

EL CONCEPTO DE ESTIMULACIÓN BASAL EN EDUCACIÓN

Carlos Luis PÉREZ

CEE Balmes II

1. Breve referencia histórica

1.1. *La estimulación basal en Europa*

a) Orígenes

Fue a principios de la década de los setenta cuando el Profesor Andreas Fröhlich recibió el encargo de elaborar un proyecto piloto que defendiese que la educación de los niños y jóvenes con pluridiscapacidad era posible. Ya entonces se llamó estimulación basal:

...Eso era una palabra nueva para una tarea nueva. Pero desde entonces ha cambiado mucho. Al principio estábamos orientados en las teorías del aprendizaje y en las bases del conductismo. Teníamos unas bases científicas basadas en las ciencias naturales entendiendo al hombre como una caja negra en la cual entra la información de una manera determinada y algo cambia para después observar una reacción. Teníamos la idea de activar esta caja negra con estímulos específicos esperando que después sea activo por sí mismo. Era un modelo demasiado simplificado. (Fröhlich, 1999).

Por demasiado simple que pudiese parecer, todavía hoy encontramos lecturas incompletas de la obra de Fröhlich que dan lugar a esta forma de intervención segmentadora y esquemática.

Pero, inicialmente, cuando no se dispone de formación ni de recursos para llevar a cabo la tarea educativa en el aula de estos alumnos, la primera necesidad del profesional es hacer algo que dé lugar a una respuesta, a una reacción. Y por

ese camino empezamos todos: haciendo material de estimulación (duchas secas, móviles, saquitos de presión, bolsas para la estimulación háptica, diapositivas para la visual, saquitos para mordisquear...).

...rápidamente aprendimos que un determinado tipo de estímulos llegaba al sistema nervioso del ser humano; que se podían crear estructuras básicas. Había empezado la acción, pero faltaba un vínculo entre el niño y el educador en la terapia y en el mundo de la investigación... Debo decir al respecto que nunca vi que el Prof. Fröhlich tratase de instrumentalizar las técnicas desarrolladas. Para él era esencial comunicarse con el niño, esperar su reacción, seguirle (Rüller-Peters, 1999).

Mientras profesionales e instituciones disfrutaban de la euforia de encontrar algo nuevo, Andreas Fröhlich seguía buscando caminos hacia el interior del niño. Elaboró entonces la hipótesis de las áreas de percepción básica (somática, vestibular y vibratoria) las cuales se dan a través del contacto y comunicación corporal.

b) Encuentro con la enfermería

Para poder llegar a ofrecer una intervención coherente con la compleja situación de estos niños, Fröhlich optó por una aplicación interdisciplinar de principios pedagógicos, psicológicos y médicos. Incluso hoy en día la escuela que inició el proyecto, RehaZentrum en Landstul, mantiene en sus aulas enfermeras junto a educadores y maestros. Este acercamiento a la medicina permitió que, poco a poco, la estimulación basal se fuese pensando como un concepto válido para pacientes de instituciones hospitalarias. Tales pacientes compartían situaciones vitales parecidas a las de un niño con pluridiscapacidad y retardo mental profundo. Citando algunos de los campos de aplicación actual: enfermería en servicios de vigilancia y cuidados intensivos, hospitales para pacientes con afectaciones neurológicas, residencias y centros de día para personas de edad avanzada... El máximo exponente de la colaboración entre pedagogía y enfermería se dio en Landau en 1996, mediante la celebración de un congreso interdisciplinar que recogía aportaciones de las últimas investigaciones y prácticas con personas en situación de grave discapacidad.

c) Evolución de las publicaciones

La definición de la EB como concepto, de forma explícita, llega en 1998 con la publicación de *Basale Stimulation, das konzept* y que fue traducido al francés en el 2000. Hasta esa fecha encontrábamos aspectos en la práctica del Prof. Fröhlich y sus colaboradores más directos que no estaban escritos. O, mejor dicho, no estaban lo suficientemente destacados, ya que en alguna de las pu-

blicaciones más tempranas (Fröhlich, 1982) se pueden leer afirmaciones que diferencian la forma de describir la estimulación con la forma de ponerla en práctica. Para su explicación se hacía por ámbitos separados lo que podía dar lugar a una parcialización y a una renuncia a la intervención orientada hacia niño. También insistía en entender la percepción como un proceso activo de recogida de información del entorno, su integración hasta llegar a un proceso de significación.

Aún así, sus libros presentan exhaustivas descripciones de técnicas y métodos de estimulación (somática, vestibular, vibratoria, acústico-vibratoria, táctil-háptica, oral, gustativa, olfativa, visual, comunicativa).

Fröhlich, consciente de este riesgo de malentendido, actualmente no publica libros que puedan ser entendidos como metodológicos, sin por ello renunciar a compartir a experiencias que pueden resultar positivas para una intervención con estas personas. Pero siempre bajo la idea de que son prácticas que no se han de tomar como dogmas o programas de estimulación, al margen de la individualidad de la persona con la que trabajamos.

d) Grupo de formadores

Desde hace cerca de 15 años, existe un grupo interdisciplinar de formadores que comparten plenamente las ideas sobre la EB. Representan todo el territorio alemán, suizo y austriaco. Entre sus componentes destaco la presencia de Ursula Bükler y Brigitte Rullers-Peters de Alemania y Thérèse Musitelli, de Suiza. Profesionales con una dilatada experiencia teórico-práctica y docente, que ya han visitado España en diferentes ocasiones.

A partir de 1996 se incorporan formadores de otros países: España, Francia, Bélgica, Italia, dando lugar a un grupo nuevo con necesidades y expectativas diferentes, pero con el mismo objetivo de compartir y progresar en la intervención encarada a la comunicación y desarrollo de personas en situación de grave discapacidad.

Actualmente, se aplica el concepto de la estimulación basal en países europeos (Alemania, Austria, Bélgica, España, Francia, Holanda, Italia, Suiza...) e inició su difusión en América Latina en el año 1999, a través de Cuba. Desde el año 2002, existe una Fundación Internacional que formaliza las relaciones y da cabida no sólo al concepto de EB en educación y terapia sino también al elevado número de profesionales de la enfermería.

1.2. *La estimulación basal en España*

Actualmente, la estimulación basal se consolida en España como un concepto educativo específico para aquellos alumnos con discapacidades más graves

y permanentes. Desde la primera visita de su creador el Prof. Dr. Andreas Fröhlich (APERT, Madrid 1982), han pasado ya 21 años. También visitó Badalona en 1985, y entonces el CEE Nou Vent de esta población se convirtió en el pionero en llevar a cabo las propuestas de la EB. Por desgracia cerró a mediados de los 90.

En 1999 la Institución Balmes S.C.C.L organiza el Primer Encuentro Estatal de Estimulación Basal con la presencia de casi doscientos profesionales de todo el estado y que contó con aportaciones del propio Andreas Fröhlich, de alguno de sus colaboradores internacionales así como de miembros del claustro de Balmes II y otras instituciones con experiencia acumulada sobre el tema.

Entrando ya en la etapa adulta, seguimos arrastrando la resaca de la adolescencia: la agitación de los primeros pasos, la lucha por el idealismo, la frustración por los límites, etc. Todo esto, conlleva un proceso de crecimiento profesional y personal que nos permite, poco a poco, sentar las bases de una intervención madura, contrastada y sobre todo nuestra. Nuestra responsabilidad ante nuestros alumnos no es la importación directa del concepto desde Alemania, sino traducirla a nuestra realidad socio-cultural.

Este trabajo de traducción, que no importación, es uno de los objetivos que los compañeros del CEE Balmes II estamos desarrollando a lo largo de los últimos trece años. Enmarcado en un ambiente laboral cooperativo, nuestro proyecto de intervención se ha negociado entre el conjunto de profesionales. Educadores (considerados auxiliares en otras administraciones y/o instituciones), maestras, fisioterapeutas, enfermeras, terapeutas ocupacionales, psicólogos escolares y logopedas, en constante intercambio y con el objetivo del trabajo interdisciplinar interdependiente, tienen como resultado una intervención con tendencia transdisciplinar.

Para llevar a cabo esta tarea contamos con la experiencia de los países de centro Europa antes citados, que nos pueden servir de guía. Conocer sus errores no supone que quedemos libres de ellos. Es más, durante los últimos años hemos llegado a la conclusión que hay errores necesarios. Todo proceso de desarrollo o de crecimiento implica fases que han de ser superadas, por lo tanto equivoquémonos.

Esta breve reflexión sobre el error, hace referencia a la imprecisa interpretación de la estimulación basal que podemos encontrarnos en cualquier escuela, en cualquier lugar.

A lo largo de la última década han ido apareciendo, en el territorio estatal, nuevos términos asociados a la educación y atención global de personas con pluridiscapacidad y retardo mental profundo. *Estimulación basal, método basal, estimulación sensorial basal* o –mejor aún– *estimulación multisensorial basal* están siendo expresiones habituales en escuelas especiales con tendencia innovadora. Quizá el próximo vocablo que pueda aparecer sea *multiestimulación requeteplurisensorial basal*. Bromas aparte, tal situación refleja tanto el interés por la mejo-

ra de la intervención con los alumnos más gravemente discapacitados, como la limitada difusión y comprensión de la obra del Prof. Fröhlich. Por suerte estamos hoy aquí.

Sobre el interés de mejora me gustaría evidenciar la situación en que nos encontramos los profesionales de este campo de intervención, ya que no tenemos, inicialmente, formación específica para ello. Además, trabajando con alumnos con pluri-discapacidad estamos “uni-formados”.

Por otro lado, el encargo social que cae sobre nosotros es, a menudo, muy pesado. La búsqueda de ‘recetas’, programas y soluciones para el día a día, puede reducir la intervención desde la estimulación basal a una pura metodología estimulativa (Pérez, C.L., 2001).

Por si fuera poco, al introducirnos en técnicas nuevas necesitamos un período de aprendizaje, dentro del cual lo más importante es precisamente el dominio de tal técnica. La expresión creativa e individualizadora sólo llegará con el tiempo.

Pero de momento, adentrémonos en las particularidades teóricas y técnicas para poder llegar a una mejor comprensión del significado de la estimulación basal.

2. Aspectos fundamentales

2.1. *El usuario de la estimulación basal*

Inicialmente se creó pensando en niños con plurideficiencias como forma de defender que era posible su educación. Actualmente, y debido a la implicación de disciplinas como la enfermería y la terapia ocupacional, también serían usuarios los bebés prematuros, los pacientes en estado de coma o con traumatismos craneoencefálicos graves, las personas de edad avanzada con demencias terminales o alzheimer en sus últimas etapas, o cualquier otra patología que dé como resultado una falta total o casi total de autonomía así como una grave incapacidad para comunicarse a través de un canal simbólico. Hay otras formas más concretas de acercarnos al usuario, a partir del concepto que tenemos de ellos, de cómo los nombramos.

a) Plurideficiente

Tenemos formas diferentes de acercarnos a la realidad de estas personas e intentar definir su situación. Una puede ser a través de la deficiencia, del síntoma, de lo que no tienen, de lo que nos separa. De las posibles definiciones en esta línea, la que considero más completa es la siguiente:

Según Batistelli, un plurideficiente es una persona que presenta una deficiencia psíquica profunda, generalmente de origen orgánico, asociada a trastornos motores importantes, trastornos sensoriales, trastornos comiciales, trastornos somáticos y trastornos de conducta (Blesa, Álvarez, Roller, 1996)

El origen de la plurideficiencia hay que buscarlo en una agresión masiva sobre el SNC (como todos sabemos pre, peri o postnatal) y que provoca una lesión del SNC. Esta lesión podría considerarse como la deficiencia primaria que se define por ser fija y no influenciable (la encefalitis necrotizante, o la lisencefalia por ejemplo). Pero encontramos la presencia de deficiencias secundarias que podrían ser ortopédicas, respiratorias, circulatorias y digestivas. Éstas se definen por ser muy evolutivas pero influenciables. Originan sufrimiento y, a menudo son causa de muerte. Pero por nuestra capacidad de influir claramente sobre ellas podemos reducir su efecto negativo con intervenciones sencillas como el control postural y la hidratación.

Este acercamiento, basado en la patología, es necesario. No es lo mismo trabajar con un niño con atetosis que con otro que un problema grave de hipotonía. Un masaje perceptivo-comunicativo será diferente entre una persona que tenga reflujo gastroesofágico y otra que tenga problemas de retorno venoso. Existen criterios a tener en cuenta para adaptarnos a la situación individual.

b) Pluridiscapacidad

Pero, ¿acaso es la patología lo único que marca diferencia individual? Para nosotros no. Bajo esta visión, interdependiente de la anterior, podemos acercarnos a estos alumnos teniendo en cuenta el efecto que ha tenido en ellos el sumatorio de déficits que presenta. La discapacidad que le provoca en estos casos acostumbra a ser *pluri*. El acercamiento se da orientando la intervención y los apoyos, a partir del efecto de lo *pluri* en su capacidad de funcionar, en sus contextos más inmediatos.

c) Patricia Balaguer Maroto, Marta Molina Ortiz, Juanma Díaz García, etc.

¿Cuántos niños/niñas o jóvenes tenemos en las aulas con diagnósticos casi idénticos y con discapacidades, a menudo, no idénticas? ¿No marcan acaso su biografía y su historia diferencias individuales?

En la actual definición de estimulación basal se explicita:

Concepto quiere decir que no se trata de una terapia y pedagogía definida y fijada para siempre sino un tipo de pensamientos fundamentales y esenciales que requieren una revisión y adaptación continuadas (Fröhlich, 2000).

Esta revisión y adaptación continuadas se elabora, investiga y crea a partir de elementos etiológicos, biográficos y de significación individual (Pérez, 2002).

Son estas diferencias individuales las que condicionan y codirigen nuestra intervención, lo cual nos lleva a la necesidad de un trabajo interdisciplinar coordinado e interdependiente.

Fröhlich defiende que si la única descripción que se hace de estas personas es deficitaria reducimos a éstas, aparentemente, a sus restricciones dejando en segundo plano su potencial. Incluso hemos de poder encontrar definiciones que nos acerquen, que manifiesten los aspectos que compartimos, como por ejemplo la capacidad de entrar en comunicación a niveles básicos y la capacidad de percibir el entorno material a partir de proximidad física directa.

Para acabar con el tema de la definición del usuario me gustaría mencionar la postura que se refleja en la obra de Fröhlich al respecto. Un problema complejo, como es la realidad vivida por estas personas, no puede tener una única nominación. Es por ello, según nuestro punto de vista, más importante entender qué implicación y significado tiene vivir bajo la influencia de la discapacidad para cada uno de nuestros alumnos, que no acordar una única manera de nombrarlos.

Como anécdota, me gustaría citar una situación ficticia mostrada en la película *Yo soy Sam*: la abogada de un adulto con discapacidad psíquica le plantea la duda de cómo llamarle (discapacitado, disminuido, minusválido...) a lo cual responde de forma sensible pero contundente “puedes llamarme Sam”.

2.2. Hipótesis de las áreas básicas

Ofrecer situaciones y entornos interactivos que se hallen dentro de la zona de desarrollo próximo del niño gravemente disminuido, los cuales, por lo tanto, vayan cargados de significación (Duch, Pérez, 1995)

Era necesario, según el planteamiento de Fröhlich, encontrar aquellas actividades para las que no fuese requerida experiencia previa alguna. Una oferta educativa que no tuviese exigencias, que se presentase como interesante al tiempo que sugiriese pequeños retos. Profundizó e indagó en el desarrollo humano con el fin de averiguar cuáles eran aquellas áreas básicas de percepción que no exigían requisitos previos. Y fue en las fases de desarrollo embrionario y fetal donde halló las llamadas tres áreas básicas de percepción: somática, vestibular y vibratoria.

a) *Somática*: Toma como órgano perceptivo a todo el cuerpo y en especial a la piel, su función de límite entre la integridad corporal y su entorno más inmediato. Es decir, facilitar la diferenciación entre yo y el mundo. Traducido a objetivos sería ofrecer condiciones para que puedan sentir su yo corporal, a partir

de ofertas, negociadas en interacción, que aseguren la percepción de la unidad y del límite corporal.

b) *Vibratoria*: Los huesos y otras cajas de resonancia son los encargados de posibilitar la asimilación de las ondas vibratorias, sonoras o no, que nos llegan al cuerpo y que se traducen en una experiencia interna. Tales experiencias permiten la percepción interna del cuerpo. De esta manera, esta área perceptiva aporta por un lado, acercamiento al mundo sonoro exterior llegando a convertirse en el oído de las personas con imposibilidad de audición y por otro, facilita la percepción corporal a un nivel interno.

c) *Vestibular*: Es en el oído interno de donde parte la información que posibilita nuestra orientación espacial y configura la construcción del equilibrio. A partir del encuentro y la comunicación, la integración de estas experiencias perceptivas facilitará la adquisición de conceptos tales como presencia-ausencia y proximidad-distanciamiento, así como la dotación de elementos que faciliten la integración de cambios del cuerpo en relación al espacio.

Estas tres áreas perceptivas serían la base del desarrollo humano, originándose en la etapa embrionaria. Desde el momento de la concepción, existe una membrana que nos separa y que durante el periodo de gestación enfatiza su función de límite por el efecto del líquido amniótico. En el contexto intrauterino no existe el silencio (latidos del corazón, sonido de la circulación, voz de la madre y sonido exterior), y estos sonidos son escuchados a través del cuerpo. También desde el momento de la concepción estamos expuestos al efecto de la gravedad y el movimiento es percibido desde fases muy tempranas, provocando ya cambios y readaptaciones posturales.

El hecho de haber nacido supone la integración positiva de estas experiencias y por lo tanto pueden ser retomadas para promover su desarrollo, por su familiaridad, sencillez y por las oportunidades de intercambio que ofrecen.

Así pues, estas son las áreas básicas de la EB. Las de mayor prioridad en la intervención perceptiva pero sin olvidar el resto de sentidos. También el Prof. Fröhlich planteó propuestas de intervención básicas a nivel oral, olfativo, gustativo, comunicativo, táctil-háptico, visual, acústico, etc. Su intención fue la de encontrar ofertas simples que facilitasen una mejor asimilación del entorno para poder provocar una apertura hacia éste. El resultado obtenido significaba una extensa descripción de métodos de estimulación, separados por ámbitos perceptivos por una mejor organización descriptiva. Ya en 1982 afirmaba que no se debía confundir la forma narrativa de las ofertas con su puesta en marcha. Pero esa confusión fue muy habitual y las explicaciones se convirtieron en *programas de estimulación basal*.

2.3. El concepto de globalidad

El malentendido dado en la EB puede ser debido a una falta de integración en la práctica educativa de su forma de concebir a la persona gravemente discapacitada. Los aspectos teóricos de la EB sólo sirven si son un reflejo explicativo de la intervención, si derivan de un proceso contrastado en la intervención individual. Actualmente es producto de un proceso que podría llamarse de investigación-acción, por la retroalimentación entre teoría y puesta en marcha.

De esta manera, el esquema de la figura 1 no ha de ser un elemento descriptivo sino que se ha de traducir en una práctica. Esto implica la no segmentación de la persona por áreas de experiencia.

A modo de ejemplo, supongamos una intervención centrada en la estimulación visual, adscrita inicialmente a la percepción (Díaz, Pérez, 2002).

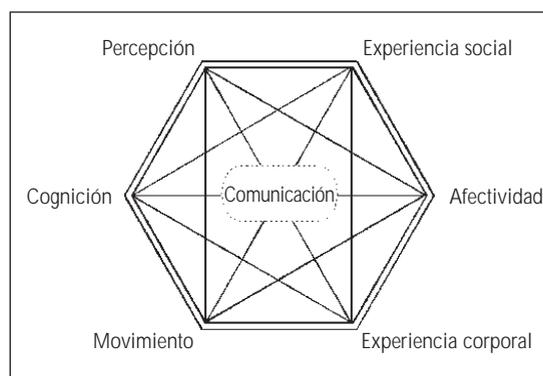
¿Podemos olvidar la relación entre seguimiento visual y movimiento? ¿Hasta que punto la postura –como experien-

cia corporal– facilita o inhibe el acto perceptivo visual? ¿La percepción es un objetivo en sí mismo, o bien es posible incidir en aspectos cognitivos como el reconociendo o la anticipación? ¿Es esta hipotética sesión de estimulación visual una oportunidad de ver a los compañeros del aula de una forma diferente –experiencia social– o se da en un ambiente de laboratorio? ¿Es importante la relación que establece con lo visto, lo que siente ante la oscuridad o ante la novedad tan impactante? ¿Es el acto de la estimulación un acto pasivo para el niño o puede interactuar y/o modificar el desarrollo de la intervención, negociando con el profesional?

La respuesta a estas preguntas podría acercarnos a una consideración global de cualquier acto educativo realizado en cualquier escuela con cualquier alumno, con más urgencia cuánto mayor sea la discapacidad.

Pero, bajo este nivel de observación, ¿existe alguna actividad, de las que se realicen en los CEE, que puedan no ser educativas? ¿Acaso no son las actividades de vida diaria núcleos de experiencia privilegiados para el desarrollo de estos alumnos? Analicemos, utilizando este esquema, una situación de cambio de pañal:

Figura 1
Esquema de la globalidad



Fröhlich (2000)

- De forma habitual –no ocurre en todas las comunidades autónomas–, el personal encargado de esta tarea es considerado como no docente. El personal docente o especialista no tiene por qué realizar estas tareas y tiende a no realizarlo.
- ¿Está el momento de la higiene únicamente vinculado aspectos de experiencia corporal?
- Motrizmente, ¿el movimiento implicado responde a criterios de funcionalidad profesional o se analiza desde visiones fisioterapéuticas?
- Perceptivamente, ¿qué percepción tiene de su cuerpo y de su entorno en este momento?
- Socialmente, ¿existe una apertura social durante esta situación o se preserva la intimidad?
- Cognitivamente, ¿anticipa este momento o tiene elementos para escoger cuando realizarlo?
- Afectivamente dentro de los cuidados de enfermería, se considera estas zonas como *videntes*, por el grado de inervación sensitiva. Son zonas íntimas y pueden provocar reacciones muy intensas emocionalmente.
- Comunicativamente, ¿se ofrece comunicación e implicación activa a la persona que lo recibe o el tema de conversación se mantiene al margen del verdadero protagonista?

Este nivel de análisis puede ser llevado a cabo en cualquier actividad propuesta, con la idea de ser respetuoso con la configuración global de estas personas.

Quizá, al iniciarnos en nuevas maneras de trabajar, se centre más la atención en la técnica y nuestra mirada está en ella. Poco a poco, si vamos ampliando el punto de mira, teniendo en cuenta otros aspectos antes pasados por alto, iremos descubriendo la complejidad de aquéllos o aquéllas con los que trabajamos. Quizá podremos experimentar que esa complejidad viene determinada, no por el sumatorio de las áreas que configuran la globalidad, sino por la interacción de cada una con todas las demás.

Tampoco podemos olvidar que actualmente la EB se define como un “concepto 24 horas”. En cual es más importante el seguimiento coherente del día a día que encontrar algunas actividades satisfactorias 2 o 3 veces por semana en una sala creada especialmente para ello. Para llevar a cabo la estimulación basal no es necesario contar ni con una sala de estimulación multisensorial, ni con materiales muy sofisticados. En ese caso no sería posible llevarla a cabo en países como Cuba o Sudáfrica, donde los medios son más que limitados. Los recursos materiales nunca pueden sustituir la creatividad y el acercamiento personal.

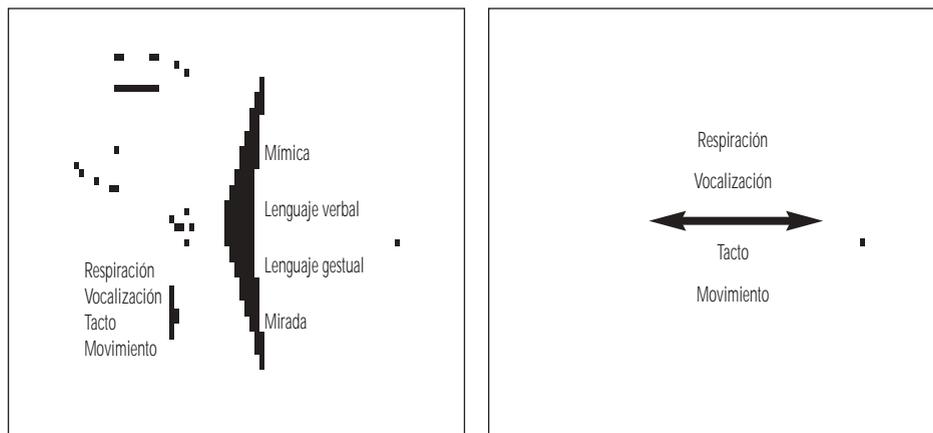
Como opinión personal, tal visión del usuario de la EB, merece tanta o más atención que la hipótesis de las áreas básicas.

2.4. La comunicación basal

En el esquema anterior veíamos que la comunicación se halla en el centro, esto no implica que sea más importante que el resto, ya que todas se hallan al mismo nivel pero se pretende enfatizar que en toda intervención es la comunicación el eje mediador que permite articular las diferentes áreas que configuran la realidad de estos niños.

¡Pero si no se comunican! Puede ser la respuesta más habitual. ¿Es que acaso no se comunica un bebé con su madre o no se han encontrado formas de interacción tempranas a niveles intrauterinos? La comunicación basal propone una adecuación de nuestros canales y códigos comunicativos a fin de que puedan ser significativos para el niño gravemente disminuido.

Figura 2 y 3
El desequilibrio en la comunicación y la solución planteada



La figura 2 muestra la falta de comunicación producida por la no adecuación del proceso interactivo, donde tanto la persona disminuida como las personas de su entorno intentan llegar a un entendimiento de formas totalmente diferentes. La figura 3 refleja como solucionar el problema de la comunicación, con el objetivo de poder desarrollar una relación biunívoca que no deje en situación de inferioridad a la persona gravemente afectada y que se traduzca en una situación que promueva una interacción positiva para ambos. Este planteamiento de la comunicación no significa que no se deba hablar a niños plurideficientes, sino que en determinados momentos el lenguaje hablado puede convertirse en un ruido que dificulte la comunicación a otros niveles más primarios. De hecho, el lenguaje será el punto hacia el mundo simbólico que tanto caracteriza y

diferencia al ser humano. Pero no podemos privilegiarlo como única vía comunicativa sin ser conscientes de cómo utilizamos el lenguaje a través del cuerpo. ¿Cómo ayudamos a experimentar la confianza y la sensación de ser aceptados? ¿Cómo creamos o mejoramos una relación que tenga su inicio en la aprobación y en la no-transformación?

2.5. *Principios modulantes*

Estos principios pueden entenderse como elementos de organización de contenidos transversales y como orientaciones y reflexiones para la puesta en marcha de la actividad diaria, sea específica o cotidiana. Afectan e implican a todo el conjunto de profesionales que intervienen con estas personas.

a) *Principio de estructura*: toda nuestra vida está pautada por una serie de ritmos que nos ofrecen cierta estructura. Los más inmediatos para el alumno con pluridiscapacidad y retardo mental profundo son los biológicos, como la respiración o el latir del corazón. Es por este motivo que la intervención educativa más específica tiene siempre en cuenta cómo es el ritmo de respiración de la persona con la que trabajamos, como indicativo y como elemento de intercambio. Ontológicamente hablando, el ser humano dio un paso adelante en el momento que pudo abstraerse del cuerpo y comenzó a organizar su experiencia basándose en rituales. Tales rituales nos ayudan a simbolizar la experiencia, a poder anticiparlas a poder negociarlas. De tal manera y con el objetivo de la promoción del desarrollo utilizamos *rituales de inicio*, que no son más que microactividades íntimamente relacionadas con la experiencia que seguirá. Ante esta introducción, que el alumno puede percibir de forma clara, él podrá manifestar su posición y voluntad ante aquello que es introducido pues la oferta educativa que se presenta se caracteriza por ser negociable. Es importante no confundir con la idea de *estímulo inicial* que dejar de ser una actividad para convertirse en una pura oferta perceptiva, la cual es muy concreta y determinada, y que se ofrece al alumno de tal manera que la recibe de forma pasiva, innegociable.

b) *Principio de contraste*: derivado del principio anterior está presente en todas las áreas del ser humano: movimiento-quietud, sonido-silencio, comunicación-distanciamiento, luz-oscuridad. La experimentación de situaciones contrastadas amplía y enriquece enormemente el “stock vivencial” de la persona gravemente disminuida. Pensemos en la exagerada tendencia a relajarse en exceso con la excusa del bienestar y la calidad de vida, ¿qué nos pasaría si siempre estuviésemos sumergidos en un entorno, que nosotros no elegimos, en cual todo siempre es en el mismo sentido? Suavidad, silencio, relax, dulce... Aburrido y, sobre todo, parcial. La única forma de conocer es a partir del contraste: esto no es aquello, es diferente, es contrario.

c) *Principio de equilibrio*: las situaciones que se presentan de forma estructurada y que contemplan experiencias contrastadas se han de dar en un entorno material y social equilibrado.

d) *Principio de simetría*: experiencia ajustada del yo físico. Nuestro cuerpo es prácticamente simétrico. A menudo, en el trabajo con estos alumnos y alumnas, se prioriza el contacto, la estimulación, habilitación con una sola parte de su cuerpo. Unas veces se muestra preferencia por el lado más funcional para aprovechar sus capacidades, otras la intervención se centra en la parte más afectada para prevenir la deformidad. Si fuese posible, cuando intervenimos sobre el cuerpo de una persona gravemente discapacitada deberíamos devolverle una imagen de su cuerpo lo más completa posible. Completa en cuanto a unidad y en cuanto a pertenencia.

e) *Periodo de latencia*: a menudo nos resulta difícil poder esperar las reacciones o respuestas de la persona gravemente afectada, ya que el tiempo que tardan en asimilar un hecho en concreto puede llegar a ser hasta seis veces superior a nosotros. Poder introducir pausas en nuestra intervención facilita el carácter dialéctico de la experiencia. Philipp Vanmaeleberg, pedagogo belga, utiliza el concepto de *proceso de atención compartida* para asegurar la aparición de la voluntad y el deseo del alumno en el transcurso de cualquier actividad.

f) *Interacción personal*: la relación que se puede llegar a establecer con un niño plurideficiente profundo no es equivalente a la que se establece entre maestro y alumno, sino que, y según aporta T. Musitell, se trata de “una relación entre dos personas/compañeros donde ambos aprenden y perciben”. Este tipo de interacción necesita de cierta actitud e implicación personal que no será posible si el profesional no está lo suficiente motivado, centrado y/o con una actitud favorable. Todo momento de trabajo, sea específico o de vida diaria, está mediatizado por la comunicación. No podemos no comunicarnos, ya que la no comunicación va cargada de contenidos comunicativos: “no me interesas, no te tengo en cuenta, no tienes nada que decirme, tengo que hacer otras cosas en este momento...”. El resultado podría ser dar una mayor profundidad –lejanía– a su discapacidad.

g) *Naturalización*: el desarrollo como proceso natural no contempla la segmentación; el niño se autorregula en la selección de estímulos, nosotros ayudamos al alumno/a a realizar esta autorregulación. La educación que tienda hacia la promoción de la globalidad no puede caer en una “práctica de laboratorio”. El aprendizaje está modulado por los contenidos y por la relación de significación que se pueden establecer con ellos. ¿Por qué no pensarlo en el caso de los alumnos más gravemente disminuidos?

h) *Individualización*: nuestra apuesta se inicia en el intercambio con la persona con quién trabajamos. A partir de este intercambio tenemos la oportunidad de acercarnos a su realidad, a sus miedos, a sus deseos y motivaciones. También el inter-

cambio con las familias nos ofrece la oportunidad de conocer la historia de estos chicos y chicas, si es que la tienen, claro está. Para muchos su historia no es la suya como niño/a, sino la de la patología que le tiene a él o a ella. La verdadera individualización arranca en el cruce de su realidad más orgánica (la patología y sus efectos) con el “tamiz” de su historia. No se puede obviar ninguna parte, ambas son la causa de su presente. De esta manera, conviene que todos los principios anteriores sean revisados individualmente para cada una de las personas con las que trabajamos.

2.6. Implicaciones educativas

El concepto de estimulación basal en educación podría ser explicado mediante el siguiente esquema (Pérez, C.L., Galindo, I., Díaz, F., 2002):

Proximidad, intercambio, significación: $\left\{ \begin{array}{l} - \text{ de/con las experiencias} \\ - \text{ de/con las materiales} \\ - \text{ de/con las personas} \end{array} \right.$

a) Proximidad

Nos puede recordar la necesidad de cercanía física y emocional de los profesionales, de los materiales y de las experiencias. De hecho, es aquí donde reside el carácter *basal* de la intervención. Las ofertas educativas pertenecen a las experiencias humanas más primarias y básicas. Nos haría reflexionar sobre cómo estamos, qué hacemos, con qué.

b) Intercambio

El intercambio ha de poder ser real, el cambio mutuo.

La experiencia compartida:

- ¿Qué aprende él de mí?
- ¿Qué aprendo yo de él?

La vida de estos alumnos acostumbra a estar marcada por una dependencia total y absoluta. Aún así, bajo nuestro punto de vista, la comunicación, por tanto, el intercambio es siempre posible.

c) Significación

La significación corresponde a la necesidad humana de entender e integrar aquello que sucede en nuestro contexto más inmediato.

Las propuestas perceptivas, comunicativas, cognitivas, motrices, etc. no pueden estar desligadas de un por qué o para qué.

De hecho para el propio Prof. Fröhlich la percepción consiste en “el proceso de obtener informaciones del entorno, integrarlas y transformarlas en experiencias significativas”.

3. Análisis de la situación actual y perspectivas de futuro

Me gustaría poder destacar los cambios producidos por la implantación del concepto de E. Basal en C.E.E Balmes II que son los siguientes:

- Toda actividad comporta carga educativa, espacio para el desarrollo.
- Aumento del tiempo para actividades de vida cotidiana (40% > 75%).
- Utilización de un lenguaje que nos acerca.
- Trabajo interdisciplinar cada vez más compartido.
- Tendencia transdisciplinar, formación interna.
- Rol protagonista de los alumnos y las alumnas.

No pretendo, por otro lado, realizar un modelo a seguir, ni tan sólo una tendencia pero sí destacar las ayudas que nos brinda la EB para progresar en nuestro proyecto de centro.

Como asesor de diferentes centros e instituciones de España, considero que la preocupación, y consecuente profundización, en la atención educativa a alumnos con pluridiscapacidad y retardo mental profundo se está ampliando en los últimos años. Escuelas que no contemplaban aspectos educativos sino únicamente asistenciales para estos alumnos dan un giro radical, con nuevas formas de entender la relación y el trabajo con estos alumnos. Se defiende su educabilidad, no sólo como un postulado ideológico sino como una realidad posible. El equipo que trabaja con ellos también se crece, encuentra nuevos retos y mucho por hacer allá donde no había camino, ni educativo ni compartido.

Como proyecto de futuro está la “curriculización” de este discurso y el contenido que implica sin que suponga convertirlo en un programa estimulativo (en marcha junto a la Dra. Gloria Jové de la Universidad de Lleida). También sería necesario pensar en la continuidad del Primer Encuentro Estatal de Estimulación Basal, como lugar de encuentro interdisciplinar y como foro de discusión sobre la atención global a personas con pluridiscapacidad.

4. Conclusiones

Mediante la proximidad, el intercambio y la significación nos aseguramos que nuestros alumnos puedan llegar a tener un papel decisivo y protagonista de su propio desarrollo. Siendo la autodeterminación uno de los objetivos más relevantes de la estimulación basal.

Sea desde la estimulación basal de Fröhlich, sea desde el tan cercano *Conductismo con Amor* de Arbea o de cualquier otra aproximación que, desde el respeto a su situación, favorezca el desarrollo integral de estas personas, cada vez estamos más cerca de poder comprenderlas para ofrecerles ayudas y apoyos ajustados.

Bibliografía

- ARBEA, L. (1998): *Comunicación y programas de tránsito a la vida adulta en personas con necesidades de apoyo generalizado*. Pamplona, Gobierno de Navarra.
- BLESA, J., PÉREZ, C.L. (1994): “Estimulación Basal”, en *Jornadas Sanitarias “La salud de las personas con disminución psíquica. ¡Un reto!”*. Girona.
- BLESA, J., ÁLVAREZ, M., ROLLER, B. (1996): *Aspectos relevantes de enfermería y fisioterapia para la educación de alumnos con pluridiscapacidad. Documentación para la formación interna y externa*. Sant Boi de Llobregat, Institució Balmes S.C.C.L.
- BÜCKER, U. (1994): “La estimulación basal en disminuidos gravemente afectados”, en *Jornadas Catalanas sobre Atención Integral a los Disminuidos Psíquicos Profundos*. Igualada.
- DÍAZ, M.S., PÉREZ, C.L. (2002): “La estimulación visual en el concepto de la Estimulación Basal; ver para mirar, ver para comunicar”, en *Primer Forum de Experiencias*
- FRÖHLICH, A. (1985): *La Stimulation Basale: Aspects pratiques*. Lavigny.
- (1993): *La Stimulation Basale*. Luzern, SPC-SZH.
- (1995): “Identité corporelle: la personne polyhandicapée á la recherche de son identité”, en WOLF, D. (ed.): *Polyhandicap. Les comportements-défis: auto-agression on auto-stimulation?* Luzern, SPC-SZH.
- (1995): *Qualité de vie: l’accompagnement des personnes ayant un handicap grave (recueil de textes)*. Institution de Lavigny.
- (1999): *Presentación del Primer Encuentro Estatal de Estimulación Basal, Sant Boi*. Institució Balmes S.C.C.L.
- (2000): *La stimulation basale. Le concept*. Lucerne, SPC-SZH.
- FRÖHLICH, A., BESSE, A.M., WOLF, D. (1994): *Des espaces pour vivre*. Luzerne, SPC-SZH.
- FRÖHLICH, A., HAUPT, U., MARTY-BOUVARD, C. (1986): “Echelle d’évaluation pour enfants polyhandicapés profonds”, *Aspects*, 23, 48.
- MALL, W. (1999): *Basic Communication-Finding a Path to Your Partner, Encountering people with severe mental retardation*, en <http://home.t-online.de/home/mall.winfried/basic.html>.
- MUSITELLI, M.T. (1993): *La Estimulación Basal*. Barcelona [curso organizado por Nexa Fundació].
- PÉREZ, C.L. (1999): “Descubrir la individualidad a partir de una intervención global”, en *Primer Encuentro Estatal de Estimulación Basal*. Institució Balmes S.C.C.L.
- (2001): “Estimulación Basal y Educación”, en *Jornadas Provinciales de Educación Especial*. Jerez de la Frontera.
- PÉREZ, C.L., DUCH, R. (1995): “La atención educativa a los alumnos plurideficientes profundos”, en *La atención educativa a los alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona, Gobierno de Navarra.
- PÉREZ, C.L., DUCH, R., GALINDO, I., SALAS, E. (1996): “La comunicación basal: un medio para dotar de significado les experiencias de los niños plurideficientes”, en *V Jornadas de la Asociación Catalana d’Atención Precoz*. Barcelona.
- PÉREZ, C.L., GALINDO, I., DÍAZ, F. (2002): “Estimulación Basal y Educación: La promoción del desarrollo global a partir de la proximidad, el intercambio y la significación”, en *Jornadas del Grupo de Investigación de Educación Especial*. Barcelona.
- Primer Encuentro Estatal de Estimulación Basal* (1999). Institució Balmes.

ESCOLARIZACIÓN Y RESPUESTA EDUCATIVA PARA EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

*Esther CIAURRIZ / Ana ECHEVERRÍA / Pilar MARCO / Iñaki MARTÍNEZ /
Carlos OLLO / Anttoni OLMO / Carmen PATERNÁIN*
Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra

1. Breve referencia histórica

En las últimas décadas se ha modificado la concepción de los alumnos y alumnas con discapacidad; el concepto de *necesidades educativas especiales* (NEEs) ha sustituido progresivamente al antiguo concepto de *déficit*.

En los años 80, a partir de la publicación de la Ley de Integración Social del Minusválido (Ley 13 de 7 de abril de 1982) y del Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial (RD 334 de 6 de marzo de 1985) se inició el proceso de integración de las personas con discapacidades en el sistema educativo ordinario.

Hasta ese momento estos alumnos solamente podían ser escolarizados en centros de educación especial. En aquellas épocas estos centros disponían incluso de criterios selectivos que restringían la incorporación de alumnos con discapacidad grave o severa; por ejemplo, algunos centros exigían que los alumnos tuviesen adquirida la deambulación autónoma y el control de esfínteres.

Por esos y otros motivos gran parte del alumnado con discapacidad psíquica estaba desescolarizado, permanecía en el hogar al cuidado de su familia o era atendido por alguna institución pública o privada de carácter asistencial. Esta situación se sustentaba en un concepto de las personas con discapacidad como personas sin derechos sociales a las que se podía atender en función de criterios paternalistas y humanitarios.

La Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE. 13 de Septiembre de 1990) regula la ordenación y planificación de los recursos creando un nuevo marco de intervención educativa en torno a las necesidades educativas especiales.

Los principios de normalización, integración, individualización y sectorización de los servicios señalados en la LOGSE se concretan progresivamente con la aparición de diversos Decretos y Resoluciones tanto a nivel estatal como comunitario.

En la práctica, esto supuso que en Navarra todos los centros ordinarios pasasen a ser centros de integración, generalizándose en ellos la presencia de recursos humanos especializados en la atención a las NEEs (profesores de pedagogía terapéutica, profesores de audición y lenguaje, orientadores, auxiliares educativos, fisioterapeutas) y de recursos curriculares y materiales.

La integración de los alumnos con discapacidad psíquica en centros ordinarios desencadenó un cambio cualitativo en su escolarización; los alumnos con discapacidad psíquica leve o moderada pasaron a ser atendidos en los centros ordinarios mientras que aquellos más graves que hasta entonces permanecían fuera del sistema educativo pudieron acceder a los centros de educación especial.

Paralelamente a este proceso, en los centros ordinarios, se fueron elaborando y poniendo en práctica, propuestas curriculares flexibles que permitían atender a las NEEs mediante adaptaciones curriculares individuales (ACIs). Por su parte, en los centros de educación especial, se diseñaron currículos específicos que incorporaban objetivos y contenidos de carácter funcional y adaptativo.

2. Situación actual

En la actualidad, en Navarra todas las personas en edad escolar tienen el derecho y la obligación de ser escolarizadas sea cual sea su condición personal. La modalidad de escolarización se determina en función de los resultados de la evaluación de las necesidades educativas del alumno. Las posibles modalidades de escolarización son las siguientes:

2.1. Centro ordinario

Serán escolarizados en centros ordinarios todos los alumnos que presenten NEEs que requieran apoyos continuados o intensivos y modificaciones curriculares más o menos significativas.

En *Educación Infantil*, generalmente, estas NEEs suelen presentarlas los alumnos con retraso mental leve, moderado o grave.

En *Educación Primaria* las citadas necesidades las presentan alumnos con un funcionamiento similar al del retraso mental leve o moderado.

2.2. Centro específico

Serán escolarizados en centro específico los alumnos que presenten NEEs que precisen ayuda permanente y un currículo especial centrado en torno al desarrollo evolutivo y a la adquisición de aprendizajes funcionales y adaptativos.

En *Educación Infantil* estas necesidades educativas especiales son propias de alumnos con retrasos mentales graves o profundos.

En *Educación Primaria* los alumnos que se escolarizan en centro específico presentan un funcionamiento personal como el del retraso mental grave o profundo.

En Navarra, para la atención a las NEEs de origen psíquico, existen cinco centros de educación especial; dos de ellos de titularidad pública: “Andrés Muñoz Garde” (Pamplona) y “Torre Monreal” (Tudela); y tres de titularidad privada: “Isterria” (Ibero), “El Molino” (Pamplona) y “Virgen de Orreaga” (Cizur Menor). (Este último pertenece a ASPACE y acoge a algunos alumnos con NEEs de índole psíquica asociadas, siempre, a una discapacidad motórica).

2.3. Otras alternativas

La necesidad de ajustar la atención a la diversidad de condiciones personales, familiares y sociales exige tomar decisiones muy personalizadas que, en ocasiones, trascienden esta doble posibilidad de escolarización:

a) Integración combinada

Permite que un alumno de centro específico disponga de un aula de referencia en un centro ordinario para desarrollar preferentemente objetivos relacionados con la integración social. La presencia del alumno en el aula ordinaria puede adoptar en función de cada caso, diversas formas y temporalizaciones.

b) Aulas alternativas a centro específico

Creadas para alumnos con modalidad de escolarización centro específico, pero que por vivir en zona rural no disponen de ninguno próximo a su localidad. Su ubicación en centros ordinarios permite la integración social real.

En Navarra existen cuatro Unidades Alternativas creadas en algunas cabeceiras de comarca y situadas en los Colegios Públicos de Educación Infantil y Primaria de las siguientes localidades: Alsasua (dos alumnos), Estella (tres alumnos), Tafalla (tres alumnos) y Sangüesa (tres alumnos).

c) Aulas de transición

Diseñadas para dar respuesta a alumnos que presentan alteraciones graves de la comunicación dentro del marco de los trastornos generalizados del desarrollo. Son alumnos a los que el sistema ordinario no puede darles la respuesta especializada que precisan y que no cumplen los criterios de escolarización en centro específico.

Las aulas que actualmente están en funcionamiento son dos: una en el Colegio Público "San Pedro" de Mutilva, que acoge a cuatro alumnos, y otra en el Colegio Concertado "Santa Catalina" de Pamplona que acoge a otros cuatro.

d) Programa educativo en el centro "Santa María" de Burlada

El centro "Santa María" es un centro asistencial dependiente del Departamento de Bienestar Social en el que se ha diseñado y puesto en marcha un programa educativo basado en la estimulación sensorial basal dirigido a niños en edad escolar con retraso mental profundo y pluridiscapacidad.

Mediante este programa están siendo atendidos en la actualidad ocho alumnos.

e) Programa terapéutico-educativo en la Unidad Infanto-Juvenil

Pensado para alumnos con trastornos generalizados del desarrollo, escolarizados en centros ordinarios que se beneficiarían de intervenciones terapéuticas y educativas muy especializadas. Estos alumnos comparten la asistencia al programa con su escolarización en centros ordinarios.

A este programa acuden un total de siete alumnos que tienen sus centros de referencia ordinaria en localidades de Pamplona o su entorno, con excepción de uno de ellos que está escolarizado en Tudela.

3. Proceso de intervención en alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica

3.1. *Determinación de la modalidad de escolarización*

En el momento que los alumnos van a cumplir tres años e integrarse en el sistema educativo, en coordinación con Bienestar Social y Escuelas Infantiles se realiza la valoración de las condiciones del alumno y se orienta a los padres hacia la modalidad de escolarización más conveniente.

Los orientadores de los centros, una vez recibidas las preinscripciones de estos alumnos realizarán, con la ayuda del módulo de psíquicos del CREENA si lo creen necesario, la valoración de las condiciones del alumno y del contexto

escolar y familiar y elaborarán el informe de escolarización que deberá ser remitido a la Comisión de Escolarización, que será la que dictamine la modalidad.

3.2. *Evaluación psicopedagógica*

Una vez en el centro escolar, sea éste ordinario o específico, la intervención se inicia con la valoración de las necesidades educativas del alumno y del contexto

La identificación de estas necesidades es un proceso multifactorial que exige, en los centros escolares, la participación coordinada de diversos profesionales; este proceso considera los siguientes ámbitos:

- Desarrollo Madurativo.
- Competencia Curricular.
- Estilo Cognitivo y de Aprendizaje.
- Integración, competencia y habilidades sociales.
- Estado afectivo-emocional.
- Ajuste a contextos. Adaptación a normas.

La finalidad de la evaluación psicopedagógica es detectar e identificar las necesidades educativas y los puntos fuertes del alumno y del contexto para, a partir de ellos, organizar la respuesta más adecuada y los recursos que se precisan.

La evaluación de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidades psíquicas más severas y profundas requieren instrumentos y procedimientos muy específicos para cuyo uso los centros educativos pueden recabar la ayuda y asesoramiento del Equipo de Psíquicos del CREENA.

3.3. *Elaboración de adaptaciones curriculares individualizadas*

Como queda dicho anteriormente, la elaboración de las ACIs se inicia a partir de las necesidades educativas detectadas en objetivos prioritarios y el aprovechamiento de los aspectos fuertes del alumno y del contexto como puntos de partida en la programación.

La selección y priorización de los objetivos y contenidos se realiza en función de criterios como:

- Adecuación a la edad, nivel de desarrollo, intereses y competencias del alumno.
- Referencia a objetivos y contenidos de un ciclo de la etapa actual o anterior.
- Máxima conexión posible con las actividades y contenidos del grupo de referencia.
- Que promuevan aprendizajes relevantes, funcionales y prácticos.

Las medidas organizativas y metodológicas que se deben adoptar con la formalización de la ACI son entre otras:

- Concreción de las funciones y reparto de responsabilidades entre profesionales.
- Establecimiento de los procedimientos y del programa de coordinación.
- Planificación de los tiempos de atención al alumno.
- Agrupamientos flexibles que dan respuesta a necesidades determinadas.
- Didácticas específicas: aprendizaje cooperativo, trabajo tutorizado, etc.
- Criterios y procedimientos de evaluación y promoción.

Las adaptaciones curriculares deben concretarse en programaciones cortas de carácter quincenal o semanal que contemplen actividades específicas relacionadas con los propios objetivos y con los contenidos y actividades ordinarios.

Los seguimientos y evaluación deben centrarse no solamente en el alumno y sus progresos sino también sobre el programa y su eficacia y adecuación. La evaluación sólo tiene sentido si con ella se inicia un proceso de análisis y toma de decisiones.

4. El Módulo de Psíquicos y Conductuales

Con el fin de asesorar y ayudar a los centros educativos en la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de discapacidad, se creó en 1992 el Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra. El Módulo de Psíquicos y Conductuales se ocupa especialmente de los distintos ámbitos relacionados con las NEEs de origen psíquico:

1. Retraso mental.
2. Trastornos Generalizados del Desarrollo.
3. Trastornos del Comportamiento y la Personalidad.
4. Trastornos de Lenguaje
5. Altas Capacidades Intelectuales.

El Módulo de Psíquicos está dividido en dos equipos. El primero de ellos se ocupa de las etapas de E. Infantil y E. Primaria y el segundo de la E. Secundaria Obligatoria. En el equipo de Infantil y Primaria los ámbitos citados se distribuyen entre tres orientadores/as y cuatro profesoras de pedagogía terapéutica tituladas en Audición y Lenguaje. La atención a los casos y demandas concretas se suele abordar mediante parejas funcionales constituidas por un orientador/a y una profesora.

La función fundamental del equipo es el asesoramiento a los centros educativos. Este asesoramiento, que impregna nuestra intervención en casos y demandas, se formaliza con frecuencia a través de propuestas de formación en las que el equipo suele participar directamente en su diseño y puesta en marcha.

Otra función que nos es propia es la de seleccionar, elaborar y acercar a los centros materiales, documentos, instrumentos, programas y recursos expresamente indicados para la atención educativa en nuestros ámbitos. El equipo se encarga también de la valoración y emisión de informes técnicos a demandas de la administración educativa y relacionados con la provisión de ayudas y recursos materiales y humanos a los alumnos y a los centros; de la misma manera se responsabiliza de la elaboración de comunicados e informes ante diversos foros.

La finalidad última de todas nuestras intervenciones es lograr que los centros educativos sean progresivamente más autónomos a la hora de evaluar, programar y poner en marcha respuestas educativas especializadas.

5. Propuestas para un futuro mejor

Los derechos de las personas con NEEs permanentes son indiferenciados de los de los demás y, por tanto, son irrenunciables e indiscutibles. Sin embargo, el día a día nos indica que sólo se están haciendo efectivos gracias a la concienciación y al compromiso de una parte de la sociedad y a la ocupación y al esfuerzo de muchos profesionales, instituciones y asociaciones.

Cada uno de nosotros desde nuestra respectiva posición en la sociedad y en las instituciones debemos ocuparnos en proporcionar a estos alumnos (como a los demás) una atención educativa de calidad: que se adapte a las condiciones y necesidades individuales, que potencie su autonomía personal y que les habilite para una eficaz participación y actuación social. La mejora continua debe estar en el horizonte de cualquier proyecto. Los cambios sociales se suelen originar a partir de ideas o conceptos con alto potencial de innovación que permiten la puesta en marcha de experiencias y propuestas de mejora; algunas de estas ideas, más o menos recientes, han producido y deben generar en el futuro cambios sustanciales en la atención a los alumnos con NEEs de índole psíquica:

a) Los planteamientos derivados de *la definición de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR)* que ponen el acento en la autonomía, en el apoyo, en la educación integrada, en la igualdad de oportunidades, en las conductas y capacidades funcionales y en la mejora de la calidad de vida.

b) El *paradigma de la escuela inclusiva*, Stainback y Stainback (1992), que propugna un sistema educativo único, aunque especializado, al que todos pertenecen y donde todos los estudiantes son aceptados y apoyados por sus compañeros y por los otros miembros de la comunidad escolar en la satisfacción de sus necesidades.

c) El *concepto de autodeterminación*, Wehmeyer (1998) que define a la persona como agente causal de su propia vida y reconoce el derecho de las personas

con discapacidad a hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida. Estar autodeterminado supone tener el control de las oportunidades y decisiones que hacen referencia a la vida personal y participar en las que se refieren a la vida social. La autodeterminación se aprende y, por lo tanto, se debe enseñar.

d) La *elaboración y utilización de estrategias y recursos* que ayudan a la normalización y facilitan a las personas con discapacidad experiencias de enriquecimiento personal y habilidades para la integración y actuación social:

- Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
- Proyectos curriculares basados en el desarrollo de habilidades adaptativas.
- Empleo de nuevas tecnologías.
- de programas centrados en la estimulación sensorial basal para alumnos con retraso mental profundo y pluridiscapacidad.

e) Las propuestas de *globalización e interdisciplinariedad curricular* (proyectos, centros de interés...) cada vez más frecuentes en los centros escolares y que, fundamentados en la importancia de la experiencia y de los procesos cognitivos, aproximan los contenidos de enseñanza-aprendizaje a las cuestiones reales y prácticas, motivan y despiertan el interés y la curiosidad del alumnado y producen una mayor significatividad de los aprendizajes.

f) La puesta en marcha de *nuevas experiencias pedagógicas y organizativas* que intentan dar respuesta a las necesidades de estos alumnos mediante recursos más especializados, en contextos más naturales, con condiciones más controladas: aulas de transición ubicadas en centros ordinarios, aulas alternativas a centro específico, algunas experiencias de integración combinada...

6. Nota final

El camino recorrido ha sido largo y no exento de dificultades, sin embargo, queda mucho por hacer y construir. Universalizar los derechos humanos, concretarlos en valores y actitudes sociales y personales y ayudar a las personas con NEEs a ejercerlos está en nuestras manos y del esfuerzo de todos nosotros depende en gran parte su futuro.

Encontraremos tendencias contradictorias e incluso involucionistas pero el camino de la normalización y de la inclusión no tiene marcha atrás. Quedan muchas mentes por cambiar, muchas actitudes que modificar. Necesitaremos, para ello, demostrar que el modelo que proponemos es eficaz y deberemos proporcionarles ayudas directas para que, progresivamente, lo entiendan y asuman. Quizá, *para este cambio de actitud, no encontrarán mejor ayuda que la de comprobar que las personas con NEEs asociadas a discapacidad muestran competencia personal y social si se les permite y ayuda.*

Bibliografía

- BELLO, J.A. y otros (1998): *Proyecto Curricular de Educación Primaria en un centro de Educación especial. Primer ciclo: 6-14 años*. Getafe, Escuela Española.
- CALVO, A.R., y MARTÍNEZ, A. (1997): *Técnicas y procedimientos para realizar las adaptaciones curriculares*, Monografías Escuela Española. Barcelona, Praxis.
- COSTALES, M. y otros (1997): *Proyecto Curricular de Educación Infantil en un centro de Educación Especial*. Getafe, Escuela Española.
- EQUIPO DE PSÍQUICOS Y CONDUCTUALES DE E. INFANTIL Y PRIMARIA DEL CREENA (2001): *Alumnado con grave discapacidad psíquica en Educación Infantil y Primaria. Orientaciones para la respuesta educativa*. Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.
- PALOMO, R. y TAMARIT, J. (2000): "Autodeterminación: analizando la elección", *Siglo Cero*, 31 (3), 21-43.
- SCHALOCK, R.L. (traducido por ARANA, J.M.) (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad", *Siglo Cero*, 30 (1), 5-20.
- STAINBACK, S. y STAINBACK, W. (1999): *Aulas Inclusivas*. Madrid, Narcea.
- TAMARIT, J. (2001): "Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental", en *IV Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*.
- VERDUGO, M.A. (1998): *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.

RETRASO MENTAL PROFUNDO: TODO UN RETO

Ana ECHEVERRÍA / María Rosario SEGURA / María Luisa VILLANUEVA

CREENA / Centro "Santa María" (Burlada)

1. Antecedentes y marco legal

El programa que se viene desarrollando en el centro "Santa María" surge a partir de los cursos de formación que se realizan en el Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA), durante el curso 1993/94, para impulsar la revisión, adaptación y actualización de los proyectos curriculares en centros de educación especial. En este contexto se destacan las tres tipologías fundamentales en el alumnado de estos centros: discapacidad psíquica asociada a retraso mental profundo/pluridiscapacidad, retraso mental grave y espectro autista. En ese curso dos profesionales del CREENA acudieron al centro "Santa María" para valorar las necesidades prioritarias de los usuarios y realizar proyectos educativos que se ajustaran a la situación y características de dicho centro.

La apoyatura legal, a nivel amplio, se extiende desde la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE. 13 de septiembre de 1990) hasta el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales y la Resolución de 25 de abril de 1996 de la Secretaría de Estado de Educación por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de la Enseñanza Básica Obligatoria en los centros de educación especial. Más en concreto se sustenta en los convenios de colaboración entre los Departamentos de Educación y Bienestar Social del Gobierno de Navarra.

En el curso 1995/96, se inicia el programa educativo a partir del primer acuerdo de colaboración entre el Instituto Navarro de Bienestar Social y el De-

partamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud, de 17 de noviembre de 1995. La última actualización del convenio se realizó el 8 de septiembre de 1999, que recoge en la cláusula cuarta relativa al Programa de Educación Especial de Educación Básica realizado en el Centro de Residencia (Santa María) los siguientes apartados:

a) Este programa dependerá del centro de educación especial “Andrés Muñoz Garde”.

b) Las direcciones del centro “Andrés Muñoz Garde” y del CREENA aprobarán el programa anual de trabajo y realizarán su seguimiento.

c) Se contará con apoyos puntuales del Módulo de Psíquicos de Infantil y Primaria del CREENA cuyas funciones serán las de: valoración psicopedagógica de las necesidades que presenta el alumnado y seguimiento de los mismos, colaboración en la elaboración y seguimiento del programa educativo, coordinación con los profesores de pedagogía terapéutica que desarrollen el programa, organización de grupos y orientación sobre materiales.

En el comienzo de esta experiencia se seleccionan dos grupos de niños y niñas con niveles muy diferenciados correspondientes a retraso mental profundo/pluridiscapacidad y retraso mental grave y autismo, manteniéndose en la actualidad exclusivamente alumnado perteneciente al primer grupo.

Comienzan a prestar atención educativa a los alumnos dos profesores de pedagogía terapéutica, adscritos al CREENA, que continúan su intervención en el presente curso.

2. Alumnado y decisiones organizativas

En la actualidad, curso 2002/03, se atiende a ocho alumnos y alumnas, con retraso mental profundo/pluridiscapacidad, de edades comprendidas entre los 4 y 15 años. La modalidad de escolarización de este alumnado es centro específico. Están matriculados en el centro de educación especial “Andrés Muñoz Garde” aunque el programa educativo se imparte en las instalaciones del centro “Santa María” de Burlada, concertado con Bienestar Social y gestionado por AGEDNA, ya que además de las necesidades educativas precisan cuidados asistenciales, sanitarios y un espacio estructurado y permanente.

Las profesoras de pedagogía terapéutica tutorizan a dos grupos de alumnos (ratio máxima de 4/5 alumnos) con una cuidadora (personal del centro “Santa María”) en cada grupo; se ha optado por hacer agrupamientos flexibles en función de las actividades programadas, que se explicarán más adelante, y que se realizan dentro y fuera del centro.

3. Comenzar la intervención con este alumnado

Para tener un conocimiento inicial de nuestros alumnos utilizamos un sistema de caracterización según el modelo de evaluación por capacidades puesto en práctica en estos últimos años; ello exige una perspectiva integradora, globalizadora y la selección de referentes de evaluación estandarizados, entre ellos el *Currículo Carolina*, la *Escala de Desarrollo Psicomotor*, de Brunet Lézine, y otros menos formales como son registros de entrevista para los padres o cuidadores, cuestionarios de comunicación, inventario de estados y modalidades de expresión (despertar, movimientos, tonicidad, posturas, respiración, temperatura, expresiones faciales, mirada, emisiones vocales...). Organizamos la información obtenida a distintos niveles a partir de los cinco tipos de capacidades básicas incluidas en los objetivos generales de etapa (motrices, cognitivas, comunicativas, de actuación e inserción social y de equilibrio personal) añadiéndose también características corporales y de salud.

Se da importancia al momento evolutivo en el que se encuentra el niño, reflejando una visión cualitativa de sus respuestas o reacciones más que la cantidad de adquisiciones que ha conseguido. Así llegamos a establecer una edad de desarrollo aproximada.

La identificación de las necesidades educativas prioritarias está en función del nivel de desarrollo del niño, de su estado de salud en ese momento y de otras variables relativas a las condiciones físicas del centro, recursos personales, etc.

Para realizar el seguimiento, revisión y ajuste de los programas, se elaboran sistemas y registros de observación: anecdotario diario, donde se recogen los hechos ocurridos durante la jornada escolar en las diferentes estimulaciones de forma breve y concreta; fichas de control del desarrollo...

4. Respuesta educativa

El planteamiento de la intervención educativa ha ido evolucionando durante todo este tiempo desde que se pone en marcha el programa. Diversas variables relativas al centro "Santa María", como cambios en las decisiones organizativas del personal, así como la inclusión progresiva de nuevas actividades han supuesto modificaciones respecto a la estructuración inicial.

Los referentes utilizados, fundamentalmente, para realizar el diseño curricular del aula son:

- Currículo de la etapa de Educación Infantil de las guías didácticas del Gobierno de Navarra (Cajas Rojas).
- Orientaciones para la adaptación del currículo en los centros de educación especial (MEC).
- El método de estimulación basal de Andreas Fröhlich.

El programa educativo, adaptado a las características y necesidades de cada alumno, se desarrolla según las áreas o ámbitos que son fundamentales en la estimulación basal: *somática, vibratoria y vestibular*.

Se realizan además actividades de percepción sensorial con diferente grado de complejidad: acústico/vibratorias, acústicas, olfativo-gustativas, táctiles y visuales.

Algunos alumnos se incorporan a actividades complementarias de piscina (Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra), de hidroterapia (centro “Valle de Roncal”) y de psicoballet (Fundación Atena).

Los objetivos generales de la intervención educativa son:

- Ayudar al descubrimiento de sí mismo, así como de su propio cuerpo a través de propuestas sensoriales diferenciadas y elementales.
- Potenciar sentimientos de seguridad y de confianza en los alumnos.

Las áreas curriculares y algunos de sus objetivos prioritarios se centran en:

a) *Área de identidad y autonomía personal*

- Favorecer el desarrollo armónico de los niños atendiendo a sus necesidades básicas de tipo biológico, psicológico, afectivo y social.
- Conocer y controlar su propio cuerpo (elementos y necesidades básicas, sentimientos y emociones) a partir de la exploración de distintas posturas y movimientos así como de la percepción de distintas sensaciones en distintas partes del cuerpo.
- Utilizar los sentidos en la exploración de sí mismo y de la realidad exterior.
- Experimentar gran variedad de sensaciones, sentimientos y emociones.

b) *Área del medio físico y social*

- Intentar que los niños utilicen todos sus sentidos y experimenten sensaciones diversas en la exploración de sí mismos, de los demás y del entorno en el que se desenvuelven.
- Estimular y orientar la percepción global de la persona, del propio cuerpo y de sus posibilidades de movimiento, en distintas posiciones y situaciones de la vida cotidiana.

c) *Área de comunicación*

- Considerar la utilización del llanto, emisión de sonidos inarticulados o vocálicos elementales, sonrisas, movimientos, como un intento de comunicación.
- Desarrollar la capacidad de comunicar, de interactuar, de tener sensaciones, expresar sentimientos, manifestaciones de agrado/desagrado de manera adecuada en función de sus posibilidades para intentar mejorar su calidad de vida.

5. Programaciones de aula: áreas de intervención y estructuración espacio-temporal

A partir de la programación general que se realiza para cada alumno (ACI), la respuesta educativa se concreta en una programación semanal abierta, que puede ser modificada cada día, ya que el estado de salud y las necesidades biológicas de los niños nos indican las diferentes actividades a realizar, lo mismo que su temporalización.

Se trabajan a nivel individual, a lo largo de la semana, diferentes contenidos propios de la estimulación somática, vibratoria, vestibular, oral, acústica, táctil y visual. Aspectos específicos de la comunicación preverbal, así como diferentes estrategias y medios de expresión que se van conociendo y utilizando en la práctica educativa continuada están presentes en todas las estimulaciones que se realizan. Finalizamos las diferentes sesiones con ejercicios de relajación que les proporcionan bienestar.

Las distintas actividades se organizan en los siguientes espacios utilizados en el centro “Santa María”: dos salas para realizar actividades de estimulación sensorial basal y un aula de fisioterapia.

Estos son algunos de los criterios utilizados para establecer distintas zonas de trabajo, tanto sea de atención individual o en tiempos de espera, para ofrecer al niño la posibilidad de interactuar con algún objeto de forma estructurada:

- El tipo de estimulación y las actividades propias.
- Las posiciones/posturas y movilizaciones más adecuadas.
- Los diferentes materiales y soportes que se utilizan.

La metodología debe ser activa y tender siempre a crear un clima de seguridad y confianza. Se priorizan los contenidos que faciliten el desarrollo perceptivo-sensorial y de la motricidad así como aquellos que potencien la progresiva toma de conciencia y localización de los diferentes estímulos y sensaciones.

Destacamos como fundamental el trabajo en equipo y las necesarias coordinaciones para conseguir que las propuestas de intervención sean eficaces, equilibradas y adaptadas a los niveles de desarrollo de los alumnos, según un enfoque globalizado e integrador.

Para cada tipo de estimulación se utilizan materiales básicos cotidianos, lúdicos y educativos que ofrezcan distintas posibilidades a la hora de planificar actividades que faciliten la interacción y los intercambios. La presencia de recursos materiales estará en función de las adaptaciones que precisan (moldes, férulas, sillas adaptadas...) así como de la mejora en la realización de las programaciones habituales (colchonetas, módulos de foam, materiales específicos de estimulación multisensorial...).

6. Conclusiones finales

Con este planteamiento sería deseable a corto y medio plazo:

- a) Revisar y actualizar el enfoque de la intervención con los alumnos más gravemente afectados.
- b) Realizar el esfuerzo de proporcionar una respuesta educativa sistematizada, sobre la base de la ya existente, que se ajuste a las necesidades que presentan estos alumnos.

En la práctica educativa se traduciría en:

- a) La definición de una estructura organizativa y metodológica que incida en la creación de espacios y ambientes estables, permanentes y flexibles, con posibilidades de ampliación y mejoras, que reúnan una serie de condiciones materiales, de forma más especializada, una sala de estimulación multisensorial.
- b) La inclusión en el proyecto curricular de un centro de educación especial de contenidos y estrategias de actuación que den respuesta a las necesidades prioritarias de estos alumnos.
- c) Los recursos personales suficientes y necesarios que configuren un equipo interdisciplinar (auxiliares educativos, fisioterapeutas, profesores de pedagogía terapéutica, logopedas, orientadores...) que garantice las coordinaciones imprescindibles para tomar decisiones continuadas.

No podemos olvidar que:

- a) Son niños y niñas que apenas nos miran, pero nos sienten, que no avanzan hacia nosotros, que no nos hablan..., pero nos perciben en todas las ocasiones en las que nos acercamos y estamos con ellos. Sus expresiones de agrado, desagrado o malestar, la serenidad de su rostro e, incluso, su silencio es de *complicidad* con nosotros.
- b) Para trabajar con ellos hay que empezar aceptando cómo son y cómo están, con la convicción de que podemos comunicarnos y comprendernos mutuamente.
- c) Desde este presupuesto, desde esta idea, lo fundamental ha sido encauzar y enriquecer la propuesta educativa que comenzó hace ya unos años en el centro "Santa María" de Burlada.

Bibliografía

- CHAUVIE, J.M. y otros (1994): *Polyhandicap-qualité de vie et communication: deux outils pour l'observation*. Lucerna, SZH/SPC.
- DUCH, R. y PÉREZ, C. (1995): "La atención a los alumnos plurideficientes profundos: aportaciones desde el modelo de estimulación basal", en ARBEA, L. y otros: *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.

- DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN Y CULTURA DEL GOBIERNO DE NAVARRA-M.E.C. (1992): *Educación Infantil y Educación Primaria* (Cajas Rojas). Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.
- EQUIPO DE PSÍQUICOS Y CONDUCTUALES DE E. INFANTIL Y PRIMARIA DEL CREENA (2001): *Alumnado con grave discapacidad psíquica en Educación Infantil y Primaria. Orientaciones para la respuesta educativa*. Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.
- FRÖHLICH, A. (1987): *La stimulation basale: aspects pratiques* (Traduction de G. Perrin P.). Singy, Suiza.
- (2000): *La stimulation basale. Le concept*. Lucerna, SZH/SPC.
- M.E.C. (1995): *Orientaciones para la adaptación del currículo en los centros de Educación Especial*. Tomo I, *El proyecto curricular*. Tomo II, *Un modelo de adaptación del currículo oficial*, Madrid, M.E.C.