



Manifestaciones de la respuesta conductual ante estímulos visuales en personas con pluridiscapacidad: una propuesta de clasificación

A. Ruf Urbea

RESUMEN: La evaluación de la visión residual en personas con discapacidad visual y otras deficiencias asociadas presenta, entre otros inconvenientes, el de la limitada utilidad de los métodos formales de valoración visual (agudeza, campo), o el hecho de que el sujeto evaluado no pueda responder explícitamente a preguntas. Con la experiencia de quince años de observación y más de 500 “Pruebas de valoración de la Visión Funcional para personas que no colaboran (PVFNC)” administradas, el autor propone el empleo de métodos de observación de conducta, articulando uno de los parámetros observados, la respuesta conductual, en tres categorías, de acuerdo con sus manifestaciones física, emocional y perceptiva. Describe las características de tales manifestaciones, y las jerarquiza. Tras señalar la complejidad de las respuestas a estímulos visuales, concluye destacando que las categorías establecidas en su propuesta de clasificación de las conductas observadas puede dar paso al diseño específico de intervenciones educativas alternativas.

PALABRAS CLAVE: Personas con pluridiscapacidad. Evaluación de la visión funcional. Estímulo visual. Observación de conducta. Respuesta conductual. Intervención educativa.

ABSTRACT: *Expressions of behavioural response to visual stimuli in multi-disabled people: a proposed classification.* Visual assessment in visually impaired persons with other associated disabilities is confronted, among other difficulties, with the limited utility of formal assessment methods (acuity, field) and subject inability to explicitly answer questions. Based on over fifteen years of observations and over 500 “Functional Vision Test for people unable to cooperate with the examiner (PVFNC)” administered, the author proposes the use of methods focusing on behaviour observation. Under this proposal, one of the parameters observed, behavioural response, is divided into three categories: physical, emotional and perceptive expression. The characteristics of the se three types of expression are described and ranked. The paper concludes that, despite the complexity of the response to visual stimuli, the categories established in the proposed classification may lead to specific alternative educational action.

KEY WORDS: Multi-handicapped visually impaired persons. Functional vision assessment. Visual stimulus, Behaviour observation. Behavioural response. Educational intervention.

INTRODUCCIÓN

El trabajo educativo con personas con pluridiscapacidad comporta el difícil reto de comprender su conducta tomando como referencia unos parámetros a menudo distorsionados porque no corresponden al conocimiento general que se tiene del comportamiento humano. Así, las escalas más usuales de desarrollo y los test de rendimiento

se adecuan poco a la evolución de la población con diversas discapacidades asociadas, y esto hace que los técnicos se sientan desasistidos en la búsqueda de patrones de actuación, a partir de estas pruebas. Sin embargo, los afectados, sus familias y, cada vez más, la sociedad en general, exigen respuestas de los profesionales de la salud y de la educación, o de las administraciones públicas, que no siempre se saben o se pueden

dar. Con frecuencia nos escudamos en decisiones colectivas o en soluciones tecnicizadas, en un intento de paliar la insuficiencia de conocimientos científicos, de minimizar el dolor de la pérdida de personas cuyo sufrimiento compartimos, de salvaguardar el prestigio profesional cuestionado por casos que superan nuestros conocimientos y afectan nuestras emociones. A pesar de ello, trabajamos, pensamos, sentimos e interactuamos con unas personas cuyos estados vitales son críticos o cuyos pronósticos de desarrollo son inciertos, y que transmiten y despiertan unos sentimientos de los que, querámoslo o no, nos hacemos eco.

Desde una perspectiva global, nuestra premisa fundamental consiste, en definitiva, en entender y explicar secuencias de vida: una experiencia que sólo se puede transmitir con otra, la que repercute en la persona con quien se interacciona para comprenderla y para comprendernos. Winnicott (1947) nos aproxima a la idea que queremos exponer cuando dice que un bebé no existe solo, sino que es esencialmente parte de una relación. El proceso de desarrollo como individuo humano está mediatizado por “personas que crean personas” (Kaye, 1982), a la vez que también son recreadas ellas mismas. Y sin el concurso de los miembros de la especie, todas las capacidades con las que llega el ser humano al momento del nacimiento no pasarían del poder ser al acto de ser. Esta primera visión, que pretende ser holística, no tiene que ser contradictoria con la que se enunciará a continuación. El mismo Winnicott (1954) separa, por un lado, el cuidado físico del bebé (alimentación, limpieza, abrigo), pero lo une, por el otro, con el cuidado psicológico: las necesidades básicas del bebé han de ser atendidas con el amor. Vemos en esta afirmación un intento de análisis de una actividad integrada (el cuidado del bebé por parte de la madre) en sus componentes física, psicológica y amorosa. Y pensamos que dicha aseveración nos es de utilidad en cuanto somos capaces de identificar cuándo una necesidad nos reclama prioritariamente una atención física, cuándo psicológica o cuándo amorosa.

Hemos presentado algunos enunciados con los que queremos sostener la base del análisis conductual. Ahora acotaremos el alcance de nuestra propuesta y defenderemos su utilidad. Se trata de evaluar y adjetivar la visión residual de personas que tienen discapacidad visual y otros trastornos graves físicos o psíquicos, es decir, personas con pluridiscapacidad.

VISIÓN Y PLURIDISCAPACIDAD

La atención a personas con pluridiscapacidad se ha ido incorporando como un derecho y, por lo

tanto, la evaluación de sus necesidades y de sus capacidades ha sido un requisito para poderles ofrecer recursos adecuados. El intento de conocer la capacidad visual de personas con pluridiscapacidad ha sido siempre un reto difícil. La incompetencia evidente de algunos métodos formales de valoración visual (tests de agudeza visual o de campo visual) se ha mostrado en muchos informes, cuya última y lacónica conclusión ha sido que la persona no colabora. Pero ver es abrir los ojos y mirar, ver es entender y disfrutar, ver es percibir. No es suficiente con superar un examen de visión u obtener un resultado dentro de los límites de la normalidad en una prueba de potenciales evocados visuales. El concurso de las capacidades psíquicas se hace imprescindible para comprender aquello que hay delante de los ojos. No se ve con los sentidos aquello que el cerebro -entendido el cerebro como entidad física y psíquica- no puede o no quiere ver. Por lo tanto, la aplicación de pruebas objetivas para saber si una persona está realmente viendo es condición necesaria pero no suficiente. Se trata de poder captar si la visión es, en realidad, percepción visual. Diversas investigaciones neuropsicológicas en curso exploran la actividad cerebral que desencadena un estímulo visual. Son estudios sobre la base orgánica (el incremento de oxígeno con las Resonancias Magnéticas Funcionales, la generación de campos magnéticos con la Magneto Encefalografía) que, asumiendo fundadas deducciones, infieren el funcionamiento mental.

El objetivo que nosotros proponemos es el de intentar dar respuesta a una cuestión multifactorial cuyo contenido es de profunda intensidad y de amplia extensión: una persona con pluridiscapacidad, ¿ve?, ¿qué ve?, ¿cuánto ve? y ¿cómo ve? Las preguntas, planteadas por familias y profesionales, comprenden en sí mismas la voluntad de comunicarse mejor con la mencionada persona y la de actuar psicopedagógicamente. Con el propósito de identificar las capacidades visuales funcionales de personas que no pueden responder explícitamente a preguntas, hemos empleado métodos de observación de conducta. Uno de los parámetros observados (la respuesta conductual) ha sido subdividido en tres posibles categorías (Ruf, Torrents y Salameró, 2005), que a continuación explicamos.

RESPUESTA CONDUCTUAL

La observación continuada y sistemática del comportamiento de personas con pluridiscapacidad ante la presentación de estímulos visuales llevada a cabo por varios profesionales durante 15 años nos ha permitido registrar una extensa casuística. El intento clasificador de todo el repertorio ha desembocado en la definición de tres

entidades: manifestación física, manifestación emocional y manifestación perceptiva. En las tres debe haber, inexorablemente, algún signo perceptible para el observador que sea, por proximidad en el tiempo entre el estímulo y la respuesta, cabalmente atribuido a la estimulación visual; es decir que, ésta tenga responsabilidad causal sobre aquélla.

Manifestación física

La manifestación física es una respuesta corporal más o menos visible, que se hace evidente partiendo de un estado inicial, que puede ser de reposo o de excitación, y que varía como resultado de una determinada estimulación visual. La manifestación física puede ser:

- Incremento de la frecuencia respiratoria.
- Detención o inicio de movimiento.
- Orientación de la cara hacia el estímulo o en sentido contrario.
- Apertura o cierre de los ojos.
- Dilatación pupilar.
- Desencadenamiento de movimientos oculares, por ejemplo de tipo nistagmoide.

Manifestación emocional

La manifestación emocional tiene que ser un comportamiento al que el observador pueda ser capaz de atribuirle sentido afectivo. A menudo las respuestas de la población concernida son distorsionadas por la dificultad de control motriz, pero las repercusiones emocionales en los humanos tienen componentes involuntarios críticos: algunos músculos faciales implicados en respuestas emocionales son activados de forma automática cuando un hecho desencadena dicha respuesta, y ésta puede ser identificable (Damasio, 1994), incluso interculturalmente (Eibl-Eibesfeldt, 1976, 1986). En la manifestación anímica debe ser reconocida la emoción global en determinados detalles individuales que son específicos de la especie humana. La categoría de respuesta emocional contiene un continuum que va del placer al displacer. Así, puede observarse en:

- El brillo de los ojos,
- La apertura mantenida de los ojos,
- El arqueado de las cejas,
- La sonrisa,
- Los síntomas de gozo,
- La risa,
- El jadeo respiratorio,
- Los indicios de miedo,
- Los síntomas de tribulación,
- La queja,
- El llanto,
- El grito,
- La excitación.

El aforismo: “la procesión va por dentro” es una clara alusión a la contención de las emociones que emergen espontáneamente. Aunque dicho propósito es frustrado en parte porque los demás, que son capaces de sentir empatía con el sujeto y sus circunstancias, perciben que el estado de ánimo aparente es una máscara del estado de ánimo real. Quizás no compartimos con exactitud las manifestaciones personales propias de cada individuo, pero somos capaces de identificar con bastante precisión los sentimientos que desencadena una situación emotiva concreta, ya que es difícil esconder aquello que el cuerpo se empeña en mostrar. Captamos algo porque hemos visto o incluso hemos vivido situaciones similares. La propia experiencia, evidentemente; la simulación, sencillamente contrastable; e incluso la imaginación, demostrado con técnicas objetivas, pueden desencadenar emociones reconocibles (Decety y Grèzes, 2006). Es significativo el ejemplo de los actores que nos arrancan risas y lágrimas simplemente escenificando circunstancias ridículas o pasiones desenfrenadas. Al margen de patologías concretas del espectro autista o síndrome de Asperger, nuestro cerebro está preparado para sentir aquello que otro está padeciendo, mayormente a través de la observación de su expresión facial (Tanaka, Lincoln y Hegg, 2003). La experiencia nos permite distinguir expresiones de agrado o de desagrado, entre otras, con relativa facilidad en los estados de ánimo desencadenados por determinados estímulos visuales.

Manifestación perceptiva

La manifestación perceptiva es, de alguna manera, la culminación del proceso visual. Coloquialmente diríamos que la persona ha mirado y ha visto. En realidad sabemos que la percepción es un proceso activo del individuo que, a través de los sentidos y con sus capacidades psíquicas, elabora, en parte o en todo, un sentido para lo que está viendo. ¿De qué mecanismo nos dotamos para poder captar si una persona con limitaciones motrices, que no tiene habla, con retraso psíquico, o problemas graves del desarrollo, percibe el estímulo visual que se le presenta? De la observación comportamental, paciente y sistemática. Se espera que la persona evaluada responda a un estímulo visual que se intercala entre ella y otro sujeto: el examinador. La relación de este último con el evaluado es única y privilegiada, cualitativamente distinta de la de otras personas y, sin lugar a dudas, de la grabación en vídeo que pueda efectuarse. Para ello, el evaluador debe “construir” un escenario, andamiar un contexto de experiencia en el que el protagonismo sea compartido por ambos individuos.

La manifestación perceptiva se puede reconocer en:

- La expresión oral,
- El reclamo vocal para obtener el estímulo,
- La posición del cuerpo hacia el estímulo, con intención interactiva,
- El estirón de brazos para abarcar el estímulo,
- La anticipación de la repetición de la siguiente estimulación,
- La imitación de los gestos del examinador,
- La cualidad de la atención prestada.

No siempre es fácil calificar la respuesta perceptiva, y por ello la manifestación perceptiva externa debe ser captada por un observador atento y experimentado. Podemos quedarnos en la duda de que haya habido percepción al no tener una evidencia cognitiva o una clara demostración objetiva. Quizá la respuesta es sutil o imperceptible y se necesita tiempo para elevarla a un grado contrastable. Si sucede de otra manera, y captamos irrefutablemente la manifestación perceptiva, ello nos lleva a la conclusión de que ha visto lo que se le presenta y ha captado algún sentido; ya veremos cual.

La división de la respuesta conductual en manifestación física, manifestación emocional y manifestación perceptiva tiene que ser entendida como una tentativa útil de ordenar la amalgama de movimientos, vocalizaciones, rechazos, atracciones, sentimientos o actitudes presuntamente apáticas que pueden mostrar personas muy afectadas o dependientes. La consideración de cada una de las expresiones dentro de un constructo de respuesta al mundo nos permite entender mejor como interactúa el organismo vivo ante el contexto y, por lo tanto, adecuar el entorno a sus necesidades. No es fácil, no es nada fácil y, además, nos equivocamos muchas veces. Pero visto con la perspectiva del tiempo, creemos que estamos avanzando. Un paso más ha sido la jerarquización de las manifestaciones mencionadas como lo exponemos seguidamente.

JERARQUIZACIÓN DE LA RESPUESTA

Manifestación física: estadio inicial

Situamos la manifestación física en un estadio inicial de reacción. Está a la altura de un reflejo que ha sido desencadenado por determinada actuación o sensación. Es una respuesta pre-consciente: lo hacemos sin darnos cuenta porque no es adaptativo emplear demasiado tiempo en la elaboración, cuando de lo que se trata es, por ejemplo, de preservar la integridad física ante un estímulo inesperado aparentemente nocivo. Rehuimos una luz fuerte o nos sobresaltamos al oír un ruido. Seguimos un objeto en movimiento sin comprender inicialmente qué es. El bebé, ¿se mueve por-

que ve algo o ve cosas porque se mueve? (Barraga, 1986). El planteamiento de tal cuestión nos remite a la complementariedad de ambas capacidades en el desarrollo del niño. Además introduce el hecho de que determinados estímulos en movimiento son conducidos y analizados rápidamente por particulares vías y estructuras del complejo visual cerebral, mientras otros flujos se emplean en comprender el significado en toda su dimensión a través de circuitos más largos.

La manifestación física es un primer nivel cuyo logro para personas con pluridiscapacidad se considera un hito alcanzable con gran esfuerzo y dificultad. Muchas necesitan la máxima energía que el cuerpo les permite para vivir y, en estas condiciones, responder a un fugaz estímulo visual puede suponer un trabajo titánico. La manifestación física está en la base de las otras manifestaciones y es condición imprescindible para que aparezcan.

Manifestación emocional: estadio intermedio

Consideramos la manifestación emocional en un estadio intermedio. Precisa de alguna manifestación física para que sea observable. La repercusión que la administración del estímulo tiene en el sujeto evaluado comprende la totalidad de la persona y, por lo tanto, la sensación de bienestar o de desazón se extiende por todo el cuerpo a través de circuitos como el del sistema nervioso simpático que activa, por ejemplo, la secreción de adrenalina, que modifica la frecuencia cardiaca, que influye en la sudoración o en la piloerección. Una muestra puede ser el hecho de que si la persona tiene un dolor físico focalizado, difícilmente su repercusión emocional podrá aislarse en un paréntesis: es el estado general de la persona el que se resiente, con un sentimiento de malestar. Por lo tanto, la comprobación de que el estímulo ha conseguido disparar una respuesta física y, a la vez, la situación sea agradable o molesta, nos permitirá intervenir en la promoción de actividades placenteras o en la evitación de aquellas que disgustan al sujeto. Se recurre a veces al tópico de que niños con pluridiscapacidad son felices cuando se les ve relajados o simplemente no padecen dolor. Es una opción plausible cuando se hace difícil interpretar otros datos. Puede ser un objetivo finalista, pero quizás es necesario un análisis más riguroso, intentando que la expresión de la persona signifique también el punto de partida para un abordaje comunicativo más rico.

Manifestación perceptiva: un estadio más elaborado

La manifestación perceptiva está en un estadio más elaborado, aunque su desarrollo es concomi-

tante con los procesos de respuesta física y emocional. La experiencia de percepción visual requiere ver, mirar y otorgar sentido a lo visto y mirado, relacionándolo con otros conocimientos y experiencias. Tal vez sea un sentido provisional, que se quiera ampliar mirando durante más tiempo el estímulo, cogiéndolo, poniéndoselo en la boca, acercándose para explorar detalles, manipulándolo, tirándolo al suelo. Quizá se quede boquiabierto e inmóvil ante la visión de aquello que, por la novedad, tiene poder de atracción. La manifestación perceptiva puede ser una actitud positiva dirigida al estímulo, que se detecta por la interrelación del evaluado con el examinador a través de una luz o de un objeto llamativo. La manifestación perceptiva ante un estímulo visual abre la posibilidad de ampliar competencias hacia otros ámbitos sensoriales y cognitivos alimentados por un entorno nutritivo.

CONCLUSIÓN

El intento de operativizar en formato teórico las respuestas conductuales que corresponden a la manifestación física, emocional y perceptiva no siempre es exitoso. Frecuentemente debemos complementar la explicación teórica y la descripción escrita con la ejemplificación filmada de diversos comportamientos ilustrativos de los constructos propuestos. A nadie se le escapa la riqueza de las manifestaciones humanas; en cuestiones de conducta y comunicación, la singularidad es como la huella digital, única y maravillosa. A pesar de que después de administrar más de 500 Pruebas de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador (PVFNC) los comportamientos pueden parecerse, cada nueva exploración acontece un momento irrepetible que hace falta observar y analizar con “la escucha emocional” (Lucerga y Sanz, 2003). El conocimiento de la persona evaluada puede ayudar en la interpretación de sus respuestas, aunque también puede interferir en determinadas conclusiones. Es patente la complejidad para precisar si la intervención de una variable (un estímulo visual) es la causante de una reacción que la sigue inmediatamente, qué alcance tiene y de qué clase; hay que ser riguroso y complementar la sobreinterpretación con la objetividad. Tiene, pues, utilidad metodológica la clasificación de las conductas observadas, para que las categorías logradas den paso al diseño de propuestas de intervención educativa visual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barraga, N.C. (1992). Desarrollo senso-perceptivo. En: *ICEVH 77*. Córdoba (Argentina): ICEVH. (Orig. 1986).
- Damasio, A.R. (1994). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica.
- Decety, J. y Grèzes, J. (2006). The power of simulation: Imaging one's own and other's behavior. *Brain Research*, 1079, 4-14.
- Eibl-Eibesfeldt, I. (1976). *Amor y odio. Historia natural del comportamiento humano*. Barcelona: Salvat.
- Eibl-Eibesfeldt, I. (1993). *Biología del comportamiento humano. Manual de etología humana*. Madrid: Alianza Editorial. (Orig. 1986)
- Kaye, K. (1982). *La vida mental y social del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.
- Lucerga, R. y Sanz, M.J. (2003). *Puentes invisibles*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Ruf, A., Torrents, T. y Salameró, M. (2005). Validación de la Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador. *Integración 45*, 7-16.
- Tanaka, J.W., Lincoln, S. y Hegg, L. (2003). A Framework for the Study and Treatment of Face Processing Deficits in Autism. En: Schwarzer y Leder (Eds.), *The Development of Face Processing* (101-119). Toronto: Hogrefe & Huber Publisher.
- Winnicott, D.W. (1980; original, 1947). Nuevas reflexiones sobre los bebés como personas. En: Winnicott, D.W. *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Hormé.
- Winnicott, D.W. (1980; original, 1954). Necesidades de los niños menores de cinco años en una sociedad cambiante. En Winnicott, D.W. *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Hormé.

Albert Ruf Urbea. Pedagogo. Centro de Recursos Educativos de Barcelona. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Gran Vía de les Corts Catalanes, 394. 08015 Barcelona (España).

Correo electrónico: aru@once.es