanzar la mirada de T. Estos intentos fueron en vano, debido a la manera de posicionar a T. Este hecho se debió a que T solo buscó que N mirase los pictogramas que tenía enfrente sin tener en cuenta ni favorecer todas las expresiones corporales y faciales que N realizaba, sumado a que la niña hasta inclinaba su cuerpo para mirar a T.

Es una interacción primordialmente manejada por T con pictogramas como signos, es decir que la lengua es *movida* por este otro, quedando en la función acotada de elegir entre dos opciones. Es T quien acota el mundo simbólico de N, en esta ocasión, desperdiciando las potencialidades del niño en función de un plan excesivamente rígido creado por la fonoaudióloga para la sesión terapéutica.

El hecho de generar una sesión o situación clínica limitada, tan rasa a solo esa actividad, hizo hasta predecible la actividad para N. Si esta niña ya realizaba la función de elegir, hubiese sido muy enriquecedor pasar a otra función comunicativa que ampliase su red semántica, por ejemplo, armar oraciones con los mismos pictogramas o una actividad más superadora, ya que, si todas las sesiones se van a realizar de esta manera, la niña comenzará a aburrirse mucho más.

Se destaca que T realiza una rica variedad de recursos prosódicos y no verbales que se hubiesen aprovechado mucho más si la posición corporal de ambas hubiera

sido cara a cara. Hubiese sido muy enriquecedor que T tomase estas inclinaciones corporales como significativas, no solo por lo proxémico, sino como señal de intencionalidad por parte de N y usarla para iniciar otro tipo de intercambio, no solo de elección de dos actividades o pictogramas. Se hubiese podido hasta iniciar un juego corporal de cambiar de plano de movimiento e intercambio de miradas como disparador de otra actividad más lúdica y placentera para ambas.

En esta interacción se utilizaron variados pictogramas:





La interacción que a continuación se describe es entre un niño de cuatro años, de Rosario, con diagnóstico de ECNE, de tipo mixta, con un tronco de base hipotónica, los cuatro miembros y el sector orofacial con espasticidad moderada y T, profesional fonoaudióloga, recibida hace un año y medio. Es la misma profesional de la primera interacción. El niño usa, para trasladarse y para algunas actividades, una silla postural con muchos controles (cabeza, tronco, pelvis y pies) ya que no es capaz de regular sus movimientos. Puede seleccionar con la mirada lo que desea. Ambos están cara a cara, debido a la posición que luego de un tiempo T puede lograr. A la profesional le demandó un tiempo acomodar a N, a causa de los movimientos involuntarios que realiza casi constantemente. T lo tiene en su regazo.

La interacción se inició porque N comenzó a realizar quejidos, similares a sollozos y T le ofreció diversos juguetes dentro de su campo visual, autos de distintos tamaños y colores, entre otros. En ese momento, N dejó de quejarse, para empezar y mirar cada uno de esos objetos. Posteriormente, T comienza a cantarle una canción conocida por el niño, y éste comienza a sonreírle y mucho más cuando T hace alguna intervención sobre su cuerpo en relación con la contextualización de la canción. Luego T continuó cantándole otra canción y se repitió la escena de mirada-contactos-sonrisa. Posteriormente T tomó una pelota de tela liviana y suave, colocándola en el campo visual de N y mientras T le dice “un, dos, tres”, intentando realizar una acción de atención conjunta. Luego, realizó con dos especies de títeres o guantes, un juego más corporal, para terminar trabajando dentro de su boca con el cepillo de dientes y posteriormente con su mano.

En este caso se pudo observar que existía una relación favorable entre la postura de N y su acceso a la interacción, es decir, si bien la posición no fue la indicada, ya que tiene cuatro años y no debería estar en el regazo de T, cuestión que es muy anterior en el desarrollo de cualquier niño, es la manera que T encontró para

poder tener al niño calmado. Quizás en esa posición N está acostumbrado a interactuar con su madre o familiares y es en la que se siente cómodo y tranquilo, ya que fue la única en la que T pudo comenzar a interactuar. La proxemia se puede decir que fue íntima, cuerpo a cuerpo. El niño, a través del llanto y la sonrisa era capaz de expresar cuestiones de placer/ displacer y mostrar su interés a través de la mirada sobre un objeto.

La terapeuta intentó, de manera quizás *alocada* o desesperada, durante toda la sesión mantener la atención de N, sobre todo su atención visual que era muy fluctuante. Se observó a lo largo de toda la interacción que T hizo muchísimos esfuerzos para lograr captar la atención de N, pero en general puede decirse que N reguló la misma a través de cuestiones básicas o expresiones casi de fatiga o fisiológicas, de hecho, la inició él mismo llorando en la entrada 1, mostrando su molestia.

En la entrada número 2, se observó que T utilizó el diminutivo, que como ya se mencionó, es una cuestión que no favorece al desarrollo del niño, de esta interacción ni de ningún otro niño. El diminutivo lo volvió a utilizar en la entrada número 4 y en ocasiones como canciones infantiles. En estos últimos casos, era indefectible su uso, ya que la letra de las canciones así lo señalaban.

En la entrada número 2, T comenzó a sacar juguetes, enumerándolos, hablándole sobre ellos, sin mirar al niño y sin atender a cuestiones que le sucedían a N, como en este caso incomodidad hasta física, básica.

2	T	La pelota, el autito. Mirá...que lindo autito	T: Mostrándole los juguetes que saca de un canasto, y nombrándolos sin mirarlo. N: Lloro desconsoladamente sin mirar y extiende sus MMII.
3	N		Continúa llorando.
4	T	Mirá, vamos a jugar con los autitos, querés	T: Acomodándolo a N, con el auto en la otra mano y mirándolo en algunas oportunidades. N: Sigue llorando y no mira nada de lo que T le ofrece.

Luego N cambió su tono muscular poniéndose rígido y llorando, cuestión que fue descifrada por T, ya que, en todas las ocasiones, lo cambiaba de posición, lo calmaba y variaba de actividad o de propuesta.

En la entrada 7, ocasión en que también lo intentaba calmar, lo arropó como un bebé, cantándole como un bebé y es llamativo, ya que el niño tiene cuatro años, no obstante, N se calmó y se rió frente al contacto corporal, en señal de agrado.

Cabe destacar que, en momentos en que T le cantaba con mucho énfasis, le hacía mucho modelado del lenguaje y onomatopeyas muy expresivas se evidenció que ambos se miraban realmente y que existía una verdadera comunicación dialógica (entradas 8, 14, 16 y hasta la 23).

13	T	Y la mamá le dice ¡portate bien trompita!	T: Cantando y tocándole la nariz en esa parte de la canción y con mucho énfasis.
14	N		N: Se ríe con el contacto en la cara.

15	T	¡Sino te voy a hacer chas chas en la colita!	T: Haciendo como un golpecito sobre sus piernas. N: La mira fijamente sonriendo.
16	N		N: Se ríe nuevamente y se miran fijamente los dos.
17	T	Qué hermosa esa canción ¡y la otra como dice? El payaso plim plim...se pinchó la nariz y con un estornudo hizo fuerte achis...	T: Haciendo gestos y tocando la nariz de N. N: Se sonríe mirándola fijamente a los ojos.
18	T	Y la otra dice: El payaso plom plom...se cayó del sillón y a los cinco minutitos se le hizo un chichón	T: Con tono agravado de voz y tocando partes de la cara de N, primero las mejillas y luego la frente. N: Se sonríe mirándola fijamente.
19	T	¡Muy bien! ¿A veeeer vamos a buscar un juguete? Mirá, acá tengo la pelota de central! ¿A quién le gusta la pelota de Central? ¡A N!!!!	T: Tomando una pelota de tela de colores amarillo y azul y mostrándosela bien cerca de su rostro.
20	N		Se sonríe levemente, mirándola de manera permanente a T.
21	T	¡A vos te gusta la pelota de Central! Vamos a agarrarla para tirarla Mirá, la agarramos con las dos manos. ¡Dale N!	T: lo ayuda a que agarre la pelota poniendo sus manos sobre las del niño. N: La mira sin hacer ningún movimiento activo.
22	N		N: Sigue mirándola fijamente, no así a la pelota.
23	T	¡Mira la pelota, mirá!	T: Poniéndole la pelota en su campo visual mientras la tienen con ambas manos.

Se destacan los esfuerzos que debió realizar T a lo largo de toda la interacción para lograr atención conjunta con el niño, período que se da en el desarrollo del bebé de dos o tres meses. Se observó en estos segmentos, en los que existía una unión entre miradas, toque corporal y alguna canción, una verdadera *sintonía dialógica*.

En ocasiones el niño se encontraba fuera de la interacción, con la mirada para otro lado (entradas 10, 12, 40) y en otras se evidenció esta aparición de fatiga o de cuestiones fisiológicas (entradas 70 y 79) a través del bostezo que aparecía en N.

Sucedieron cuestiones muy significativas, como en las entradas 11 y 12, en las que T estaba cantando y N estaba llorando.

En ningún momento ella lo calmaba, sino que por el contrario siguió con su plan de trabajo que era cambiar permanentemente de actividad, sin ninguna secuencia ni planteamiento clínico. Es más, en la entrada 40, N estaba mirando para otro lado, mientras T hacía como que jugaban a la pelota y T le decía: “¡cómo te gusta la pelota!”, y ni siquiera N la estaba mirando ni a ella ni al objeto. Es como si T estuviese en otra frecuencia, de lenguaje oral, de canciones, de múltiples y simultáneas propuestas y el niño básicamente incómodo, dando la impresión de que T realizó poca lectura de señales corporales no verbales del niño.

Esta cuestión se repitió en entradas 43, 45 y 47. Existieron momentos como en las entradas 21 en las N no mira al objeto (avión) por cuestiones posturales, es decir que al niño le costaba poder fijar y seguir un objeto, pero sí miraba a T fijamente, y en la entrada 50, después de mucho desencuentro N la miró y ella volvió a cambiar de actividad, una vez que el niño se había calmado. Hubiese sido interesante que T se quedase más tiempo con cada actividad propuesta o que sostuviese por más tiempo alguna de ellas. En la entrada 54 hasta la 56, también canta, con la pelota, con los guantes puestos (porque desde otra entrada iba a cepillarle los dientes) y esto confirma lo anteriormente dicho: en la búsqueda de la atención de N sin un por qué T se desespera cambiando constantemente de actividad y realizando muchas al mismo tiempo. En la 59 N se arquea, mostrando incomodidad, y ella en lugar de calmarlo, volvió a proponer leerle un cuento.

Hubiese sido más enriquecedor no desconcertar tanto a N y ofrecerle una cuestión más básica y de juego corporal, mencionando las partes de su cuerpo y poder sostener esta única actividad.

Esta interacción fue mediatizada por objetos concretos como pelota, auto, cepillo de dientes y pasta dental.

Una niña de cuatro años, de Rosario y su terapeuta, fonoaudióloga, son quienes conforman la siguiente interacción. Cabe destacar que la profesional es la misma que la de la interacción tercera. La niña posee un diagnóstico de ECNE, de tipo mixta con un tronco con tono adecuado y con los miembros inferiores con leve espasticidad, lo que dificulta su marcha, que realiza en puntas de pie. Es capaz de caminar con asistencia de algún adulto. Puede vocalizar algunos sonidos y señalar adecuadamente lo que desea o no. Asiste a jardín de infantes común con una maestra integradora. Ambas están sentadas en sillas pequeñas, enfrentadas, es decir cara a cara. La terapeuta le propone una actividad con figuras de animales y de objetos. La interacción se desarrolla así, conversando sobre las figuras que ya conoce.

En este caso se observó que N poseía intención comunicativa, expresada con gestos emblemáticos como afirmación y negación, como en las entradas 6 y 75, vocalizaciones de sílabas, en entradas 4, 8 y 73, vocalizaciones con gestos emblemáticos de afirmación y negación, en las entradas 12 y 63 y en varias ocasiones completaba las palabras a pedido de T vocalizando con la sílaba que falta.

En la entrada 1, T le preguntó si quería ver figuras, sacándolas, sin esperar la respuesta de N, sin darle otra opción, y N no dijo nada, miraba para otro lado, más aún, en la entrada 5, T le dijo que, si se distraía, no iban a ver más figuritas (usando el diminutivo en dos ocasiones, hecho que, como se mencionó anteriormente no favorece al desarrollo de la comunicación ni al desarrollo en general), y quizás N, realmente ni quería realizar esa actividad, prefiriendo otra. Pero T no dio ninguna otra opción.

1	T	¿Bueno a ver, querés que veamos las figus del otro día, que te gustan de los animales?	T: Sacando las figuras de una caja. N: Mira para otro lado sin hacer nada, estática.
2	N		La mira sin decir nada.

5	T	¡No te distraigas sino no vemos más figuritas!	T: Con cara de enojada. N: La mira fijamente aun sonriendo.
6	N		N: Hace el gesto de SI con la cabeza. T: La mira fijamente sosteniendo la figura del perro en su mano.

En la entrada 12, frente a la pregunta de T acerca de cómo hace el perro, N le respondió con el gesto de no con la cabeza y le dijo “ooo” por no, pero T no lo vio, y continuó buscando que N haga la onomatopeya. Así mismo, en la entrada 18, T buscaba que N complete la palabra oso y ella dijo contenta, to por so (correspondiente a la segunda sílaba) y T le respondió: “no, N, sooooo”, N se enojó de una manera evidente, pero T no contenta, le marcó sobre su cara como debía hacer el sonido de la “S”. N continuó enojada y en la entrada 19, N le dijo no con un gesto y evitó el contacto de la mano de T sobre su cara. Más aún, en la entrada 20, T se reía del enojo de N, cuando le sacaba la cara evitando el contacto.

16	T	Bueno vamos a pasar a otra, a ver: OOOOO...	T: Mostrándole la figura de un oso. N: Mira la figura del oso y a T a la boca.
17	N	To	N: Riéndose contenta y diciéndolo por la sílaba so T: Mira a N.
18	T	Nooo, ooooooSSSSSooo	T: Marcándole en los labios para que haga el sonido de la ssss o de la o inicial. N: Pone otra cara, como enojada.
19	N		Hace el gesto de NO, como evitando el contacto.
20	T	¡Hay, como me sacás la cara! ¡Qué mala! Mira. N. ¿Cuál es este animal? Oooooo.....	T: Riéndose a pesar del enojo de N. N: Continúa como enojada.

Con esta palabra T insistió hasta la entrada 28, momento en que cambió a otra (foca). Es en la entrada 31 cuando T aplaudía porque N pronunciaba como ella pretendía esta última palabra y a N se le pasa el enojo, sonriendo. Existió una permanente insistencia en la cuestión articuladora por parte de T, es decir, a pesar de que, en muchas ocasiones se producía la contestación, nominación, o la respuesta positiva por parte de N, y de diversas y ricas maneras (palabras, gestos emblemáticos,

evitaciones corporales y combinaciones de todas estas), la terapeuta buscaba la forma ideal elocutiva, expresiva, no permitiendo la falla, el error. Es como que lo articulatorio, lo fónico, lo audible estaba por encima en orden de importancia para la interacción.

Se evidenció que cuando N estaba contenta, luego de este episodio, N tomaba la iniciativa, ya que, en el caso de la mostración de la figura de pato (entrada 32), se anticipó con la sílaba que inicia antes de que T le diese la indicación de la nominación. Posteriormente, frente a la facilitación sólo fonológica, en la entrada 40, en la que T le dijo: “jugamos con la pelo...” N le contestó pelooo... y cuando T le hizo el gesto de picar la pelota, N le respondió también con el gesto de picar la pelota. Puede decirse que existió una ecolalia tanto en lo gestual como en lo verbal o puede también leerse como un juego que quizás quiso iniciar N y T, no supo o no quiso continuar.

Desde la entrada 42 a la 47, en la búsqueda por la articulación de la palabra avión, N, la emitió espontáneamente de manera no perfecta y T le marcó tocando su cara cómo debía hacerlo, no considerando válida su manera particular y N se dejó tocar pasivamente. Más aún, le marcó de manera segmentada cada sílaba, es decir *a-von*, mientras que N ya la había mencionado. Es decir, contestó *aion* por avión construida de una manera más integral, acabada y fluida, en lugar de separadas por sílabas con apoyo sensorial (contacto facial) y sin significado por sí mismas.

42	T	¡Muy bien! ¡Uy mirá! ¿Tu hermano, qué usa? ¿Con qué juega? Un....aaaa	T: Mostrándole la figura de un avión y marcándole en su cara algunas posiciones de sonidos N: Se deja tocar pasivamente.
43	N	Aaaa	N: Mientras se deja tocar emite. T: Con su mano en la boca marcando la a.
44	T	Vi	T: Marcándole en su rostro, sobre sus labios la v. N: Mientras se deja tocar pasivamente.
45	N	Vi	N: Emite mientras se deja tocar. T: Con su mano aún en esa posición.
46	T	On	T: Marcándole nuevamente sobre su rostro. N: Sin ofrecer resistencia se deja tocar y “marcar” el sonido a reproducir.
47	N	O	N: Emite mientras las manos de T continúan allí en su boca.
48	T	Muy bien ¡Avión!	T: Retira sus manos y aplaude,
49	N	Aonnn	N: Riéndose emite toda la palabra entera. T: No mira a N.

Se observó en las entradas subsiguientes que T estuvo permanentemente en búsqueda de la cuestión elocutiva, es decir que N perfeccionase la manera en que pronunciaba desatendiendo a respuestas mucho más significativas en esos momentos, como es el ejemplo mencionado de la entrada 16 donde N frente a la demanda de T de la nominación de la palabra oso, respondió con una emisión similar (to por so) y la terapeuta rechazó esa respuesta diciéndole NO y marcándole en su boca como debía pronunciar y luego N rechazó el contacto. Este hecho no es tenido en cuenta como válido para continuar de otra manera la interacción, que solo redundaba sobre la corrección de las expresiones orales de la niña. Este mismo hecho sucede en entradas 22, 23 y 24 de idéntica manera. Se repite esta misma situación en otras ocasiones, en las que además ella le expresa con gestos emblemáticos y con miradas que lo quería decir sola, pero la terapeuta vuelve a desestimar sus respuestas, intentando tocarla y marcarle cómo debe decirlo, a pesar de que la niña realiza sonidos muy aproximados en sus puntos articulatorios y auditivos o fonemáticos.

En la entrada 60, T se tropieza sin querer y a N le causa mucha gracia y se ríe. T le pregunta si se reía de ella y N le contesta que sí, con sonido y con el gesto emblemático de afirmación. Este momento fue muy gracioso y las dos parecieron disfrutarlo, pero T no lo tomó para seguir la interacción dialógica. Hubiese sido muy interesante retomar este hecho para poder tener otro tipo de intercambio, no solo basado en el perfeccionamiento fónico de las emisiones de N, ya que fue un esbozo de estrategias de otro tipo, con un sub-sentido tipo chiste, burla.

60	T	¡Bueno te sale muy bien! Esperá que voy a buscar algo para secarte	Yendo al baño contiguo, se tropieza.
61	N	Ajaaaa	N: Riéndose de manera sarcástica. T: Se da vuelta para mirarla.
62	T	¿Vos te reíste de mí?, que casi me caigo!!!	T: Riéndose. N: la mira riéndose.
63	N	liiii	N: Haciendo el gesto de afirmación con la cabeza. T: Mirando fijamente a N.
64	T	¡Mirá vos que bonito! Bueno vamos a ver esta figurita es un...	T: Mostrándole la figura de chancho. N: Mirando atentamente la figura que T le presenta.

La niña es muy activa en la interacción, tanto con gestos emblemáticos, vocalizaciones, combinación de recursos, reacciones corporales, expresiones faciales, sonidos aproximados, otros exactos, es decir, no es una proto comunicadora. Se considera que la terapeuta podría haber implementado otro tipo de juego, más simbólico en el que N pudiese desplegar todo su potencial sígnico, y no solo fónico, meramente articulatorio. En esta ocasión, se evidencia que N es capaz de realizar reformulaciones y autocorrecciones, aunque su habla no llegue a formas adecuadas, a pesar de los intentos de T por dirigir, o, mejor dicho, direccionar permanentemente la interacción hacia lugares más bien fónicos y meramente articulatorios, pobres de significación para la niña. En esta ocasión se utilizaron figuras de animales y de objetos.

La interacción que se describe a continuación es entre una niña de cuatro años, de la localidad de Andino, Santa Fe, y su terapeuta, fonoaudióloga de profesión, en adelante T, es la misma que en las interacciones tercera y quinta. N con diagnóstico de ECNE, de tipo atáxica severa, con su tronco y todos sus miembros muy hipotónicos, sin control cefálico. Se sospecha de alguna deficiencia visual existente en N, pero no está aún comprobada. Utiliza una silla postural con muchos sostenes ya que es imposible que la niña realice algún control de manera voluntaria. Se comunica con llantos y sonrisas de agrado y desagrado. Asiste a jardín en su localidad con una maestra integradora. N y T están sentadas frente a frente, N, en su silla postural, que utiliza para todas sus actividades funcionales (comer, mirar tele, escuela) y la terapeuta en una silla pequeña a la altura de N. Al comienzo de la sesión N estaba llorando y T le ofreció de comer y toda la sesión transcurrió en relación con el acto de comer en sí, pero T apuntaba a que N lo realizase de manera más independiente y autónoma.

Se destaca que, en esta interacción dialógica, a pesar de sospechar de una deficiencia visual existente en N, en términos orgánicos, anatómicos, la niña fue capaz a nivel funcional de reaccionar frente a la presentación de objetos y/o comidas, además de ayudarse en este último caso por pistas olfatorias y auditivas.

Si bien la interacción se basó en su mayoría por intercambio de acciones, siempre fue mediatizada por el lenguaje oral en el caso de T, siendo el producto final otra acción tanto por parte de T como de N (dar de comer y comer respectivamente). N contó con expresiones corporales básicas como llantos, diferentes quejidos que daban como resultado la satisfacción de sus necesidades. La interacción fue un intercambio de acciones, es decir, desde el inicio en la entrada 2 la niña lloró, se le daba el alimento, que es una acción, mediatizada por el lenguaje de T, y se calmaba N (otra acción).

1	T	Hola mi amor. ¿Cómo va? ¿Tenés hambre?	T: Ofreciéndole un recipiente plástico con medialunas muy cerca de su cara. N: Llorisquea sin mirar a T.
2	N		N: Realiza un quejido mirando fijamente el recipiente plástico. N: Buscando el recipiente plástico con comida que estaba en un bolso de la niña.
3	T	¡No llores, ahora vamos a comer!	T: Sacando el recipiente plástico. N: Continúa quejándose, llorisqueando.

En la entrada 9, T dejó de prestarle atención mientras ella masticaba y en la entrada siguiente se observó cómo N lloraba para que le volviese a prestar atención, cuestión que logró con éxito.

8	T	¿¡Está rica eh!?	T: Sonriendo. N: Masticando con ganas.
9	T		Deja de prestarle atención a T, hablando con otro terapeuta y la medialuna cae sobre el regazo de N.

Esto mismo sucedió en las entradas 63 y 64. En varias ocasiones N miró fijamente a T, como en las entradas 21, 29, 33, 44 y 46, mientras masticaba y T permanecía callada o asistiéndola para que pudiese deglutir de manera más adecuada. En las entradas 27, 37, 50, 58, 69, y 70 la niña se encontraba con la cabeza gacha y llorisqueaba en señal de fatiga, pero T no atendió a esta cuestión e insistía con alimentarla, más aún, en algunas ocasiones N hasta cerraba los ojos, como en la entrada 30, entre otras.

68	N		N: Mastica con pocas ganas y con la cabeza a punto de flexionársele. T: La ayuda para que corte y mastique.
69	T	¡Prestá atención N! Seguís dormida...	T: Acomodándole la cabeza y esperando a que ella mastique, a sus tiempos. N: Tira la cabeza hacia adelante y hacia un lado.
70	N		N: Tira la cabeza para atrás y llora. T: Intenta acomodarle la cabeza.

En una ocasión N acompañaba la masticación con un sonido de Mmmm, como es el caso de la entrada 35. Luego existieron respuestas más fisiológicas como toser o eructar, que tuvieron que ver con la actividad que se estaba realizando, es decir el constante intercambio de comida, a pesar del estado de somnolencia de N. Se evidenciaba una insistencia en hacer que N se autoalimente o que lo realice de una manera más autónoma, pero se considera que N no estaba en condiciones para ello. En ocasiones, como en la entrada 11 se evidenció que T no supo leer hasta cuestiones básicas, fisiológicas. En esa entrada le dijo que ella estaba bien, intentaba calmarla, pero N está molesta porque, se le cayó la medialuna (único objeto de intercambio permanente), y objeto deseado por la niña durante toda la interacción.

10	N		N: Comienza a llorar para llamar su atención. T: Gira su cabeza hacia la niña.
11	T	Bueno, bueno, ¡acá estoy! ¡Vamos a portarnos bien, si estabas bien recién!	T: Poniéndole la medialuna en su mano de nuevo. N: Deja de quejarse, se calma y gira su cabeza para el lado donde está la medialuna.

Hubiese sido más rico generar alguna actividad que despierte mayor interés en N y no un mero intercambio de acciones basadas en una necesidad básica como alimentarse. Se evidencia similitud con respecto a los recursos básicos de comunicación (de etapas más anteriores, es decir dos o tres meses de edad) que posee el niño de la interacción descrita en cuarto lugar, pero en aquel caso le presenta mayores posibilidades de juegos y opciones, y no meramente alimentarse como intercambio. Es decir, en términos de Vygotski existe un mayor andamiaje brindado por T, no así en este caso.

Esta niña se encuentra de manera dependiente de los movimientos que realice T en la lengua, ya que es T quien permite y maneja la interacción, puede decirse que en N existe como una alienación que tiene que ver más con la falta de recursos sensoriales o cognitivos, y quizás sea el caso de esta interacción, ya que no se conoce muy bien sus recursos a ese nivel. En esta interacción se utilizó como objeto la comida, que fue el recurso utilizado durante toda la sesión.

Una niña de cinco años, de la localidad de San Genaro, Santa Fe, con diagnóstico de ECNE de tipo atáxica moderada, con poco control cefálico y T son las protagonistas de la interacción que a continuación se describirá.

T es la misma que en las interacciones tercera, quinta y sexta. N puede caminar con ayuda de un adulto y en ocasiones utiliza un andador, con el que puede dar algunos pasos. Ella es capaz de señalar lo que desea y realizar algunas vocalizaciones. Asiste a una escuela especial en su localidad. N y T están sentadas frente a frente, en sillas a la misma altura, y con una mesa pequeña entre las dos. T comenta que trabajará con pictogramas que N no conoce ni utilizó anteriormente pero que cree que la actividad resultará positiva. Durante la sesión, conversan sobre distintas actividades de la vida cotidiana de la niña y sobre su reciente graduación del jardín a que asiste. Todo esto mediatizado por los pictogramas antes mencionados.

En este caso, N cuenta con diversos recursos comunicativos como expresiones vocales aisladas, proto comunicaciones (entradas 8, 12, 20, 37 y 44) y, vocalizaciones con señalamiento (entradas 2, 4, 40 y 42) y algunas con gestos emblemáticos (entrada 32). N elige entre opciones de pictogramas, es decir solo señalando con su dedo índice, como en entradas 6,10,18,27,29 y,35, evidenciando iniciativa comunicativa.

Se observaron momentos de necesidad de regulación comunicativa y de atención conjunta por parte de N hacia T, como en las entradas 16 y 25, momentos en que N buscaba la mano de T para confirmar su respuesta. En la entrada 14, T dudó de la respuesta de N y le invirtió los pictogramas y N señaló de manera acorde a lo que T le preguntaba, e invierte el orden para ratificarlas o no.

13	T	A ver N, contestáme de nuevo: ¿En qué viniste hoy?	T: Invirtiendo de lugar los pictogramas. N: mirando lo que realiza T.
14	N		N: Señala el de colectivo, sonriendo. T: Mira fijamente a N.
15	T	Mmmm, y decime N, Como está el día hoy? ¿Hay sol o está nublado?	T: Mostrándole los pictogramas de sol y de nube. N: Mira ambos pictogramas atentamente.
16	N		N: Toma la mano de T para señalar el pictograma de nublado. T: Se deja tomar la mano de manera pasiva.

En una ocasión, a pesar de que N ya contestó con protocomunicación es decir un *jiii* por sí, le dice que señale entre las opciones de pictogramas, y luego en la entrada subsiguiente (46), N realiza el gesto de sí y sin embargo T desestima esas respuestas.

45	T	¡Bueno, pero márcamelo acá, decímelo acá N! te gusta bailar o no te gusta?	T: Señalando de a uno por vez esos pictogramas. N: Mira a T mientras señala.
46	N	Jiiiiii	N: Haciendo el gesto de sí con la cabeza. T: Mirando a N.
47	T	Bueno sí, pero decímelo acá con los pictogramas	T: Tomando la mano de N para que marque en el tablero. N: Mira a T con cara de enojada, más seria.

En la entrada 50, T le dice a N que ahora si contestó y en otras ocasiones N marca o señala el pictograma. Esto indica cierta confusión por parte de T en mostrar el desarrollo de la interacción.

49	T	Bueno, no te enojés. ¿Y decime, ahora después que nos vayamos de acá, adónde vas?	T: Colocando el pictograma de casa y de escuela. N: Sonriendo mira los pictogramas que T le ofrece.
50	N		N: Señala el pictograma de casa, sonriendo. T: Mira fijamente a N.
51	T	Muy bien ¡Así sí me respondiste!	T: Sonriendo. N: Sonríe.

Es decir que, para T, solo es válida la respuesta que busca a través de pictogramas y no, con gestos, ni vocalizaciones y ni expresiones corporales.

Desde la entrada 18, momento en que conversan acerca de un regalo que N recibió, se instala una situación un poco confusa, ya que N señala que le regalaron un rompecabezas, y en la entrada 30, T retoma esto diciendo que no le regalaron un cuento, transformando algo confuso en una certeza, que no se sabe si fue así. Posteriormente y continuando con este tema, T da por sentado que le regalaron un cuento porque le preguntó si le gustó el cuento y N le responde que sí (JI).

Cabe destacar que existieron momentos muy ricos, en los que se evidenció el uso indistinto y muy natural entre ambas del lenguaje oral con el lenguaje no oral, es decir, en la entrada 1 cuando T le propuso jugar con algo nuevo, N le señaló (ya en entrada 2) el tablero y T le contestó oralmente que sí. Ese momento planteaba una manera en la que iba a desenvolverse la interacción, pero posteriormente, no fue así, al contrario, de desencadenó en una cuestión marcada por la elección netamente entre dos opciones de pictogramas y en dar por ciertas ese tipo de respuestas de manera casi única.

En la entrada 36, T toma la mano de N para marcarle los pictogramas y quizás de esta manera asegurarse una respuesta por este medio (señalamiento de pictogramas).

36	T	¡Muy bien, en la escuela!	T: Tomando la mano de la niña y volviendo a marcar ese pictograma. N: Se deja tomar la mano pasivamente.
37	N	Eeeeeee	N: Señala con su dedo índice a T. T: Mira a N.

En la entrada 48, la niña saca la mano de T de los pictogramas y desea decirlo oralmente, no señalando ni con ayuda, y T lo *lee* como que está enojada.

48	N	Jiiiiii	N: Saca la mano de T de su mano. T: se sorprende y se deja sacar la mano por N.
----	---	---------	--

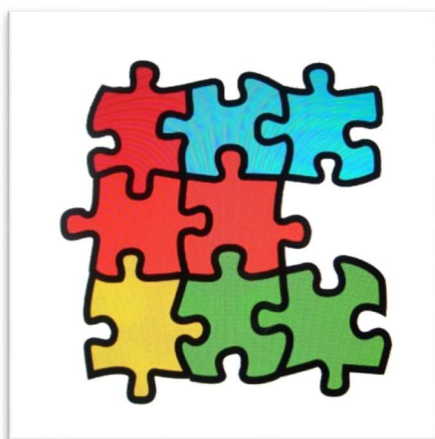
Hubiese sido interesante que T diese como válidas contestaciones de N que no fuesen solo ese tipo de respuestas, ya que hubo mucho más variadas por parte de N.

Se puede definir que N se encuentra en casi toda esta interacción dialógica terapéutica en manos de T, pues lo que realiza es por lo que la terapeuta le permite o no. A decir verdad, son muy escasos los momentos en que se evidenció iniciativa propia por parte de N puesto que, cuando N realizaba algún esbozo de otra respuesta que no fuese con pictogramas, T las anulaba.

Si T hubiese dado como válidas otras respuestas de N, quizás se podrían haber generado otras situaciones más ricas desde el contenido semántico y se podría observar el lugar de la niña en la lengua, aún con hablas sintomáticas, ya que lo que T hace es dejar a N permanentemente en una primera posición, en el lugar del otro, cristalizada allí.

Como en otras ocasiones, esta terapeuta utilizó el diminutivo, que como se mencionó no es lo más indicado o recomendado en la clínica del lenguaje ni en el desarrollo del lenguaje en general, en niños, en plena adquisición del mismo. En esta interacción se utilizaron los pictogramas antes descritos en la tercera interacción, es decir, los pictogramas de mamá, papá, auto, colectivo, escuela, casa, y se agregaron los siguientes:





La interacción siguiente, es entre un niño de ocho años, de la localidad de Rosario, y su terapeuta, de profesión fonoaudióloga, siendo la misma profesional de la cuarta interacción. El niño, con diagnóstico de ECNE, de tipo atetósico moderado, con algunos movimientos involuntarios, un tronco hipotónico y cuatro miembros con una leve espasticidad. Utiliza para moverse una silla de ruedas estándar no postural con un cinturón pélvico como control. Es capaz de señalar lo que desea y expresar agrado y desagrado a través de gestos. Está integrado en una escuela común con asistencia de una maestra para él.

Al colocar la cámara, para poder iniciar la filmación, N la señala advirtiéndole su presencia, pero luego dejó de prestarle atención. Ambos estaban a la misma altura, N en su silla postural y T en una silla común de manera que el contacto visual y la proxemia fueron óptimos para interactuar.

Comenzaron dialogando sobre tomar un poco de gaseosa, luego T le propuso charlar con los pictogramas que él ya conoce y usa en algunos ámbitos como terapias y escuela. Posteriormente T propuso un juego como más representativo al intentar jugar con juego de tomar el té (tacitas, platitos entre otros), en esta ocasión sin el recurso de pictogramas como intermediario del juego.

Se observó que N utilizaba permanentemente el lenguaje oral acompañado de gestos emblemáticos como así también de pictogramas. N utilizó sonrisas, vocalizaciones, gestos afirmativos y negativos, gestos emblemáticos y elección entre dos opciones de pictogramas que le proponía T. Se puede decir que la interacción fue iniciada por N en la entrada 1 en la que saludó a la cámara y, a partir de allí, T retomó este hecho.

1	N		N: Saluda a la cámara con la mano. T: Mira a la cámara también.
2	T	Bueno, ¡saludamos a la cámara!	T: Saludando con la mano y sonriendo. N: Mirando a la cámara.
3	N		N: Haciendo el gesto de ok con la mano mirando a la cámara y luego a T. T: Mira lo que hace N.

4	T	¡Ah bueno, hay que saludar!	T: Vuelve a saludar a la cámara. N: Mira a T y al cámara muy contento.
---	---	-----------------------------	---

En otras entradas, como en la 50 y en la 84 también inició N la interacción, en el primer caso con una acción (sacar la lengua, que T lo retomó como un chiste) y en la 84 con una acción de querer tomar mate. En esas tres ocasiones, T utilizó las acciones de N para cambiar el tema o para recomenzar a conversar. Se evidenció también que en las entradas 5, 7 y 8 las respuestas de N fueron con acciones corporales y en las entradas 15, 17 y 19 se distrajo frente a la presencia de la cámara, cuestión que T muy hábilmente utilizó y resignificó, saludando, para continuar con el desarrollo de la interacción; después N respondió adecuadamente con sonrisas y elección de pictogramas. Existieron respuestas con combinatoria de vocalizaciones muy similares a un *sí*, desde el punto de vista elocutivo con gestos sociales o emblemáticos como *ok*, en las entradas 11, 13, 23, 32, 52, 59, 62, 73, 80 y 86 y elecciones netamente de pictogramas, siempre entre dos opciones en las entradas 23, 30, 34 y 57. Se destacó que las respuestas del niño eran mucho más eficaces, rápidas y fáciles de observar cuando las realizaba con gestos y sonrisas combinadas o no con vocalizaciones, que con la elección de los pictogramas.

Se observó también un inicio de intención de afecto o de acercamiento que develaba la empatía entre ambos participantes en las entradas 27 y 45, cuando N buscaba abrazar a T. En una ocasión (entrada 45 en adelante), T le preguntó cómo se sentía para que respondiese con pictogramas y el respondió con una sonrisa y T tomó esta respuesta como adecuada, sin insistir en que respondiese con ese tipo de accesorio.

44	T	A ver, yo quiero saber, a ver a ver, ¿Estas contento o triste?	T: Mostrándole los pictogramas correspondientes. N: Mirando atentamente a T.
45	N		N: Señala el de contento, se sonríe y vuelve a abrazarla. T: Recibe el abrazo de N y también lo abraza.
46	T	¡Qué lindo abrazo N! Y te doy un beso	T: Abrazándose ambos un rato. N: Sonriendo y abrazando a T.
47	T	¿¡A ver la sonrisa de contento!?! ¡Mostráme!	T: Separando su cuerpo de N para poder verle el rostro.
48	N		N: Sonríe a T.
49	T	¡Ay que linda sonrisa! ¡Qué contenta me pone que estés contento!!!	T: Sonríe contenta.

T modelaba su propio lenguaje enfatizando con señalización y gestos como recursos y recurría permanentemente de lo oral a lo no oral. En la entrada 42 no quiso compartir su gaseosa y se lo hizo saber cerrando la boca y haciendo un sonido como *no*, que antes no había surgido a lo largo de la interacción y la terapeuta lo significó y comprendió.

40	N	Mmmammammm	N: Adelantándose con el cuerpo para tomar más y tomando. T: Ofreciéndole la gaseosa.
41	T	¿Me encanta la <i>pritty</i> , puedo tomar yo?	T: Haciendo el gesto hacia su cuerpo. N: Mirando a T.
42	N	Mmmmmmm	N: Cerrando la boca como frunciendo los labios. T: Mirando a N.
43	T	Ah bueno, no, bueno, la cerramos entonces	T: Cerrando la botella y apartándola de la mesa donde están. N: Sonriendo y mirando atentamente a T.

Al finalizar, intentando realizar una actividad como más representativa, un juego de tomar el té, N presentó muchas dificultades en poder combinar las acciones motoras que implicaban ese juego y poder responder desde lo dialógico (entradas 67, 69 y 75).

Se evidencia que N es capaz de interactuar iniciando varias veces los diálogos, y en esas ocasiones, más activas desde la comunicación y desde lo subjetivo N hablaba su propia habla, aun con errores y no de manera convencional, pero lo hacía él, de manera singular y particular, produciendo sentido.

Hubiese sido mucho más rico poder aprovechar todo lo que N ofreció desde lo corporal, ya que en casi todas las ocasiones era muy activo con éstas siendo casi inútil la aplicación de los pictogramas, pero T insistía con este objeto, ya que parecía ser su plan de tratamiento, como así también su objetivo clínico. Si bien T en algunas oportunidades, resignificó gestos y producciones corporal es de N, solicitaba respuestas que sean con los pictogramas, objetos ajenos al cuerpo, pero se puede decir que existió otro que dialogaba con N. En esta interacción se utilizó elementos concretos como la gaseosa, y los pictogramas ya mencionados en otras interacciones, como el de auto, colectivo, mamá, papá, escuela y casa.

La siguiente interacción es entre una niña, de once años, de la localidad de Rosario, con un diagnóstico de ECNE y T, de profesión fonoaudióloga, que es la misma persona de la segunda interacción. La tipificación de la niña en relación con su ECNE es de tipo atetósico grave, con movimientos involuntarios y con fuerte persistencia de reflejos, como opistótonos, es decir fuerte espasticidad en los cuatro miembros. Al tensarse algún miembro inferior o superior o dos a la vez, la cabeza también lo hace. Utiliza una silla postural con cinturón pélvico y pechera como control de estos movimientos. Es capaz de elegir con la mirada lo que desea y hacer un ruido como un chasquido para decir sí. Asiste a una escuela especial. T la debe posicionar bien para poder trabajar con ella y de esta manera evitar que el mencionado reflejo se desencadene. Para ello la sienta en una camilla colocándose de costado a N pudiendo darle cierto apoyo en la parte posterior de su cuerpo y para que al mismo tiempo la niña apoye sus pies en el suelo evitando ese aumento de tono antes mencionado. Observando esta cuestión de posicionamiento, da la sensación de que a la terapeuta

le cuesta bastante este proceso, ya que el incremento de tono es constante y se producen desajustes posturales a lo largo de la sesión.

T relata que N es capaz de elegir entre dos opciones lo que desea con un mouse en su cabeza conectado a una computadora de escritorio, pero en la sesión no se trabajará con ese recurso. Una vez posicionadas ambas en la camilla, comienzan a dialogar, a partir de elección de acciones por parte de la niña, es decir se le da la opción que elija que desea hacer durante la sesión y luego conversan sobre el cumpleaños de la hermana menor de N.

En esta interacción se observó que T utilizó permanentemente el lenguaje oral acompañado de expresiones como la sonrisa y las inflexiones de voz junto a toda la gestualidad que en esa posición pudo realizar. Estaban como de costado, pero podían verse cara a cara de manera adecuada. N utilizó sonrisas, y un chasquido que ya es descifrado por su familia y su terapeuta como respuesta afirmativa de sí.

Se observaron situaciones en las que T debía repreguntar de otra manera para que N respondiese afirmativamente, es decir preguntas de afirmación o negación, para que dijese *sí*, con su chasquido significativo. N utilizó las expresiones netamente corporales, con todo el cuerpo para manifestar incomodidad, como en las entradas 4 y 6, y dolor en el caso de la entrada 34, que fue perfectamente decodificado por T.

4	N		N: Llorisqueando se queja y estira el cuerpo. T: Intentando acomodarla nuevamente.
5	T	¡Bueno, bueno pará que no puedo, esperáme, ayudáme también!	T: Acomodándola para que deje de llorar. N: Continúa molesta y lloriqueando
6	T	Bueno, bueno ya va, ahí va	T: Acomodándola y finalmente sentándola N: Se calma.

Hubo situaciones muy claras, en las que N respondía con sonrisas junto al chasquido (entradas 9, 11, 23, 31, 33 y 40) y en otras oportunidades solo con el chasquido (15, 29, 36, 38, 46, 50 y 52).

9	T	¡Bueno, ya nos acomodamos así te cepillo los dientes! ¿Querés que te cepille los dientes?	T: Mostrándole su cepillo de dientes. N: Mira atentamente lo que le muestra T.
10	N	Hace un chasquido con la boca que significa <i>sí</i>	N: Sonriendo. T: Mira a N esperando su respuesta.
11	T	¡Bueno, empecemos! A ver...	T: Cepillándole los dientes. N: Dejándose cepillar pasivamente y sonriendo.
35	T	¿Te molestaba? Si eso te gusta a vos.	T: Con expresión de sorpresa. N: Mira a T.

36	N	Hace un chasquido que significa <i>sí</i>	
37	T	Te molestaba, entonces no lo hacemos más. ¿Charlamos querés?	T: Sacándose el guante de la mano. N: Sonriendo.
38	N	Hace un chasquido que significa <i>sí</i>	N: Sonríe. T: Mira atentamente a N.

Este hecho pudo deberse a la diferencia que lo que T relataba o retomaba del diálogo, a N le causaba mucha gracia cómo la terapeuta lo decía, la forma, la entonación. Las preguntas fueron casi todas de respuestas binarias, es decir, de afirmación o negación, cuando N decía *sí*, realizaba el mencionado chasquido, y cuando la respuesta era no, había ausencia del mismo y miraba fijamente a T sin hacer ninguna otra expresión ni siquiera corporal, como es el caso de las entradas 17, 19, 21, 25 y 27.

16	T	Mmmm, entonces quién? ¿La abuela?	T: Mirando a N N: Mirando fijamente a T.
17			N: Se queda mirándola sin hacer nada. T: Mira a N.
18	T	¿Mmmm, entonces papa?	T: Sonriendo. N: Mira fijamente a T.
19	N		N: Se queda mirándola sin hacer nada, sonriendo. T: Mira a N.
20	T	¡Ah, ya sé, es Mari!	T: Refiriéndose a una de las niñas. N: Mira fijamente a T.
21	N		N: Hace el chasquido que significa <i>sí</i> , sonriendo más marcadamente. T: Mira atentamente a N.

Lo mismo realizaba cuando la terapeuta hacía preguntas en las que N no podía contestar con dos opciones de afirmación y negación y se la quedaba mirando como esperando que reformulase la pregunta de otra manera. Cuando esto sucedía, N, contestaba haciendo el chasquido positivo, es decir que el no era la ausencia de ese chasquido, tan efectivo para la comunicación de N. Se evidenció que N podía comunicarse con expresiones corporales que son sígnicas y son significadas por su terapeuta, y este hecho es una cuestión subjetivante. Se evidencia que la interacción era rica, productiva en la medida que T intervenía, ya que debía hacerle permanentemente preguntas con opciones de afirmación o negación, parar que ella

las contestara. Es decir, está en la lengua gracias a los movimientos que su interlocutor realiza.

Hubiese sido interesante ver las respuestas y la interacción que se generadas con el uso del *switch* a los lados de la cabeza de la niña, tal como refiere que se comunica su terapeuta, pero ese sistema de CAA no es empleado en su vida cotidiana. En esta interacción existió un elemento concreto como recurso: el cepillo de dientes.

La última interacción descrita en esta tesis es entre un niño de 11 años, de la localidad de Rosario, y su terapeuta que es una profesional fonoaudióloga recibida desde hace un año y que trabaja en la institución desde ese momento. El niño con diagnóstico de ECNE de tipo atáxico moderado presenta también un gran déficit en el control cefálico, tono de base bajo y está equipado con silla postural que puede manejar con ambas manos. A pesar de estar en esa silla, tiende a caerse hacia un lado ya que su postura es un poco cifótica, aumentando así su escaso control cefálico y empeorando su fijación y seguimiento visual. Es capaz de emitir algunas palabras como *iii* que significa afirmación y realizar gestos de no y algunos emblemáticos de *ok*, choque de manos, el de más o menos, entre otros. Utiliza para comunicarse una Tablet con un sistema comunicación visual y con salida de voz, es decir cada vez que pulsa de manera adecuada la figura con la que desea contestar, se escucha el nombre de la correspondiente figura, pero, este aparato, le es muy difícil de manipular por sus dificultades motoras antes mencionadas. Asiste a escuela común con maestra integradora. Su terapeuta se encuentra sentada frente a N que está en su silla postural y se disponen a comenzar la situación clínica, en esta ocasión con su Tablet. Así dispuestos, aparentan estar en una buena proxemia para poder iniciar la interacción. La misma se desarrolla a través de un diálogo que se establece entre ambos a partir de las actividades que N realiza durante el día en su casa, en la escuela y en otros ámbitos, y luego conversar sobre estados de ánimo de ambos. La terapeuta intenta en todo momento que el niño pulse de manera más autónoma los íconos de la Tablet para que pueda utilizarla en otros ámbitos como en la escuela, ya que N la utiliza para jugar en su casa.

Se pudo observar en esta interacción una combinación de diversas estrategias utilizadas tanto por T como por N, quién recurrió a gestos emblemáticos, señalamientos y vocalizaciones que no son sonidos o sílabas, pero son efectivas, ya que son los componentes o inicios de las palabras que desea comunicar, es decir protopalabras, como en las entradas 2, 4, 31, 38, y 72. La interacción se vio enriquecida por los gestos emblemáticos que el niño intentaba hacer, ya que por sus grandes dificultades motoras en MMSS quedaban solo en esbozo de gestos de afirmación o negación, pero se notaba que eran estos gestos (entradas 8, 12, 27 y 56).

7	T	¿Estás seguro? ¿No viniste con papá?	T: Señalando, pero sin activar el pictograma de papá en la Tablet. N: Mirando lo que le señala T.
8	N		N: Hace el gesto de no con la cabeza. T: Mirando a N.

Además, estos gestos los combinaba en ocasiones con ese tipo de protopalabras, en las entradas 10, 18, 22, 25, 29, 33, 35, 36, 52, y 62.

34	T	¿No la uso tu papá?	
35	N	Mmmmmmm	N: Haciendo como el gesto de no con la mano. T: Mirando a N.
36	N	Mmmmmmm	N: Señala el logo de YouTube y vocifera con más intensidad. T: Mirando lo que hace N con las manos en su Tablet.

En la entrada número 20 se vio un gran esfuerzo por vocalizar la palabra mamá y T la resignificó retomando el tema de su venida al lugar con la mamá, cosa que hizo que la interacción dialógica continúe de manera fluida para ambos.

19	T	¿En el auto de quién viniste?	T: Mirándolo a los ojos. N: Mira a T.
20	N	Mmmmmmm	N: Esforzándose por vocalizar mamá. T: Mirando a N.
21	T	¿De mamá? ¿En el auto de mamá viniste?	T: Señalando sin activar en la Tablet el pictograma de mamá.
22	N	liiii	N: Haciendo el gesto de si con la cabeza.

A pesar de las dificultades motoras antes mencionadas, N logró señalar los pictogramas que T deseaba que nombre en las entradas 6, 9, 16, 48, 50, 60, 64 y 70, evidenciándose en algunas ocasiones más dificultades que en otras a nivel del punto de acceso. Es decir, que este tipo de tecnología con reacciones motoras muy finas, requieren un punto y tiempo exacto de permanencia con el dedo o parte del cuerpo con que se activase.

64	N		N: Se ríe señalando las galletitas sin activar su sonido. T: Mira lo que hace N.
65	T	¿Galletitas? ¡Qué raro! ¿Y qué tomaste?	T: Abre una pantalla con opciones de distintas bebidas. N: Mira lo que le muestra T.
66	N		N: Toca con mucha dificultad sin poder ser eficaz su punto de acceso buscando entre las opciones de bebidas que T le muestra.
67	T	A ver, yo te ayudo un poco. Decime que tomaste con las galletitas.	T: Asistiéndolo con la mano para que elija y presione.
68	N		Intenta nuevamente y le cuesta.

69	T	Vamos despacito, que te sale solito, toco y saco, no me quedo ahí en el dibujo, despacito.	T: Asistiéndolo nuevamente, con una mano tiene la Tablet y con la otra la mano de N. N: Se deja ayudar pasivamente.
70	N		N: Señala el pictograma de botella de agua y se escucha botella de agua. T: Mira lo que hace N, sacando la mano cuando llega adonde el desea.

En la entrada 33 y durante tres entradas más la terapeuta le hizo a N preguntas con doble negación y este tipo de preguntas no se consideran demasiado clarificadoras para el diálogo que están llevando a cabo, no obstante, durante todo el resto del mismo, se observó que ambos poseían un buen *timing* con respecto al uso de tecnología, y su alternancia con el uso de expresiones vocales y corporales.

32	T	¿Quién la usó? ¿No la usó tu hermana	
33	N	Mmmmmmm	N: Haciendo algo parecido al gesto de no con la mano. T: Mirando lo que hace N.

Se destacan que ambos podían conversar usando primero la Tablet, luego los gestos, el lenguaje oral, como es el caso de las entradas 6 y 8, luego la 11 y 12, la 51 y 52 y de maneras intercaladas e indistintas, como en la entrada 16 y la 17.

51	T	¿Te querías quedar jugando a la play?	T: Señalando sin activar el pictograma antes marcado por N. N: Mira lo que le señala T
52	N	liiii	N: Hace el gesto con la cabeza de afirmación.
53	T	¡Y, pero tenés que venir, así charlamos! ¡Me dijiste que estabas contento de venir antes!!!!	T: Haciendo gestos con ambas manos sobre sus rodillas N: Mira a T mientras gesticula.

Se evidenció que T utilizó de manera exagerada el diminutivo en una misma pregunta o frase (loguito, programita, dibujito), en la entrada 40, cuestión que desde la clínica fonoaudiológica no es aconsejable utilizar si se piensa en el desarrollo del lenguaje y de los niños, como sujetos en general (ver además entrada 69, más arriba).

40	T	¿Muy bien, ahora buscá el loguito, cuál es el programita el dibujito con el que charlamos nosotros?	T: Mostrándole de nuevo la Tablet para que elija el programa que de comunicación que usan habitualmente. N: Mira lo que T le muestra e intenta.
----	---	---	--

En este caso, cabría preguntarse en relación con la continuidad de la forma terapéutica para trabajar con N, si seguir ahondando o mejorando el punto de acceso en el instrumento de alta tecnología, en este caso la Tablet, o profundizar y enriquecer aún más lo que ya posee y utiliza adecuadamente en el aspecto expresivo corporal y gestual. En este caso, se utilizó una Tablet con un software con sistema de comunicación aumentativo y alternativo:



#### 4.4. Análisis de las situaciones comunicativas entre los niños y sus terapeutas

En todos los casos, las profesionales tienen pocos años de recibidas, es decir experiencia profesional de no más de tres años y siempre en la misma institución, es decir que su desempeño ha sido de manera exclusiva en el área de la discapacidad motora y con niños sin habla o con dificultades para comunicarse de manera tradicional, ya que la institución recibe solo este tipo de pacientes.

Se puede decir en líneas generales que todas las terapeutas poseían recursos prosódicos acordes para el intercambio que se estaba produciendo con los niños/as de esta tesis. Se puede afirmar que se requiere de la prosodia en cualquier situación clínica con niños, cuyo fin sea el desarrollo y adquisición del lenguaje. El hecho de que la fonoaudióloga realice modelado del lenguaje, como estrategia de intervención, es decir que utilice la prosodia, los cambios de tono, de volumen, de intencionalidades, de ritmos en la terapia donde el otro tenga o no lenguaje oral, remite a la reproducción de la situación del niño en etapas tempranas de adquisición del lenguaje.

Se evidenció que la mayor conexión o implicación entre los participantes, en casi todas las interacciones, fueron los momentos en que las terapeutas realizaban estas cuestiones reiteradas de inflexiones de voz, numerosas pausas, frases cortas y estructuradas de manera simple desde lo gramatical y lexical.

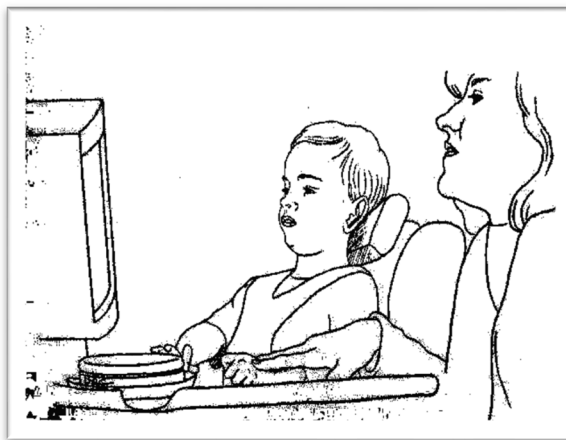
Este hecho se da en el desarrollo de las primeras palabras y las terapeutas lo reprodujeron de manera constante, cuestión que parece por momentos muy positiva, evidenciado por las expresiones corporales y faciales de los niños por sus reacciones en general. Sin embargo, se considera óptimo poder pensar en pasar a otra instancia madurativa (no cronológica, sino lógica) y no repetir esquemas de esa etapa. Lo conveniente es tener presente en la clínica fonoaudiológica, conceptos teóricos de zona de desarrollo próximo en términos de Vygotski.

En las situaciones comunicativas primera y tercera, se observó una falla importante por parte de las terapeutas en relación con la cuestión postural, tanto en la que se colocaban y en la que colocaban a los niños/as. Para ilustrar esta situación se presenta la siguiente figura:



Esta cuestión no favoreció a la interacción en sí misma desde un comienzo, es decir, sentados de espaldas, sin mirarse. En ambas situaciones, los niños/as buscaron la mirada de T, inclinando su cuerpo. Este hecho resulta fundamental para este tipo de interacción y en realidad, para cualquier interacción. Es muy común que dos personas que se encuentran o dialogan busquen el contacto visual para entenderse, o afirmar los dichos de su interlocutor. Cualquier persona que se encuentra con otra, busca la aprobación de al menos, la escucha de sus dichos a través de la mirada del otro, la mirada afirma el habla, o al menos el otro sabe que al mirarlo, lo está escuchando. Quizás la mirada es la manera más sutil de lenguaje corporal, desde muy temprano existe una implicación de contacto visual. Es decir, hasta es un hecho cultural, ya que, al mirar, se espera algo de los demás, existen reglas del contacto ocular o visual.

Debido a las muchas funciones de la mirada explicitadas tanto en los párrafos anteriores como en el capítulo 2, punto 2.2, resulta especialmente importante poder reflexionar sobre el rol de la mirada en la interacción, en el desarrollo y en el aprendizaje de los niños/as de esta tesis, ya que en las posturas en las que no se favorece la mirada, o peor aún, en las que se anula la posibilidad del contacto visual, se están ahondando las dificultades ya preexistentes y cabe nuevamente la pregunta: ¿dónde está el niño?, ¿qué lugar se le da a la subjetividad, si ni siquiera puede mirar al otro, para darle continuidad a la situación dialógica?, ¿cuál es el lugar que esa terapeuta le da a ese niño que ni siquiera mira ni permite que la mire?. En las interacciones primera y tercera la situación hubiese cambiado si las terapeutas hubiesen percibido la real importancia que posee la mirada en estos intercambios. La intención comunicativa que poseían estos niños/as fue desaprovechada por este motivo. Existen muchas otras posturas corporales tanto del terapeuta como del niño que favorecen este intercambio, inclusive como se observa en una de las siguientes figuras, en la que el terapeuta se encuentra de costado al niño. Aun así esta postura es más favorecedora que aquella utilizada en la primer interacción y en la tercera:



En las primeras siete situaciones comunicativas, se evidenció de manera notable como cada terapeuta seguía con su plan de trabajo a pesar de diversas situaciones como:

- El niño ya había respondido de forma no verbal o con otra expresión comunicativa (en muchas interacciones y ocasiones).
- No haber visto o decodificado una respuesta anterior (en muchas interacciones y ocasiones).
- Decirle oralmente que no era válida la respuesta ya que no señalaba un pictograma (interacción tercera. entrada 15 y 31).
- Negar con un no las respuestas del niño (interacción quinta entrada 18).
- Existir enojo por parte de una niña (interacción quinta entradas 18 a 20).
- Aparición de fatiga neurofisiológica y llanto (interacción sexta entradas 27, 37, 50, 58, 69 y 70).
- Sacar o presentar objetos sin un sentido clínico ni planeamiento terapéutico (interacción cuarta, entrada 40; interacción primera entradas 6, 8, 13, 16, 21, 23 y 35).
- En la situación dialógica octava, se evidenció que T seguía con su plan de trabajo, pero existió mucha más decodificación de cuestiones no verbales que en las interacciones primera y cuarta, siendo la misma terapeuta quien participaba.

En la novena interacción, la niña ya venía con una cuestión significada desde su casa y fue respetada y retomada por T, de hecho, la sesión giró en torno a este

tipo de respuesta. En la situación del niño de la última interacción se pudo observar que ambos participantes iban y venían con cierta fluidez entre recursos de alta tecnología y gestos, teniendo más dificultades motrices para el uso la tecnología, no así de los gestos. Se hace necesario entonces, reflexionar sobre el rol de la interpretación como estrategia, aún con la asimetría de estos casos (niño con ECNE y adulto fonoaudiólogo); es decir, se debe considerar al otro sujeto, no sólo en términos de decodificación sino de interpretación y que hace el profesional con eso que interpreta.

Como se dijo anteriormente, en general se comprobó en todas las interacciones poco andamiaje respecto de lo que se ofreció a los niños para su desarrollo y lo que, por consiguiente, se esperaba de ellos.

Se puede tomar cualquier perspectiva que explique la posición de estos niños en la lengua, ya sea desde la teoría propuesta por Bates (descrita en el capítulo 2, punto 4) o cualquier otra que describa el desarrollo o adquisición de la comunicación en los niños/as. Pero analizando las interacciones se puede concluir que todos los niños/as se encuentran en una etapa prelingüística en la que se observó que, utilizando medios no propios del cuerpo para comunicarse, quedaban en funciones muy primitivas como declarar o pedir con la ayuda del modelado del adulto que ya conoce el lenguaje y todas sus convenciones sociales. Cabe aquí preguntarse, en palabras de Bruner (1984), “si las funciones comunicativas prelingüísticas que el niño puede realizar antes del desarrollo del lenguaje forman parte del lenguaje que va a aprender o si proporcionan alguna clave acerca de su estructura formal a la persona que lo está aprendiendo” (p.176) Es decir, ¿la función creará la forma u ofrecerá una clave al niño que está aprendiendo?

Se evidenció que, en la mayoría de las interacciones, se utilizaron medios de comunicación tanto asistidos –ajenos al cuerpo– como no asistidos –del propio cuerpo–. Así mismo, se observó que cuando se utilizaron medios ajenos al cuerpo (pictogramas, objetos concretos, figuras, entre otros), el lenguaje quedaba reducido a funciones pragmáticas, como instrumental o declarativa. El niño/a, solo podía elegir entre dos opciones o podía informar o decir algo. Esta última en escasas ocasiones.

Cuando el intercambio se producía con las propias producciones del cuerpo tanto de T como de los niños, la cuestión se vio más rica, más allá de haber sido retomado o no en la clínica por el terapeuta. Estas producciones se evidenciaron como subjetivantes, decían algo, contaban algo de lo que les sucedía en la dimensión dialógica terapéutica.

Como se desarrolla a lo largo de todo este trabajo, mirar y escuchar algo más en ese organismo afectado, es muy importante, porque el sujeto irrumpe indefectiblemente en manifestaciones significantes. Las producciones del cuerpo son complementarias y en ocasiones suplementarias al habla, funcionan como signos que proponen sentidos interpretables. Y el signo, según Wallon permite acceder al plano de la representación. El adulto, en este caso las terapeutas, deben utilizar sus encuentros con el niño para organizar esta interacción con las formas lingüísticas y no lingüísticas, para que de un modo natural se ajusten a su modo de apropiarse del mundo, y tener en cuenta las formas y maneras comunicativas con las que ellos funcionan mejor en el mundo.

En casi todas las interacciones existió una falta de riqueza signica y por lo tanto significativa. Las redes semánticas parecen cerrarse aún más con el uso de recursos ajenos al propio cuerpo, no sucediendo esto con el uso de expresiones corporales, faciales, gestos, que son propios de cada niño, e inclusive utilizados por ellos en su vida diaria. Entonces, cabe la pregunta: ¿Cuál es el valor de la comunicación en estas

interacciones? ¿Dónde está puesto el énfasis? ¿Que importó realmente? ¿Interesa que el niño diga algo, lo que sea, que el niño cuente lo que le sucedía o que respondiese lo que T preguntaba en cada interacción? ¿Qué es lo válido para la interacción: lo que tenía para contar o introducir de todas maneras a como dé lugar un pictograma? Del mismo modo habrá que pensar, qué sucederá con la constitución subjetiva de estos niños, que tienen poco conocimiento del mundo en general, poca inclusión en el lenguaje, si además sus terapeutas –que son a quienes acuden en busca de ayuda– les ofrecen elementos ajenos, pocos naturales, y poco significantes para comunicarse.

Se observó el uso inapropiado del diminutivo, en las situaciones dialógicas primera, cuarta, quinta, séptima y última, (primera y cuarta, misma terapeuta y en la quinta y séptima, misma terapeuta) y en la última interacción, el uso de la doble negación en dos oportunidades.

El uso del diminutivo en este caso muestra dos cuestiones importantes; por un lado, que la terapeuta, desde la clínica ofrece eso como pobre estrategia, y de ese niño espera una respuesta pobre. Sería conveniente tomar como referencia el concepto desarrollado por Vygotski (1962) de zona de desarrollo proximal, que plantea la hipótesis de que el dominio de una forma inferior da lugar a un estado terminal o aumento de conciencia o como lo menciona Bruner (1984) un “préstamo de conciencia” (p.184), que el niño recibe del adulto para luego valerse por sí mismo. Este préstamo se realiza ofreciendo claves que serán asimilables en la medida que el adulto y el niño permanezcan en interacción. Por otro lado, el uso del diminutivo muestra la mirada que tiene la fonoaudióloga sobre ese niño. Si el lugar de la fonoaudióloga es de dadora de lengua, y sólo tiene eso para ofrecer, hablándole con esas formas, se deduce que así considera al niño. El niño es activo gracias a lo que el adulto genera. Dependerá del habla del otro.

## CONCLUSIONES

Esta tesis parte de la siguiente hipótesis: la utilización de sistemas o recursos de CAA favorece a la constitución subjetiva de los niños/as en estudio. Durante todo el trabajo de investigación realizado, y a partir del análisis crítico de las situaciones comunicativas entre los mencionados niños y sus respectivas fonoaudiólogas, se pudo observar que el nudo central o los objetivos se fueron transformando, vale decir, surgieron cuestiones mucho más enriquecedoras en relación con los objetivos planteados. Los tres grandes ejes investigativos fueron desarmados y analizados: en primer lugar, el concepto de la discapacidad actual y más precisamente este concepto en los niños que aquí intervinieron; luego, su manera de constituirse subjetivamente más allá del cuerpo dañado y el uso de recursos comunicativos diversos, ajenos o no al propio cuerpo.

El análisis exhaustivo de las diez situaciones comunicativas en las que se observaron y registraron los elementos lingüísticos y no lingüísticos, permitió dar cuenta de algunas cuestiones más bien regulares o generales que sucedieron en la mayoría de las interacciones:

- Una imposibilidad por parte de los profesionales fonoaudiólogos para poder ver, ni siquiera mirar al sujeto más allá del compromiso motor, al sujeto que subyace a la patología.

- El profesional fonoaudiólogo tuvo una posición insistente en querer oralizar a un niño con ECNE, y esto tiene una marcada influencia organicista, que lejos está de la labor fonoaudiológica que aquí se intenta plantear, esa oralización no es hablar y mucho menos será comunicar. Se debería comprender que en la interacción dialógica en la clínica fonoaudiológica existe un sujeto que sufre por efecto de la dificultad en el habla y por su condición particular de hablante. El cambio debería suceder en la dimensión terapéutica, considerando nociones como error, sujeto, otro, escucha, interpretación.

- En todas las interacciones existió mayor conexión entre los participantes durante los momentos en que las fonoaudiólogas enfatizaban su discurso con recursos lingüísticos no verbales, es decir utilizando la prosodia, el ritmo, la acentuación, las pausas, entre otros. Estas estrategias remiten, como ya se mencionó con anterioridad, a las primeras etapas del desarrollo prelingüístico, cabría entonces preguntarse si estos niños con ECNE, permanecen por mucho tiempo atrapados en esta etapa, dada la evidencia encontrada.

- Una marcada insistencia por parte de los fonoaudiólogos participantes en seguir con sus objetivos o plan de trabajo a pesar de diversas situaciones ya descritas en el análisis de las situaciones comunicativas, que hubiesen modificado y enriquecido las mismas. Se evidenció una falta de interpretación signífica de cuestiones corporales producidas por los niños/as por parte de casi todas las fonoaudiólogas.

Existió una constante búsqueda por parte de la generalidad de las profesionales fonoaudiólogas en que los niños/as respondiesen mediante pictogramas u otros objetos ajenos al cuerpo, y tuvieron poco en cuenta las producciones del cuerpo, el juego vocal, los sonidos ininteligibles o no, los gestos y las expresiones faciales y corporales y todo lo no verbal. Más aún, deberían haber sido tomados como positivos, como *errores* positivos, no como síntomas de no comunicación. No hay homogeneidad ni uniformidad en las interacciones en general y menos habrá en aquellas con niños con ECNE.

Los niños de esta tesis habían aprendido y por lo tanto aprehendido naturalmente recursos como gestos, mímica, expresiones corporales. Se evidenció

que esto se apropia de un modo más genuino que lo que se aprende de manera formal y estructurada como cualquiera de los sistemas de CAA que se intercambiaron en las situaciones comunicativas.

Este hecho sucede en cualquier niño durante su desarrollo, vale decir que se aprende aquello que es más natural, que se toma como propio, no así lo que se imparte, lo que se enseña, como un método, como una técnica, Y esta cuestión se aplica obviamente en los niños/as de esta tesis, ya que son sujetos capaces de aprehender y construir su mundo. La evidencia está dada ya que en algunas interacciones los niños/as respondían con un gesto o sonido antes que con el uso de alguna cuestión ajena al cuerpo y a su vez, también esperaban o no la confirmación de su respuesta mediante las expresiones corporales o la mirada del terapeuta interactuante. Entendiéndose natural como significativo.

Cabe entonces destacar que los momentos más ricos en las interacciones al momento de conectarse, de comunicarse y donde se vio realmente en una sintonía discursiva, dialógica, fueron aquellos en que los participantes utilizaron recursos no asistidos, es decir las expresiones que fluyen del cuerpo. No sucediendo lo mismo en los casos de utilizar herramientas externas al cuerpo, muy por el contrario, la comunicación no se notaba fluida, ni natural, más bien enlentecida por estar ambos interlocutores pendientes del recurso en cuestión. Este hecho, en lugar de vehicular la comunicación, dinamizar el diálogo y/o favorecer el intercambio, obstaculizaba los lugares de los participantes, no eran alternantes, no había demasiados turnos, ya que la fonoaudióloga persistiendo en la búsqueda de respuestas mediatizada por algún sistema ajeno al cuerpo, se posicionaba en un lugar de interrogadora, de inquisidora, no de interlocutora, perdiendo así de vista la posición de la dimensión comunicativa en la intervención terapéutica.

El hecho de implementar o hacer uso de algún sistema alternativo de comunicación ajeno al propio cuerpo del niño, ya sea un tablero pictográfico, sea de baja tecnología o de alta tecnología, como el caso de la última interacción, no son instrumentos de representación del mundo y no pueden ser utilizados como tales. No se articulan como un sistema. Solo serán significantes si son sometidos al trabajo de la lengua en un texto. Vale decir, un pictograma o cualquier otro recurso implementado, es un objeto mediador, que es movido y mediado por el terapeuta que debería abrir un espacio diferente.

En la situación clínica con estos niños, al intentar elegir un sistema para que sea introducido, debería ser definido por las características del niño, como sensoriales, perceptuales, motoras, entre otras. Así mismo, se debería tener en cuenta el efecto que los símbolos del sistema elegido causan sobre ese paciente. Luego de realizar una evaluación y una entrevista, las particularidades de cada niño deberían ser las que sean decisivas para esa elección. Como sucede en la última interacción, en la que el niño puede contestar lo que su terapeuta le pregunta mediante un sistema de CAA de alta tecnología (Tablet), pero no de manera muy eficaz, y sí puede comunicarse mucho mejor a través de toda su producción corporal. Este hecho se evidenció hasta en el rostro del niño y el esfuerzo motor que realizaba cada vez que tenía que oprimir de manera exacta para que se activase el sistema computarizado. Estos sistemas implementados, elegidos, solo adquieren eficacia y significancia, porque son movidos por la lengua, que está en la escucha de los niños que, sin habla, están en el lenguaje. Existió en general poca generalización de los usos de los sistemas de CAA asistidos o con ayuda, es decir los que necesitan apoyo externo, tanto los de baja tecnología como los de alta, ya que no se utilizan más allá de la terapia, es decir no se utilizan en la vida de la escuela, ni en otros ámbitos, ni

siquiera en el hogar, y este hecho obstaculiza la continuación de la apropiación de estos recursos, invalidando la supuesta aparición de la construcción del sujeto.

El profesional fonoaudiólogo, en la dimensión dialógica, en la situación terapéutica, debería dejar de insistir en la aparición del habla como método, como técnica, o en perpetuar sistemas de CAA poco significativos introducidos como entrenamiento y convendría posicionarse en la escucha del habla bajo cualquier modalidad que se presente, imperfecta, en las márgenes. El ocuparse de la clínica fonoaudiológica de niños con ECNE implica otra escucha. Si el profesional se perpetúa en técnicas que derivan de la neurofisiología, del entrenamiento, la labor será una *terapia de habla*. Y justamente, el habla es inexistente o inacabada en estos niños, aquí se trata de un niño con *un cuerpo que demanda interpretación*. En esta interacción, que es un intercambio entre dos sujetos, el lenguaje oral y el gestual o el expresivo corporal se encuentran íntimamente entrelazados, relacionados. En general, lo gestual o corporal refuerza el aspecto oral, vale decir que se puede pensar que el gesto es una especie de retórica del lenguaje oral y esta unión aumenta aún más las posibilidades de expresarse para estos niños.

Las producciones de los pacientes que son introducidos en cualquier sistema de CAA, sea de alta tecnología o de baja, con ayuda externa o sin la misma, deberían ser leídas como significantes, ya que el *habla* que producen es debida a las marcas previas de subjetividad por el préstamo que hace el terapeuta, que *lee* lo que el niño *dice* como significante. Cuando la fonoaudióloga persiste en querer oralizar a un niño con ECNE o que responda de manera arbitraria mediante pictogramas, entre otras formas, lo que está deseando es que hable y esto es igual a lo que los padres quieren: que su niño hable.

La tecnología y los recursos que ésta brinda introduce posibilidades para el sujeto que posee una diferencia en relación con los otros, al compensar faltas físicas y sensoriales. De esta manera se abren puertas para acortar diferencias creadas por estas faltas. Sin dudas, los sistemas de CAA representan una conquista importante en lo que respecta a la relación interdisciplinaria entre clínicos, profesores y las personas con patologías que están imposibilitadas de hablar. Es decir, sea en mayor o menor medida, lo importante es que se abrió la discusión y, sobre todo, el hecho de poder pensar en que las personas que no tienen habla necesitan un modo de relacionarse con el mundo que los rodea. Es decir, la implementación de estos sistemas viabiliza la comunicación, se piensa en que estos niños tienen que estar en la lengua sin tener habla, es un paso teórico importante al articular el lenguaje al sujeto. Es un punto de apertura hacia la materialización del habla que está contenido por lo real, por lo orgánico fallado, pero no debería olvidarse lo que el niño trae como propio, como natural, como expresivo: su cuerpo. Todos los sistemas de CAA con ayuda externa sean de baja o alta tecnología, responden a un orden, siguen reglas que si bien no son sintácticas o acordes a la lógica del lenguaje oral, tienen una normativa lingüística; entonces habrá que evaluar hasta qué punto son válidas para este tipo de práctica fonoaudiológica.

Como se viene sustentando, la clínica del lenguaje suspende el raciocinio causal organismo-sujeto sólidamente enraizada en la clínica fonoaudiológica, que en general es orientada por premisas organicistas, sociales y/o cognitivistas. El raciocinio clínico que conduce la práctica es aquel movido por la interrogación y el modo que se presenta el sujeto como hablante y sobre todo el efecto que su habla o la ausencia de habla produce en el otro (Arantes, 2006).

En la interacción novena, a pesar de ser muy acotada en opciones, la niña pudo ser reconocida como sujeto hablante, ya que se interpretó lo que realizaba como

significante en la situación clínica y en otros ámbitos, y fue escuchada “como alguien que está en la lengua, con habla en la escucha” (Vasconcelos, 1999, p.122). En esta última interacción, se evidencia que, a pesar de ser motrizmente la niña más afectada, subjetivamente pudo ser vista en el diálogo, como hablante. Esto puede deberse quizás, por la mirada previa de los padres, que reconocen en la niña su condición de sujeto de lenguaje sin habla.

En la interacción, el niño con ECNE no solo imita gestos o realiza expresiones corporales, sino que modifica el curso de sus acciones a partir del habla del terapeuta (ella escucha, reconoce al otro y con él se identifica, porque definitivamente hay habla en la escucha de estos niños que no hablan, es decir el habla no se manifiesta, pero se encuentra en la escucha. Existe una *discursividad motora* que invoca y convoca al otro por los significantes gestuales, corporales, entre otros, que adquieren valor de palabra. Según Le Bouch (1978): “la comunicación consciente despierta cuando los gestos se convierten en signos, es decir cuando transportan significaciones y sentidos [...] cuando realizan ciertos gestos, los individuos dan indicaciones a otros individuos que, a su vez, responden” (p.87).

Ningún sujeto escapa a las ataduras hacia el otro, que se fortalecen a través de la mirada y del contacto corporal, porque el cuerpo es lenguaje. Lenguaje que habla antes de la palabra y cuando la falta toma al cuerpo, se hace evidente en estos niños con ECNE y DM. Esta falta se enfatiza más aún con aparatos, artefactos, que deben deberían dar un soporte y un sostén.

En el caso de niños/as que poseen dificultades motoras y no poseen habla, es decir que se comunican de una manera no convencional, se hace necesario reflexionar acerca del rol fundamental que ejerce la mirada, tanto desde el desarrollo del niño con ECNE durante su constitución como sujeto como en el afianzamiento en las respuestas en la interacción con otro, es decir, miradas que confirmen sus expresiones no orales. Estos hechos pueden evidenciarse de manera muy notoria en las situaciones comunicativas primera y tercera, en las que, como se mencionó en los análisis respectivos, estaba anulada la mirada por completo debido a la posición corporal de los participantes.

En el caso de la interacción quinta, se puede entrever que la niña, a pesar de los intentos de su terapeuta por cercenar o acotar la interacción a su plan de trabajo, podrá pasar a otra cosa en el sentido que podrá avanzar construyendo su posición en la lengua, ya que ella fue capaz de hacer reflexiones de su propia habla, se autocorregía, hacía reformulaciones, se enojaba frente a cuestionamientos de la terapeuta y se considera que está en el habla, aunque no llegue a formas correctas de éstas. Se considera que la niña de esta interacción hizo intervenciones que demuestran que posiblemente se encuentra constituida subjetivamente muy a pesar de los cerramientos o encasillamientos que realizó su terapeuta, es decir que en otros ámbitos puede ser vista y considerada como sujeto en interacción.

En muchas ocasiones son las diferentes modalidades de inscripción del niño en el lenguaje dificultada por límites orgánicos, como en el caso de los niños de este trabajo y sumado a ello, pueden existir obstáculos del niño en conquistar una posición subjetiva, a partir del lazo con un adulto. Aún más, existen límites en las disciplinas en distinguir si los niños con dificultades orgánicas pueden ser también el resultado de un funcionamiento social con una manifestación psíquica. Frente a un niño, cuya habla está ausente, o limitada, es muy común que la demanda al fonoaudiólogo sea convertir al niño en un hablante ideal. Esta idea es repetida, es decir, la relación entre el niño que no habla y la del profesional que debe “hacer hablar”. Este hecho puede ratificarse por decires de algunos padres, al intentar llevarlos al profesional psicólogo, pero frente

a la ausencia de habla existe ausencia de atención, ya que a veces es causa de no ser tratado. Los padres encuentran muchas dificultades con sus hijos que no hablan. Este tipo de argumento es escuchado y usado por otras disciplinas como el ámbito médico.

Otra cuestión que es importante destacar es que el niño será en un futuro un adulto, y los tratamientos en muchas ocasiones se establecen a partir del adulto y tal mirada supone a un adulto neurótico, angustiado, que deberá ser tratado en el área psicológica. En el caso de un niño se impone una red más compleja ya que diferente a un sujeto constituido, que puede hablar por sí mismo de lo que desea o no, mientras que un niño en su condición de *infans* depende de lo que se habla o dice de él. De manera similar sucede con las manifestaciones corporales, en el adulto, pueden distinguirse de las manifestaciones psíquicas que producen un efecto en el cuerpo, como la hipocondría o la conversión histérica. En el niño, al estar en proceso de dominio de su propio cuerpo, completamente vulnerable a los sentidos que el otro materno les atribuye a las manifestaciones corporales que produce. El niño es el efecto de lo que se dice acerca de él, de los ideales que encarna.

La relación que se establece con el profesional fonoaudiólogo es transitiva y permite el surgimiento del habla, no como habla sonora, sino en sentido de sentido de intención comunicativa. En este sentido, la interpretación de un gesto, de un sonido antes de presentarse como un discurso, dependerá de la interpretación de otro. El fonoaudiólogo constituye un lazo discursivo con el niño a partir de una producción por mínima que sea, haciendo que aparezca algo de lo simbólico. A través de la transcripción, la extensión, la ampliación, la decodificación, de los movimientos del niño que lo simbólico toma cuerpo, la acción se transforma en acto. Significa algo para los otros, se torna lenguaje. El fonoaudiólogo al trabajar con niños que no oralizan, articula sujeto y lengua creando un espacio discursivo en una escena clínica. Es una concepción de la clínica del lenguaje que implica una concepción teórica de sujeto.

No se puede pensar una clínica del lenguaje sin el concepto de interacción. Según Lier De-Vitto (1978) no es cualquier teoría de la lingüística con quien se podría dialogar, deber ser una en la que los conceptos como interacción, otro, error, sean centrales. La clínica del lenguaje es un espacio terapéutico en el que la interacción es establecida por la presencia de un sujeto que sufre un efecto (de escucha de otro o de la propia escucha). Por lo tanto, la clínica del lenguaje es un lugar en que la demanda por un cambio en el lenguaje es una condición del hablante dirigida a otro-terapeuta. Es por lo tanto una interacción/interpretación, es decir el habla produce un efecto de patología en la escucha de otro, esa escucha tiene un efecto de boomerang: afecta aquella habla. De la noción de síntoma participan por lo tanto el oyente, que no deja pasar una diferencia y el hablante que no puede pasar a otra cosa, por eso acude en su ayuda. El síntoma en el lenguaje *hace sufrir* porque es una expresión, tanto de una fractura en la ilusión de semejante (lazo social) como en una ficción en sí mismo y de control de sí mismo y de su habla, afirma Lier De-Vitto. Estas hablas sintomáticas, que sufren, que muestran, que están al margen, son abordadas con un empirismo neutro, con análisis y descripciones estrictas que no llegan a circunscribir el síntoma, ya que acontecen fuera de lugar, y esto es empeñarse en delimitar el síntoma. Por lo tanto, lo único que surgirá bajo esta perspectiva y en esta población, será un grupo de niños que no se ajustan a la regla o al patrón de *normalidad*. Desde un punto de vista científico, se ignora también que el síntoma no es reductible a la polaridad correcto-incorrecto ni a excepciones de la regla. El síntoma no es homogeneizable en la categoría de error y señal de esa falencia teórica es que, frente a la imposibilidad de categorizar así, se relaciona lo no categorizable en variaciones individuales en el

ritmo del desarrollo. Y justamente es así a pesar de la presencia o no de discapacidad, sino se estaría en presencia del apagamiento del sujeto que sufre.

El tema de la discapacidad plantea una amplia gama de interpretaciones y puntos de vista, que en realidad lo convierten en un significante vacío, en el sentido que es un significante por construir porque no hay una expresión única, definitiva, verdadera, sino que depende de la perspectiva que se aborda. Es un concepto en constante proceso de cambio, no es lineal y dependerá del contexto, de la cultura.

El modelo actual de la discapacidad es consecuencia de haber podido desarticular conceptos como normalidad, anomalía, diferencia y déficit. Todos los sujetos son únicos e irrepetibles y las diferencias no pueden ser motivo de discriminación ni de sojuzgamiento con la excusa de *hacer el bien al discapacitado*. Según Freud, la anatomía no es el destino, pero no hay destino sin anatomía. Freud afirma que todos los sujetos son neuróticos, esto es, fallados, con faltas, con angustias, limitados, que no es lo mismo que decir que existen discapacidades o diversas habilidades.

El motivo que define a alguien como discapacitado o no, es la falta de inserción en el sistema de producción, es decir la forma en que una sociedad piensa lo que es normal y lo que es patológico es absolutamente funcional a su sistema productivo, como se describe en el capítulo teórico 1, al mencionar al capitalismo.

Se debe trabajar sobre las concepciones sociales acerca de la discapacidad no solo desde los posicionamientos normativos sino sobre el sistema productivo-económico donde se inserta el sujeto discapacitado. No se deben realizar campañas de sensibilización (que muchas veces convocan a la pena, a la piedad), como estrategia única sino priorizar inclusiones laborales reales e inserciones de circulación social. La discapacidad es un concepto representacional que circula por los cambios de la cultura y de las épocas. La discapacidad analizada en esta tesis es generada por una noxa real, no genera neurosis en términos freudianos, ya que serán las posiciones subjetivas, lo libidinal, la manera en que es tramitado el diagnóstico, ideas centrales. No es un acontecimiento más en la vida de un sujeto, es una posición identitaria que conlleva a una posición subjetiva. Se trata de explorar las implicancias subjetivas de una noxa orgánica en el universo de la cultura y del lenguaje.

En el caso de estos niños/as, la integración del yo, la representación del cuerpo fallado es definida por el otro. Como se mencionó con anterioridad, el *infans* ubicado en una posición de impotencia motriz, es visto desde el lugar de la madre y lo que vea en el rostro de la madre será el reflejo futuro, de perpetuidad de esa impotencia motriz o no. En términos de Winnicott, en ocasiones estos niños/as no han podido acceder a las funciones maternas de *holding* y *handling*, pero porque literalmente esas madres no han podido sostener ni abrazar ese cuerpo que se les presenta luego del diagnóstico de la ECNE. En la mayoría de las ocasiones es la madre que no puede *sostener* al niño, calmarlo cuando lo necesita, decodificar lo que le sucede, ya que ella misma no puede *sostener* la elaboración que implica lo traumático. La mirada de esa madre, de ese otro fundamental, lejos de ser integrativa, constitutiva, será aún más discapacitante, esperando que ese niño camine, hable, que la nombre, que oralice. La mirada tiene un valor primordial, vale decir, la intensidad de la mirada que sostiene la madre con su hijo hace reflexionar acerca del valor que tiene en la constitución del cuerpo y de la gestualidad. La fijación de la mirada, el encuentro de los ojos es una experiencia del cuerpo en una unidad.

La madre no ve al hijo, lo mira. Esta mirada le confirma lo que él significa para ella, es una mirada amorosa, cargada de subjetividad, que construye el cuerpo de ese niño con ECNE. Muchos de los juegos que se realizan en la situación terapéutica

ponen en juego la construcción del cuerpo, lo espacial, lo temporal y este hecho se da por la discontinuidad en la mirada, por la ausencia, por la presencia, por la falta, como en los juegos del cuco, del acá está entre otros tantos. Quienes trabajan en discapacidad, en fonoaudiología, deben poseer la capacidad de mirar, no solo de ver, ya que hay un niño que se ofrece a ser mirado. Mirar es una búsqueda, una exploración que se hace con otro, que se corporiza en esa mirada.

Así, estos padres con poca o nula aceptación del diagnóstico de su hijo van en busca de una profesional que repite lo mismo, entonces, no se está viendo al niño y sus verdaderas capacidades, con una noxa, que es real, y con su manera auténtica y particular de comunicarse. En la clínica fonoaudiológica con sujetos con ECNE, se debería tratar de elaborar con los padres el hecho de que ese niño no tiene un diagnóstico de cura: con relación a la esfera del lenguaje, estrictamente oral, es un niño que posiblemente no hablará. Es labor del profesional fonoaudiólogo que recibe a niños con ECNE y decide trabajar con ellos, mostrar a los padres que hay otro espacio, que existen otras alternativas frente a la falta de lenguaje oral, como los gestos, las expresiones corporales, las expresiones faciales, las vocalizaciones y otros medios que movilicen al niño en la lengua, es decir que sean significantes para él y que lo hagan *decir lo que quiere*. Son estos mismos niños los que van en busca de la rehabilitación física o de la kinesiología como práctica profesional, para que esos niños caminen. Es tarea de ese profesional mostrarles también a los padres que existen otras vías para que su hijo manifieste su deseo de moverse, de ir hacia algún lugar de movilizarse hacia donde desee, como distintas sillas, andadores, entre otros.

Este espacio lingüístico que debería instalarse en la clínica fonoaudiológica es un espacio que permite el encuentro entre dos subjetividades (niño-paciente y adulto-fonoaudiólogo) en un contexto determinado de aquí y ahora o, en términos de Benveniste (1978), “en la presente instancia del discurso”. En ese diálogo se expresan deseos, pensamientos, creencias con el cuerpo, las posturas, los gestos y el habla. En general, en la literatura se observa una imposibilidad de instalar en las personas con ECNE la categoría de sujeto, y la propuesta clínica debería ser justamente aquella caracterizada por sus cuestiones singulares y propias de la relación de los pacientes con el lenguaje y sus particulares formas de aparición.

Estas apariciones del lenguaje en los pacientes con ECNE, a través de la implementación de algún sistema de CAA, son leídas como significantes por los terapeutas abren un espacio de posibilidades más allá de lo real de la patología. Este hecho marca una diferencia sustancial con otras clínicas del lenguaje en relación con la transferencia entre paciente y terapeuta, y a la dependencia del cuerpo del otro, implicado en las interacciones dialógicas.

Debería existir una clínica fonoaudiológica en la que se abra un espacio, un territorio en el que esté el cuerpo, el ser un cuerpo y no solo tener un cuerpo. En este sentido, Skliar (2017) menciona que “la historia de la discapacidad es, también, una historia de mutilaciones, cercenamientos, distancias extremas y desapariciones de cuerpos: cuerpos cojos, cuerpos sordos, cuerpos ciegos, cuerpos frágiles, cuerpos monstruosos, cuerpos pobres, cuerpos dementes, etcétera” (p.85).

Se trata de que exista un otro que espere algo de estos niños, no solo tenerlos enfrente, sino poder ocupar un lugar de sujetos y no de objetos.

No existe nada más imprevisible que la construcción del lenguaje. En palabras de Levin (2002): “la interacción con eso otro que es el otro provocará inestabilidad, abriendo la posibilidad de nuevas organizaciones, ya sea que se acerque a lo considerado normalidad o perturbación” (p.95).

La ausencia de lenguaje plantea ciertos interrogantes entre los aspectos psicológico y neurológico, que quizás no deberían ser tomadas como opuestas sino más bien complementarias, solidarias, interdependientes. Preguntarse por el lenguaje es preguntarse sobre la simbolización. Y esta capacidad existe en los niños con ECNE que con mínimos elementos son capaces de desplegarla, pero, en términos de Levin (2002), “para que esto sea un proceso creativo, es necesaria la concurrencia de otro singular” (p.93), en este caso el terapeuta. Es entonces desde esta perspectiva clínica que tiene en cuenta a un ser escuchante-hablante-deseante, constituido en y por el lenguaje con y para otro que existirán nuevas posibilidades.

La apuesta está allí, porque ahí hay un sujeto en constitución y permitir que algo en esa dirección se pueda construir, con cada nueva producción del niño, sea un sonido, un dibujo, un gesto, una letra abrirá un camino para nuevas significaciones.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ameghino, F. (1911). *Origen poligénico del lenguaje articulado*. Buenos Aires: Peuser.
- Arantes, L. (1994). El fonoaudiólogo, ese aprendiz de hechicero. *Fonoaudiología: el sentido del lenguaje*. San Pablo: Cortez.
- (2006). *Adquisición, patologías y clínica del lenguaje: sobre la instancia diagnóstica en la clínica del lenguaje*. San Pablo: EDUC.
- Austin, J.L. (1962). *How to do things with words*. Cambridge: Harvard University Press.
- Ayer, A.J. (1993). *El positivismo lógico*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Barthes, R. (1990). *Lo obvio y lo obtuso*. Buenos Aires: Planeta.
- (1998). *Fragmentos de un discurso amoroso*. México: Siglo XXI.
- Bates, E & col. (1975) The acquisition of performatives prior to speech. En *Merril Palmer Quarterly of Behaviour and Development*. Londres: Volumen 21. Número 3. Wayne State University Press.
- (1979) *The emergence of symbols. Cognition and communication in infancy*. London: Academic Press.
- Bateson, G. et al. (1981). *La nouvelle communication*. París: Editions du Seuil.
- Basil, C. (1988). Sistemas de comunicación no vocal para niños con dificultades físicas. *Revista de educación especial*. Barcelona:
- (1993) Estrategias para facilitar las iniciativas de interacción em hablantes asistidos. *Infancia y aprendizaje*. Vol. 64, 29-48
- Benveniste, E. (1978). *El hombre en la lengua*. Méjico: Siglo Veintiuno.
- Blache & Magariños de Morentin (1993) citado en *Narrativas populares en la historia de las ideas*. XI Jornadas Regionales de Investigación en Humanidades y Ciencias Sociales. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy.
- Blackstone, S. (1991). Interaction with partners of ACC consumers. *Interaction Augment Communication News*. Part 1; 4:1.3.
- Bloom (1973). *La Inocencia en Educación: La educación a través de 25 años de Investigación*. Santiago: Centro de Perfeccionamiento, Experimentación e Investigaciones Pedagógicas (CPEIP)
- Bobath, B. (1996). *Bases neurofisiológicas para el tratamiento de las parálisis cerebrales*. Buenos Aires: Panamericana.
- Bower, E. (2009). *Handling the young child with cerebral palsy at home*. Toronto: Elsevier.
- Braunstein, N. (2000). *La reflexión de los conceptos de Freud en la obra de Lacan*. Méjico: Siglo XXI.
- Bruner (1984). *Acción, pensamiento y lenguaje*. Madrid: Alianza.
- Canales, M. y Peinado, A. (1994). *Metodologías cualitativas en investigación social*. Madrid: Ediciones Síntesis.
- Capdevila, Laura M. (1996). *Cuerpo y comunicación*. Material de la Cátedra de Psicolingüística. Escuela de Fonoaudiología. Facultad de Ciencias Médicas. Rosario: UNR.
- Cupich, Z. J. (2008). Discapacidad y subjetividad. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* (México), XXXVIII (3-4) 233-244. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27012440009>
- Cyrułnik, B. (2004). *Del gesto a la palabra. La etología de la comunicación en los seres vivos*. Buenos Aires: Gedisa

- Darwin, Ch (1984). *La expresión de las emociones en los animales y en el ser humano*. Madrid: Alianza.
- Davis, F. (2010). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza.
- De Lemos, C.T.G. (1986). La sintaxis en el espejo. *Cadernos de estudos linguísticos*. 10:5-15.
- (1983) Teorías da diferencia e teorias do déficit: reflexões sobre programa de intervenção na pré-escolar e na alfabetização. *Anais do Seminario. Multidisciplinar do Alfabetização*. São Paulo.
- Diament, A.J. (1996). *Encefalopatías crónicas de la infancia*. San Pablo: Ateneo.
- Descartes, R. (1637). *Discurso del Método*. Francia: Ian Maire.
- Dolto, F. (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*, Paidós. Barcelona.
- Doman, G. (1993). *Qué hacer por su niño con lesión cerebral o daño cerebral, retraso mental, deficiencia mental, parálisis cerebral, flácido, rígido, epiléptico, autista, atetósico, hiperactivo o con síndrome de Down*. Méjico: Editorial Diana.
- Ekman, P. (2005). *¿Cómo detectar mentiras? Una guía para utilizar en el trabajo, la política y la pareja*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Elisei, N. (2012). Agencia y práctica: Berta Derman en la institucionalización de la Carrera de Fonoaudiología en la Universidad de Buenos Aires. *Revista Dos Puntas*. Buenos Aires: UBA.
- Equipo Editorial Escuela Española (1993). Temario de oposiciones de psicología y psicopedagogía. *La acción psicopedagógica en la enseñanza secundaria*. Madrid: Escuela Española S.A.
- Ferraris, M. (1988). *La Hermenéutica*. México: Ediciones Cristiandad.
- Ferreira, M.A.V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. REIS. *Revista española de Investigaciones Sociológicas* (en prensa). Disponible en: [http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS\\_discapacidad.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/REIS_discapacidad.pdf)
- Finol, J.E. (2009). El cuerpo como signo. *Revista venezolana de información, tecnología y conocimiento*. Año 6. N°1. Venezuela: Universidad de Zulia.
- Foucault, M. (1980). *La verdad y sus formas jurídicas*. Buenos Aires: Gedisa.
- François, F., Hudelot, C., & Sabeau Jounnet, E. (1984). *Conduites linguistiques chez le jeune enfant*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Freud, S. (1952). *Psicopatología de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Rueda Editores.
- Galeano, E. (2004). *Bocas del Tiempo*. Buenos Aires: Catálogos.
- Galindo Cáceres, J. (2001). Oralidad y cultura. La comunicación y la historia como cosmovisiones y prácticas divergentes. *Revista Latina de Comunicación Social*. Méjico: Volumen 42.
- Garay, N; Abasal, J & Gardeazabal L, (2002). *Revista Iberoamericana de Inteligencia Artificial*. Méjico Editora.
- Goffman, E. (1971). *Relaciones en público*. Madrid: Alianza.
- Gonzales Zuñiga, S; Filipova, R. & Tijerino, C., (2011). *Implementación de un programa de capacitación sobre estrategias de CAA para la atención de niños con parálisis cerebral infantil*. N°21. Costa Rica: Hospital Nacional Editor.
- Grice, P. (1975). Logic and conversation. En P. Cole & J. Morgan (eds), *Speech Acts (Syntax and Semantics)*. Volumen 31. Nueva York: Academic Press, 41-58.
- Grosso, J.L (2005). Cuerpo y modernidades europeas. Una mirada desde los márgenes. *Boletín de Antropología*. Vol. 19. Nro. 36 232. Departamento de Antropología. Universidad Antioquía. Medellín.
- Gumperz, J.J. (1982). *Discourse Strategies*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Habermas, J. (1990). *Teoría de la acción comunicativa*. Tomo II. Crítica de la razón funcionalista. España. Madrid: Taurus.
- Hall, E. (1989). *El lenguaje silencioso*. Madrid: Alianza.
- Ibáñez, A. (2015). *Qué son las neurociencias*. Buenos Aires: Paidós.
- Jacobson, R. (1941) *Lenguaje infantil afasia y universales fonéticos*. Upsala: Ariel.
- Jerusalinsky, A. (1988). *Psicoanálisis de los problemas del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- (1990). *Multidisciplina, interdisciplina y transdisciplina en el trabajo clínico con niños*. Buenos Aires: Escritos de la Infancia.
- Jiménez Lara, A. (2007). *Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes*. Madrid: Thompson Aranzadi.
- Knapp, M. (1980). *La comunicación no verbal. El cuerpo y el entorno*. Barcelona: Paidós.
- Koon, R. & de la Vega, M.E. (2014). El impacto tecnológico en las personas con discapacidad. *Red Iberoamericana de expertos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/363>
- Lacan, J. (1949). *El estadio del espejo como formador de la función del yo*. Comunicación presentada en el XVI Congreso Internacional de Psicoanálisis. Zúrich.
- (1957) *Las formaciones del inconsciente*. Jorge Zahar: Río de Janeiro.
- Le Bouch, J. (1978). *Hacia una ciencia del movimiento humano. Introducción a la psicokinética*. Buenos Aires: Paidós.
- Levin, E. (1995). *La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Levin, E. (2003). *Discapacidad, Clínica y Educación*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Levin, J. (1992). *Un modelo de entrevista para una perturbación del lenguaje*. Buenos Aires: Escuela de Altos estudios del Lenguaje.
- Levitt, S. (2013). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Buenos Aires: Panamericana.
- Lier De Vitto, M.F. (1978). Falas sintomáticas: fora de tempo, fora de lugar. En *Caderno de Estudos lingüísticos*. 47. 1. 2. Universidade Estadual de Campinas: Campinas.
- (2014). *Adquisición, patologías y clínicas del lenguaje. Patologías del lenguaje: las vicisitudes de las hablas sintomáticas*. Rosario: UNR Editora.
- Luckman, T. (1979). *La construcción social de la realidad*. Madrid: Amorrortu.
- Luhmann, N. & de Giorgi, R. (1993). *Teoría de la sociedad*. Guadalajara: U. Iberoamericana.
- Mannoni, M. (1996). *La primera entrevista con el psicoanalista*. Gedisa: Buenos Aires.
- Maturana Romesín, H. (2011). *La objetividad. Un argumento para obligar*. Buenos Aires: Granica.
- Merleau Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona: Península.
- Milner, J.C. (1998). *El amor de la lengua*. Madrid: Visor.
- Mondada, L. (2001). Por una lingüística interaccional. Discurso y sociedad. *Revista Oralía. Análisis del discurso oral en español*. España: Volumen 3, 61-89.
- Montano, W. (2016). *La acústica en Argentina. Un reportaje*. Buenos Aires: Asociación Acústicos Argentinos.
- Morín, E. (1990). *Introducción al pensamiento complejo*. Buenos Aires: Gedisa.
- Neufert, E. (1992). *El arte de proyectar en arquitectura*. Barcelona: Gili.

- Pantano, L. (2007). La palabra discapacidad como término abarcativo, en *Cuestiones Sociales y económicas*. Buenos Aires, Año V Nro. 9.
- Puig de la Bellacasa, R. (1985). *Comunicación aumentativa. Curso sobre sistemas y ayudas técnicas de comunicación no vocal*. Madrid: INSERSO.
- Provincia de Santa Fe Normativa Provincial N°9981, capítulo I artículo N°2.
- República Argentina. Ley Nacional 24901, capítulo I, artículo 9°.
- Real Academia Española (2001). *Diccionario de la lengua española* (22ª ed.)  
Disponible en: <http://www.rae.es/rae.html>
- Ricoeur, P. (1998). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. México: Siglo Veintiuno.
- Roig, A. (1993). *Historia de las ideas, teoría del discurso y pensamiento latinoamericano*. Bogotá: USTA.
- Sandín Esteban, M, P. (2003). Investigación cualitativa en educación: fundamentos y tradiciones. Madrid: Mc Graw and Hill Interamericana de España.
- Saussure, F. (1945). *Curso de Lingüística general*. Buenos Aires: Losada.
- Schlosser, R. (2003). *Effects of ACC on natural speech development. The efficacy of ACC: towards evidence based practice*. Academic Press:London.
- Scarpa, E. (1978). El niño y la prosodia: una retrospectiva y nuevos desarrollos. *Cuadernos de estudios lingüísticos*. Vol.47. N°2. Brasil: Universidad Estatal de Campinas.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de las diferencias*. Buenos Aires: Noveduc.
- Stake, R.E. (2005). Investigación con estudios de casos. Madrid: Ediciones Morata SRL.
- Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.
- Tamarit, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa. *Comunicación, lenguaje y educación*. Vol. 1. 81-94. Madrid: El Plantío.
- Tkach, C. (1988). Reflexiones sobre nuestra práctica terapéutica. Capítulo XVIII. *Psicoanálisis en problemas de desarrollo infantil*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Tormahk, E. (1993). *Avances en parálisis cerebral*. Buenos Aires: Fundación Obligado.
- Tuson Valls, A. (2002). *El análisis de la conversación: entre la estructura y el sentido*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Vasconcellos, R. (2014). *Adquisición, patologías y clínica del lenguaje*. Rosario: UNR Editora.
- Vasen, J. (2017). *¿Niños o cerebros?* Buenos Aires: Noveduc.
- Vygotski, L. (1989). *Pensamiento y lenguaje*. Barcelona: Grijalbo.
- Von Tetzchner, S & Martinsen, H. (1993). *Introducción a la enseñanza de signos y uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Visor.
- Wallon, H. (1975). *Los orígenes del carácter del niño*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Warrick, A. (2002). *Comunicación sin habla: La comunicación aumentativa y alternativa alrededor del mundo*. Buenos Aires: ISAAC Press.
- Winnicott, D. (1982) *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.
- Zorzi, J. (1987). Desenvolvimiento cognitivo y disturbios de adquisición de lenguaje: una propuesta terapéutica. *Disturbios de Comunicación*. 2.