



INTEGRACIÓN

ISSN: 1887-3383

Revista sobre discapacidad visual

60



• INTEGRACIÓN: REVISTA SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL •

• N.º 60 - MAYO-AGOSTO 2011 • ISSN 1887-3383 •

Publicación electrónica de periodicidad cuatrimestral, editada por la Dirección General de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)

CONSEJO EDITORIAL

Consejo de Dirección

Directora

Patricia Sanz Cameo

Directora General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados

Subdirectores

Ana Isabel Ruiz López

Directora de Educación, Empleo y Promoción Cultural

Ángel Luis Gómez Blázquez

Director de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Ocio y Deporte

Consejo de Redacción

José María Barrado García

Dirección de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Ocio y Deporte

Concepción Blocona Santos

Dirección de Autonomía Personal, Atención al Mayor, Ocio y Deporte

José Luis González Sánchez

Asesoría de Servicios Sociales

María Luisa de Hita Cámara

Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural

María Ángeles Lafuente de Frutos

Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural

Francisco Javier Martínez Calvo

Dirección de Educación, Empleo y Promoción Cultural

Evelio Montes López

Asesoría de Servicios Sociales

Coordinador Técnico

Evelio Montes López

Diseño y edición

Francisco Javier Martínez Calvo

Documentación y traducción

Asesoría de Servicios Sociales - Documentación

Secretaría de Redacción

Asesoría de Servicios Sociales - Documentación

Calle Quevedo, 1 - 28014 Madrid

Teléfonos: 915 894 557 – 915 894 553

Correo electrónico: integra@once.es

Depósito Legal: M.11.369-1994

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) no se hace responsable de las opiniones individuales de los autores cuyas colaboraciones se publican en *Integración*. La ONCE vela por que en la comunicación interna y externa del Grupo se utilice un lenguaje no sexista, recurriendo a técnicas de redacción que permiten hacer referencia a las personas sin especificar su sexo. Sin embargo, siempre que el Consejo de Redacción lo considere necesario, en los documentos publicados en esta revista se hará uso de términos genéricos, especialmente en los plurales, para garantizar claridad, rigor y facilidad de lectura, sin que esto suponga ignorancia en cuanto a la necesaria diferenciación de género, ni un menor compromiso por parte de la Institución con las políticas de igualdad y contra la discriminación por razón de sexo.

Sumario

Editorial

Perspectivas de la discapacidad visual: la experiencia de los profesionales 5

Estudios

Recursos sistematizados para el desarrollo visual. Una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad — T. Torrents Llistuella, A. Ruf Urbea 7

Experiencias

«¡Así también aprendo yo!». *Unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato* — B. Tomás Marco, L. Barcelón Moliner 33

Prácticas

La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula — B. Tomás Marco, L. Barcelón Moliner 55

Hemos leído

Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica — A. Withagen, M. P. J. Vervloed, N. M. Janssen, H. Knoors, L. Verhoeven 63

Notas y comentarios

Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales — P. Carballo Lado 82

Crónicas

Curso El examen neurológico del neonato: algoritmos diagnósticos — E. Rodríguez de la Rubia Jiménez	92
---	----

Normas de publicación	106
------------------------------------	-----

Editorial

Perspectivas de la discapacidad visual: la experiencia de los profesionales

A lo largo de la trayectoria de *Integración*, que llega con esta entrega a su número 60, hemos procurado destacar la función esencial de la revista como punto de encuentro para el intercambio de experiencias y conocimientos entre todos aquellos que se dedican a la atención directa y cotidiana de las personas con discapacidad visual. De hecho, gran parte de los artículos que llevamos publicados se encuadran en la rúbrica «Experiencias», y constituyen un material especialmente valioso en el que se contiene el destilado de la labor diaria y continuada de los profesionales que trabajan tanto en la ONCE como en otros ámbitos. Con cada número de la revista, la ONCE ofrece a sus colaboradores y lectores una tribuna para presentar las perspectivas más relevantes de la intervención en discapacidad visual. La proyección de *Integración* en la difusión del conocimiento sobre la deficiencia visual se basa, por lo tanto, en tres pilares fundamentales: el liderazgo de la ONCE en los servicios sociales, el esfuerzo de nuestros colaboradores y el interés de los lectores. Tres factores básicos que han convertido a nuestra revista en publicación de referencia.

En este número presentamos una selección especialmente interesante de las colaboraciones recibidas. En primer lugar, el estudio de Teresa Torrents y Albert Ruf, profesionales de la ONCE y autores bien conocidos de nuestros lectores, en el que exponen una propuesta práctica de recursos sistematizados para el desarrollo visual de las personas con pluridiscapacidad. Teresa y Albert, cuyo enorme caudal de experiencia, así como su interés en ir más allá de pautas trilladas, queda reflejado en sus trabajos sobre la *Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador* [formato Word] (publicada por la ONCE en 2008), han profundizado en las bases teóricas que posibilitan diversificar los recursos para el desarrollo, y las detallan en su artículo.

También de la experiencia práctica del día a día —en este caso en el ámbito docente de la escuela inclusiva— surgen dos propuestas de un equipo particularmente activo, el que forman las profesoras Begoña Tomás y Laura Barcelón, asiduas colaboradoras de *Integración*, que nos ofrecen, por una parte, la metodología de adaptación de

unidades didácticas de Educación Infantil, una experiencia premiada por la ONCE que, por problemas de agenda, no pudo ser publicada en su momento; y, por otra, una sencilla recapitulación práctica sobre la introducción de la lectoescritura en un aula ordinaria a través del braille, que será de gran utilidad a los maestros que tengan que afrontar una situación semejante. La inclusión constituye, en efecto, el gran reto social y, por supuesto, de la comunidad educativa. La formación del profesorado es un aspecto fundamental, como destaca Pilar Carballo en su artículo, planteado a partir de una visita de estudio a España de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Especiales.

La atención a la discapacidad visual comprende, recordémoslo, todas las etapas de la vida, y, precisamente por ello, la importancia del diagnóstico temprano de afecciones visuales, en ocasiones de gran complejidad, es fundamental. Y es una tarea multidisciplinar, en la que confluyen la labor y los saberes especializados de numerosos profesionales, tal y como se resalta en la detallada reseña que sobre el curso «El examen neurológico del neonato: algoritmos diagnósticos» ha preparado nuestro colaborador Emilio Rodríguez de la Rubia, y que publicamos en la sección «Crónicas».

Este número se completa con la versión en español —cuya publicación se ha autorizado exclusivamente para *Integración*— de un estudio clínico sobre el funcionamiento táctil en niños ciegos, realizado por un equipo de investigadores holandeses, en cierto modo continuación del que publicamos recientemente sobre el *Tactual Profile*, un instrumento para evaluar las habilidades táctiles y que nuestros lectores recordarán. Dando a conocer este tipo de investigaciones, inéditas en lengua española, la sección «Hemos leído...» se consolida como una de las que mayor interés suscitan en los lectores, ofreciendo el oportuno contraste entre las publicaciones de ámbito español e hispanoamericano y los resultados de la investigación en los países más punteros de Europa en este campo.

Esperamos que la lectura de esta selección de artículos les resulte provechosa a todos los lectores.

Estudios

Recursos sistematizados para el desarrollo visual. Una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad

*Systematized resources for visual development:
a practical proposal for people with multiple disability*

T. Torrents Llistuella, A. Ruf Urbea¹

Resumen

La Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador (PVFNC), publicada por los autores en 2008, permite, entre otros aspectos, definir el perfil de visión del sujeto evaluado, así como el despliegue de un nuevo recurso que determina qué áreas han sido superadas y cuáles deben mejorar, mediante actividades derivadas del uso de estímulos visuales adaptados a personas con pluridiscapacidad. En este artículo, los autores presentan el trabajo teórico sobre el que se basa el recurso que proponen. Comentan la bibliografía que ha articulado su intervención, analizan los perfiles de visión de las personas con pluridiscapacidad, y plantean la elaboración de recursos sistematizados para el desarrollo visual de las personas con pluridiscapacidad como medio para optimizar el desarrollo del resto visual en el contexto de una intervención global e individualizada.

Palabras clave

Personas con pluridiscapacidad. Desarrollo de la visión funcional. Evaluación visual. Perfil de visión. Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador (PVFNC). Recursos para el desarrollo visual.

¹ **Teresa Torrents Llistuella**, licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación (ttll@once.es) y **Albert Ruf Urbea**, pedagogo (aru@once.es). Centro de Recursos Educativos de Barcelona. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Gran Vía de les Corts Catalanes, 394. 08015 Barcelona (España).

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Abstract

The functional vision test for people unable to cooperate with the examiner, published by the authors in 2008, not only helps define the subject's visual profile, but also supports a new resource. This new tool determines the aims achieved and the areas that need improvement through activities involving the use of visual stimuli adapted for people with multiple disability. In this article, the authors discuss the theoretical grounds for the resource proposed. They review the relevant literature, analyse the visual profiles of people with multiple disability and propose the formulation of systematised resources for visual development as a means of optimising the functional development of residual vision in the context of global, individualised intervention.

Key words

People with multiple disability. Development of functional vision. Visual assessment. Visual profile. Visual function test for persons unable to collaborate with the examiner. Resources for visual development.

Introducción

La idea de recopilar recursos para favorecer el desarrollo de la capacidad visual nace de una necesidad muy extendida de actuar con las personas con discapacidad visual, proponiéndoles aquellos materiales y aquellas técnicas que puedan ayudarles a mejorar su rendimiento visual, en aras de estar en el mundo con las máximas competencias como seres humanos. El explícito interés y la manifiesta inquietud de los profesionales de la educación y de la psicología —entendidas en sus acepciones más extensas— ha explorado constantemente cómo propiciar un crecimiento saludable, adaptado y armónico. Si los conceptos de salud, adaptación y armonía no pueden enunciarse de forma aislada sin incorporar al propio sujeto y a sus circunstancias, tampoco cada uno de ellos por separado agota la explicación del universo personal. La salud debe ser adaptada y el conjunto debe ser armónico para acercarse al sentimiento de bienestar. Cuando las personas a las que se aplicarán las técnicas y recursos para el desarrollo visual son menores de edad y con pluridiscapacidad, es necesario replantearse las cuestiones fundamentales sobre los fines que se persiguen y los medios que se usan para alcanzarlos. La consecución del equilibrio entre objetivo y recursos debe ser la guía de nuestra actuación. En una compleja sociedad de

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

convivencia, el caso de personas dependientes debe ser una cuestión abordada desde una visión transdisciplinaria (Cunningham y Davis, 1985). Y en consonancia con los programas médicos y educativos, se deben considerar, ineludiblemente, las derivadas éticas de la eventualidad de tomar decisiones en nombre de otro, ya sea el hijo, el paciente o el alumno. La dignidad es una cualidad ontológica por la cual la persona siempre será un fin en sí misma, debiendo prevalecer los principios de autonomía, no maleficencia, justicia y beneficencia. El sujeto concernido —en la mayor medida de sus posibilidades—, sus familiares como tutores legales, los profesionales como depositarios de responsabilidad educativa y la administración como garante de políticas de inclusión deberían aunar esfuerzos para encontrar las fórmulas más adecuadas a la atención de cada situación individual.

Tomadas en cuenta estas consideraciones previas que subyacen con convicción en la intervención profesional, cualquier propuesta de atención integral hacia las personas con pluridiscapacidad no es cuestión baladí. Algunos podrían pretenderlo a la vista de ciertos pobres resultados, presumiblemente objetivos, en el avance de las competencias de personas con discapacidad. Pero, ¡craso error! Nada humano nos es ajeno, y lo que hacemos con otro a nosotros nos lo hacemos. En asuntos de atención a personas, la evaluación de determinada intervención debe ser medida también bajo el juicio de la percepción personal.

La publicación en 2008 de la *Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador* (PVFNC) (Ruf y Torrents, 2008) planteaba un punto de partida riguroso para empezar a realizar el diagnóstico funcional, con el objetivo de definir el perfil de visión del sujeto evaluado y dar una visión comprensiva de sus capacidades. La buena acogida dispensada por padres y profesionales nos llevó a dar un paso más, confeccionando pautas y sugerencias de intervención, de forma ordenada y adaptadas a cada sujeto, tarea esta que se ha realizado con nuestro equipo del Programa d'Atenció a persones amb Discapacitat Visual i Altres Trastorns (PADVAT) en el Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE en Barcelona. La administración de la PVFNC permite ahora, además, el despliegue de un nuevo recurso que determina qué áreas han sido superadas y cuáles deben mejorar su resolución con el concurso de determinadas actividades que nacen del uso de estímulos visuales adaptados a personas con pluridiscapacidad. En este sentido, proponemos un repertorio sistemático de orientaciones y actividades que se formulan a partir de la evaluación del niño y del joven con discapacidad visual y otros trastornos.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

En el presente estudio exponemos el trabajo teórico sobre el que se sustenta la propuesta práctica, que se dará a conocer próximamente y que consiste fundamentalmente en un libro Excel diseñado específicamente, mediante el cual la hoja de registro personal del individuo valorado conduce a una hoja de recursos personalizados, con 181 fotografías de materiales originales y la descripción de 51 actividades.

Las fuentes

La exploración de soluciones a los nuevos problemas planteados es una práctica consustancial a la especie humana. Valoradas las necesidades aparecidas en un mundo cambiante, es lícito que nos apliquemos a buscar cómo atenderlas mejor y con más eficacia para conseguir una vida más confortable. Así, en paralelo a la ampliación del conocimiento médico y educativo de la discapacidad visual, se han ido diseñando técnicas, métodos, estrategias y planteamientos para facilitar abiertamente la incorporación y el desarrollo de competencias para todas las personas. Debemos reconocer en nuestra formación la contribución formal de las personas y los trabajos que se reseñan a continuación:

- El Proyecto Oregón (1978)
- Lilli Nielsen (1979)
- Proyecto IVEY (1983)
- Escala Callier Azusa (1985)
- Mira y piensa (1986)
- Natalie Barraga (1986)
- Manual VAP-CAP (1993)
- Andreas Fröhlich (1993)

Así como la infinidad de aportaciones —imposibles de enumerar— de los profesionales que trabajan con personas con pluridiscapacidad, que han enriquecido nuestro acervo.

Debido a las características y a la especificidad de nuestro cometido profesional también hemos dirigido esfuerzos hacia la recopilación y transmisión de recursos para el desarrollo de la visión de personas con pluridiscapacidad. Parecía un corolario ineludible de la atención integral a dichas personas desde el servicio de un Centro de Recursos. La recogida de información, que al principio era intuitiva, aleatoria e

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

informal, se ha ido conformando en rigurosa, sistematizada y permanente (intentando no perder la frescura de los inicios).

El **Proyecto Oregón** nos ofreció la posibilidad de objetivar determinadas conductas para las cuales no conocíamos valores de medida baremados. Junto con el trabajo pionero de Selma Fraiberg, que nos mostró la parte más personal de los niños ciegos desde una mirada psicoanalítica, el Proyecto Oregón nos permitió registrar el desarrollo en los diversos ámbitos de la cognición, el lenguaje, la autoayuda, la socialización y la motricidad con gráficos de barras y porcentajes que mostraban fácilmente un perfil evolutivo a través de registros periódicos.

De la tradición educativo-terapéutica antes mencionada, cabe remarcar el concepto —interesante a nuestro parecer— del empleo de materiales de uso común para finalidades específicas, del cual es un gran exponente el legado de **Lilli Nielsen**. Con una mirada creativa, los elementos de la vida diaria se pueden convertir en recursos educativos que son reconocidos por el niño. Conviene cuestionar la bondad de determinados juguetes actuales regidos por estrictas normas de seguridad y elaborados con cualidades perceptivas que centran la atención en un único parámetro perceptivo (generalmente el visual) —el cual, una vez descubierto, pierde toda posibilidad de sorpresa—, y que adolecen de la riqueza sensorial de materiales naturales que aportan el mestizaje de la textura, del olor, de la forma, del sonido, del movimiento no estereotipado, etc. Así, pantallas vegetales, espejos, luces, elementos reflectantes, ramilletes de flores, máscaras o cajas de embalaje han devenido estímulos lumínicos, objetos contrastados, brillantes, de colores, caras o instrumentos de percusión. Objetos que habían sido diseñados y construidos para determinados usos han concebido una segunda oportunidad con nuevas y útiles posibilidades de manejo.

Con el **Proyecto IVEY** empezamos a explotar la posibilidad de utilizar otros recursos sensoriales distintos a la visión que complementasen o se instituyesen como alternativa a las capacidades mostradas con la baja visión. El recurso de las competencias auditivas, en primer lugar, nos condujo a explorar este terreno y a estudiar el efecto de su aplicación con personas con reducción visual. También entendimos que el sonido y la voz contenían organizaciones que podían ser empleadas enfatizando sus características (tono, intensidad, emoción, ritmo, ubicación, etc.) en beneficio de una percepción sensorial más comprensiva. Lo mismo sucedió con el tacto y el movimiento, que fomentaron la atención previa necesaria para aprovechar los recursos visuales propios para *ver con los cinco sentidos*.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

De **Chapman y Tobin**, así como de **Natalie Barraga**, tomamos la idea de área didáctica o lección con la cual se ofrecen a los profesionales recursos ajustados a la línea de base obtenida con la evaluación de la visión funcional. Exploradas las competencias en diversos ámbitos de la percepción visual, se proponen actividades y materiales específicos para llevarlas a cabo en un proceso participado de desarrollo de las competencias visuales.

En niños con otros trastornos, además de la discapacidad visual, el **Manual VAP-CAP** nos iluminó sobre la comprensión del procesamiento visual. Aunar las imágenes con el proceso perceptivo nos permitió apreciar que disposiciones gráficas aparentemente inconexas contenían en sí mismas estructuras lógicas que, explicitadas, podían simplificar su entendimiento, y, aun implícitamente, favorecían una predisposición a captar su significado. La gramática visual subyacente en cualquier manifestación comprendía unas orientaciones y unas reglas enunciadas por la psicología de la Gestalt: continuidad, cerramiento, semejanza, proximidad, buena forma, etc. Así, conceptos como diseño visual, comunicación visual, respuesta orientada, etc., nos permitieron entender conductas visuales mínimas en personas con pluridiscapacidad, y con ello configurar una concepción sobre el proceso de construcción visual del mundo aparente (Hoffman, 1998).

Andreas Fröhlich es otro de los autores a los que debemos reconocer su aportación en la comprensión del actual paradigma de la pluridiscapacidad. Desde una posición de contacto con la persona con pluridiscapacidad, nos describe su biología y su biografía, entendiendo al sujeto como a un ser individual y social a la vez. Lo que a la persona acontece repercute en su entorno familiar, y las actuaciones de los demás tienen su incidencia en él. Fröhlich, Haupt y Marty-Bouvard (1986) proponen como una de las primeras cuestiones a observar en el bebé con pluridiscapacidad —en la «Escala de evaluación para niños plurideficientes profundos»— no sus competencias como individuo aislado, sino aquellas que muestra siendo miembro de una colectividad: «¿Se deja tranquilizar, cuando grita o llora?». En el marco de esa concepción, hay que entender la comunicación afectiva como la estructura central de cualquier intervención con la persona con pluridiscapacidad. Tanto las propuestas encaminadas hacia el desarrollo como las paliativas —cuando se requieran por cuestiones de dolor o sufrimiento—, deben confluir en un cruce nodal cuya expresión sea la relación compartida bidireccional. No tendría sentido una estimulación mecánica, por muy técnicamente conveniente que fuera, si entre las personas vinculadas no pudiera fluir algún tipo de lenguaje comprometido que permitiese evocar una experiencia vivida.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Desde un análisis sociológico, cabe también otro punto de vista acerca de la provisión de recursos. Encontrándonos inmersos en una estructura de sociedad capitalista, económicamente desarrollada, estando sometidos al constante bombardeo publicitario que incita a la compra compulsiva de bienes de consumo y al acceso intensivo a multitud de objetos, sintiéndonos prácticamente atrapados por las consecuencias cotidianas de pertenecer a la llamada era tecnológica y digital, es fácilmente comprensible la extensa demanda de recursos materiales también para la estimulación o para la rehabilitación visual de personas con pluridiscapacidad. Por supuesto, la petición está fundada en el objetivo lícito —pero nunca satisfecho en su totalidad— de avanzar en el desarrollo personal. Es necesario, pues, preguntarse hacia dónde vamos y si realmente —como ya decía Lewis Carroll en 1872— hay que correr tan deprisa como se pueda para no moverse del sitio. En la incesante búsqueda y recopilación de materiales se ha llegado, en nuestros días, a la idea de reunirlos en unos espacios especiales (salas exclusivamente dedicadas a tal efecto), a fin de tener en un mismo lugar todo el material necesario para estimular los sentidos (básicamente: visión, audición, tacto y olfato, pero también cinestesia y vibración). Debemos ser capaces de reconocer las ventajas y los inconvenientes de esta propuesta y deberemos valorar si este marco encorseta o, por el contrario, crea contextos que favorecen nuevas oportunidades.

Perfil de visión de la persona con pluridiscapacidad

A medida que se ha ido extendiendo e incrementando la atención médica y educativa a la población infantil en general —al menos en nuestro mundo occidental— y a las personas con discapacidad en particular, ha aumentado el interés por profundizar en los conocimientos sobre este ámbito y compartirlos. Para ello, la búsqueda de un lenguaje común con el que nombrar las mismas entidades patológicas observadas desde distintas disciplinas ha propiciado múltiples descripciones y ha ensayado clasificaciones para informar sobre las características de las afectaciones. Para organizar el grado de discapacidad visual cabe mencionar dos grandes líneas de trabajo, cuyos componentes básicos son:

- a) de naturaleza fisiológica, y
- b) de naturaleza funcional.

La información diagnóstica que las clasificaciones fisiológicas aportan es de sumo interés para conocer el alcance de algunas lesiones y para aplicar los mejores trata-

mientos. Este no es nuestro objetivo y, por lo tanto, nos centramos en las clasificaciones de rango funcional que nos sitúan el alcance de la discapacidad visual dentro del terreno de la intervención sobre el desarrollo. Las clasificaciones han sido propuestas como constituyentes de una nomenclatura común para el entendimiento compartido del fenómeno y, por ende, del establecimiento de líneas coherentes de actuación.

Existiendo ya tantas iniciativas en esta dirección, la contribución de una nueva propuesta de clasificación debe justificarse convenientemente para no ser redundante, para convencer de su bondad teórica y de su aplicación práctica. Debemos argumentar la necesidad de su creación, explicar su génesis y mostrar su utilidad. Es condición necesaria la definición de las categorías que la conforman.

Centrándose exclusivamente en la discapacidad visual, otras estructuras organizativas han sido formuladas, pero la realidad con la que nosotros nos hemos topado ha hecho poco efectivo su uso, ya que la población a la que nos referimos manifiesta otros trastornos que afectan a la capacidad de visión. Así, hablamos de personas con pluridiscapacidad, a las que intentamos asignar un grado de visión lo más cercano posible a las características de dicho colectivo, acorde con su biología y con su biografía. Evaluaciones visuales con la exigua conclusión de que «no colabora» para personas con otros trastornos son hechos que parecen pretéritos, pero que se mantienen aún explícitos en nuestra memoria. Una población creciente en número que no se puede menoscabar merece una atención particularizada que, complementariamente a los patrones de la *normalidad*, pueda tener una valoración posibilista en sus peculiares competencias.

A nuestro entender era necesario encarar el reto de un abordaje global, centrado en la persona, que, sin renunciar a la objetividad, ofreciera oportunidades más abiertas que los diagnósticos finalistas. Pensamos de entrada en la estimación de mínimos para ampliar el desarrollo en una eficiente graduación. Y, para ello, debimos observar, por un lado, la evolución normal de la visión (lo hicimos con bebés) y, por el otro, el desarrollo mediado por los otros trastornos concomitantes con el diagnóstico visual.² Fue conociendo desde cerca la realidad de la pluridiscapacidad, analizando las demandas formuladas en el terreno de la ceguera y de la discapacidad visual, como nos convencimos de la necesidad de:

2 Clasificación diagnóstica elaborada por Joan Conill Ramon (2004) y publicada en A. Ruf y T. Torrents (2008). *PV-FNC: Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador. 2ª revisión y validación. Manual, instrucciones de administración y hoja de registro*, p. 27. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

1. Obtener una valoración visual contextualizada.
2. Describir un perfil personal de visión atendiendo a determinados parámetros, y
3. Ofrecer unas pautas de intervención global e individualizada para optimizar el desarrollo funcional del resto visual.

Los dos primeros puntos han sido ampliamente expuestos en *PVFNC: Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador, 2.ª revisión y validación* (Ruf y Torrents, 2008), y el tercer punto se trata en el presente trabajo: la elaboración de recursos sistematizados para el desarrollo visual de personas con pluridiscapacidad.

Manteniendo íntegro el espectro amplio de la visión, que va desde la más mínima respuesta hasta la normal capacidad adaptativa, en sus múltiples particularidades individuales, hemos subdividido este fenómeno en tres estadios: ceguera, resto visual y resto visual funcional. La simplicidad nos parece un buen criterio, y la complicación innecesaria un obstáculo. La observación cualitativa del sujeto en interacción con el medio a través del examinador ofrece recursos y metodología para el abordaje biopsicosocial. Si, además, somos capaces de ubicar la persona y su visión en un lugar del continuo visual, obtenemos, como menos, un punto de partida conocido desde donde empezar a estimular sus aptitudes. Con la aportación de recursos sistematizados (estímulos, entornos, personas, experiencias) y la «escucha emocional» (Lucerga y Sanz, 2003) ofrecemos unas herramientas para dejar de mirar los ojos de un individuo y empezar a mirar a un individuo con sus ojos.

Ceguera

El *Homo sapiens* es un ser esencialmente visual. O un ser que habla, o que tiene manos (Wilson, 1998), o que se equivoca (Max-Neef, 1993), según se atienda a una teoría o a otra. El engranaje de distintos órganos regidos por el cerebro permite que el sistema visual —con un ojo tan perfecto que el mismo Darwin (1859) mostró un amago de duda acerca de su evolución— esté enormemente adaptado a la función humana de ver, y, a la sazón, lo utilicemos de forma cualificada para la aprehensión del mundo circundante y para la reacción a entornos cambiantes, junto con la expresión emocional de nuestros sentimientos. Basándonos en los conocimientos actuales del desarrollo y en los descubrimientos —cada vez más sorprendentes— sobre el funcio-

namiento visual, podemos observar determinados hitos en el crecimiento humano. Seguramente, la opción de ceguera, que nosotros proponemos como nivel inicial de desarrollo, no tiene parangón con la maduración de un neonato sin discapacidad, ya que se han registrado reacciones a la luz a los seis meses dentro del vientre materno (Townend, 2007). La ceguera es una entidad particular en la composición de la especie humana cuya eventual aparición, aun no estando prevista en la evolución, puede ser integrada en el desarrollo con el debido esfuerzo de la maleabilidad cerebral y la asistencia de la vida en común (Todorov, 1995). Debemos poner las bases para estimular la función, porque sabemos que la maduración del cerebro puede alcanzar mayores cotas de desarrollo. Hablamos de ceguera cuando no se detecta una respuesta perceptiva, cuando no hay conciencia del estímulo visual, a pesar de poder registrar alguna respuesta física de carácter reflejo. Determinadas capacidades potenciales pueden quedar anuladas si no encuentran el contexto favorecedor para su puesta en marcha. Se deben facilitar propuestas motivadoras, significativas, cercanas a las competencias del individuo (Vigotsky, 1988), con elementos o actividades que promuevan algún cambio o variación y que puedan integrarse en la maduración de la persona con perfil de ceguera. En algunos casos, la dificultad de incorporar el mundo visual llevará al desuso de la función de ver y a la pérdida de capacidades. En otros casos, la incipiente visión de luces y sombras podrá dar lugar a una comprensión más estructurada del entorno. En cualquier caso, es obvio que la estimulación paralela de otras capacidades sensoriales será condición necesaria para poder establecer relación con uno mismo y con los demás.

El perfil de ceguera se adjudica a aquellos que no demuestran ninguna respuesta ante el estímulo visual. No obstante, lo ampliamos hasta captar incluso alguna respuesta visual de contacto a la luz del sol o ambiental. La respuesta al estímulo sonoro es de orientación auditiva más que visual. Si se hace presente, la débil respuesta visual se produce con retraso. En ningún caso se observa respuesta conductual que exprese manifestación perceptiva, aunque pueda haber manifestación física o expresar manifestación emocional. Hay que dilucidar si esta se debe a una respuesta auditiva enmascarada o incluso a la percepción táctil de la cercanía del objeto o de la persona. Hay que contemplar la posibilidad de que la sensación de proximidad de un objeto o una persona, a través de la capacidad de ecolocación, mostrara engañosamente como respuesta visual la que solo fuera respuesta táctil.

El perfil de ceguera obtenido con la PVFNC no debe ser una etiqueta que invalide, sino un trampolín con posibilidades. Evaluadas las competencias visuales, debemos

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

explorar la capacidad perceptiva auditiva, táctil, gustativa, olfativa y propioceptiva. Evidentemente, el objetivo es contactar con la persona a través de todos los sentidos pero, específicamente y en lo viable, se trata asimismo de mediar en el desarrollo de la visión, desde la consideración de ceguera hacia un posible perfil de resto visual.

Resto visual

El sujeto valorado con la PVFNC que obtiene un perfil de resto visual es aquel que da respuesta visual a varios estímulos, pudiéndose apreciar búsqueda, seguimiento o ambos. Generalmente, la distancia de respuesta suele ser corta, la atención breve e intermitente, puede necesitar motivación y la respuesta quizás es diferida. El elemento crítico decisorio para estar incluido en esta categoría radica en la respuesta conductual: pudiendo haber manifestación física y manifestación emocional, no se detecta que exprese manifestación perceptiva.

La respuesta visual está presente, pero, probablemente, restringida al ámbito de las sensaciones. No se hace evidente la percepción visual que elabora los estímulos presentados y, por lo tanto, cada exposición parece una nueva experiencia sin memoria (Leonhardt, 1992). Los estímulos deben acercársele para que reaccione a ellos, y si no son explícitamente mostrados parecen no existir para el sujeto. Por ello, puede ser que no se observe respuesta visual al contraste entre la oscuridad y la claridad que presenta la luz ambiental, porque la mediación humana en dicho evento queda relegada y alejada del contacto con el sujeto. Pensemos que, en general, estamos hablando de personas con movilidad reducida, que no pueden aproximarse voluntaria e independientemente al mundo que no se les acerca a ellas de forma dependiente, a través de otras personas. No se aprecia curiosidad por aquello que queda lejos de su capacidad visual y perceptiva. La distancia del sujeto al estímulo no es exclusivamente física (en contacto directo con el cuerpo, dentro del área que abarcan las manos, más allá de sus posibilidades de alcance), sino que se refiere también a la separación cognitiva entre la propuesta ambiental y su aprehensión perceptiva visual. Ello es opuesto a lo que sucede con el estímulo sonoro, al cual puede reaccionar con orientación acústica y mostrando interés perceptivo auditivo, aunque no visual.

Establecer la línea de base de un sujeto en el perfil de resto visual es registrar la presencia de reacción física a los estímulos visuales a nivel reflejo o incluso con respuestas neurovegetativas (cambio en el ritmo cardiaco o respiratorio, sudoración, dilatación pupilar, respuesta electrodermal, etc.) que sugieren respuestas emocio-

nales. El conjunto de dichas manifestaciones del sistema nervioso autónomo puede llegar a producir una elaboración con respuesta perceptiva si se puede constituir funcionalidad cerebral y si la experiencia es acompañada por otro sujeto que la significa (Morgado, 2006). Cuando somos capaces de afirmar que tras el estímulo visual ha habido manifestación perceptiva (aprehensión, elaboración, comprensión y expresión) estamos dando el salto de resto visual a resto visual funcional.

Resto visual funcional

La persona que tras ser evaluada con la PVFNC muestra un perfil de resto visual funcional es aquella en la cual se ha podido observar determinado comportamiento objetivo que ha sido efectuado como respuesta del organismo a la exposición súbita al medio visual, y que expresa manifestación perceptiva: este es el elemento decisivo para ubicar al sujeto en dicha categoría. Siendo quizá la respuesta conductual de manifestación perceptiva el parámetro más complejo de observar en personas con otros trastornos, si se hace evidente, la conclusión es altamente indicativa.

En efecto, la respuesta visual está presente ante varios estímulos. No importa tanto que determinadas funciones ópticas (búsqueda o seguimiento) no puedan ser efectuadas en su totalidad o que la distancia sea corta. Del mismo modo, la atención puede ser sostenida o lábil y puede precisar motivación adicional o no. El tiempo de reacción puede ser más corto o más largo. Pero el parámetro de respuesta conductual es el que nos da los elementos para el criterio definitivo de decisión del perfil de resto visual funcional. Con frecuencia, la manifestación perceptiva al estímulo visual no se da hasta que el proceso de presentación ha dispuesto las condiciones para que el sujeto mire y capte lo que está mirando. Las variables que pueden condicionar la visión perceptiva son múltiples:

1. El tiempo: La paciente y dedicada interacción con el sujeto requiere siempre unas condiciones ambientales y temporales. No siempre se observa reacción en un primer intento, y quizá se consigue una respuesta perceptiva manifiesta solo en determinadas circunstancias.
2. Los estímulos: Las cualidades de los objetos propuestos para ver (luminosos, tridimensionales, contrastados, animados) pueden facilitar la respuesta. El sol tiene una intensidad potentísima, mientras que el títere y la cara son de gran atractivo relacional.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

3. Las características personales: Las competencias fisiológicas del sistema visual (reactividad, ángulo de visión, estereoscopia, motilidad) y las competencias físicas y cognitivas del sujeto evaluado deben ser ampliamente exploradas a través de la observación participante del examinador.

Las condiciones de administración repercuten en los resultados de la PVFNC y, por ello, el examinador debe ser debidamente entrenado para explotarlas en beneficio de su cometido. Para nosotros, la Escala para la evaluación del comportamiento neonatal (Brazelton y Nugent, 1997) ha sido un referente experimentado y efectivo en contextos evaluativos. A título de ejemplo, consideramos como perfil de resto visual funcional el caso de un niño de corta edad con discapacidad visual y otros trastornos que da respuesta visual de fijación de la mirada con manifestación perceptiva a una cara a 25 cm de distancia, con atención breve e intermitente, que necesita mucha motivación y cuya latencia de respuesta es diferida. Si el examinador capta que la mirada del niño ha aprehendido el estímulo (que es una mirada interesada, que nos hace sonreír o nos sonroja, que busca e inquiere, que duda y desfallece, que se fatiga e insiste, que mira y es mirada a su vez), podrá afirmar que la visión es funcional. A partir de ahí, se deberán aplicar los recursos posibles para extender las competencias visuales a ámbitos similares y a mantener y potenciar la intensidad, la regularidad y la coherencia de la mirada significativa.

Recursos sistematizados para el desarrollo visual

- Teniendo muy presente la persona a la cual debemos atender, a su familia, a los profesionales que intervienen y a su entorno.
- Intentando encajar los fenómenos de la percepción visual en un marco teórico con la coherencia del conocimiento científico y de la experiencia.
- Habiendo evaluado las competencias visuales del sujeto en el marco de una actuación integral.

Hemos convenido en la necesidad de emplearnos en el diseño de recursos prácticos para la intervención específica en desarrollo visual. Se piensa, en general, que no es preciso enseñar a mirar y, aun en el mejor de los casos, se dedican pocos esfuerzos a hacerlo. Siendo la vista una fuente de entrada de información tan inmensamente

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

potente, conviene ejercitar su práctica, educar su comprensión y ofrecer elementos de análisis para formar un espíritu crítico (Verdú, 2003).

La evaluación visual funcional de personas con discapacidad visual y otros trastornos (físicos, psíquicos o sensoriales) debe dar paso al diseño de un plan de actuación consensuado con los implicados en la atención educativa de dichas personas. Parte de nuestro cometido, como asesores especializados en discapacidad visual, es la provisión de recursos específicos y de las líneas maestras de intervención para hacerlos eficaces y evitar perjuicios. Para los recursos, hemos definido el criterio de idoneidad manteniendo la simplicidad y la condición de ser asequibles. Para su implementación, es preciso acudir, por descontado, a la relación intersubjetiva y a la observación de conducta, y referirlas constantemente al sujeto concernido y a uno mismo.

Para conservar el principio de sencillez, hemos elaborado una tabla en la que se despliegan los recursos sugeridos para trabajar las áreas con menor rendimiento. A partir de la hoja «Entrada de datos» (tabla 1) del registro de la Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador (PVFNC) (Ruf y Torrents, 2008), rellena de forma personalizada para un sujeto determinado, se abre un conjunto de medios (fotografías y textos) de los que se puede disponer para producir experiencias de estimulación (tabla 2).

La organización sistemática de los recursos se fundamenta en la graduación de la presentación de los estímulos de la PVFNC. La reducción de respuestas a medida que avanza la prueba se ha demostrado estadísticamente (Ruf, Torrents y Salamero, 2005), de modo que el perfil del sujeto evaluado define una línea de base con la que conocer qué tipo de estímulo (sol, ambiental, linterna, contraste, brillante, color, cara, sonoro) o de parámetro (respuesta visual, distancia, atención, motivación, latencia de respuesta, respuesta conductual) debe ser trabajado a continuación en un proceso a la vez paralelo y ascendente.

Así, en aquellas celdas en las que no se ha superado el ítem (que están en rojo), se proponen elementos —basándose en la ejercitación visual— (a los que se accede a través de un hipervínculo de la herramienta informática) que promuevan interés y motiven el esfuerzo de mirar. Los recursos se constituyen más bien en sugerencias, orientaciones, pautas que despierten y dirijan la creatividad del profesional y de los padres en la elaboración o utilización de los elementos que consideren mejor adaptados al contexto físico y humano de cuyo análisis hayan partido. En la ventana que se abre al seleccionar determinado ítem a trabajar se podrá encontrar:

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Tabla 1. Entrada de datos de la PVFNC



Centre de Recursos Educatius ONCE Barcelona

PADVAT

Teresa Torrents Llistuella
Albert Ruf Urbea

NÚMERO DE REGISTRO
NOMBRE
FECHA NACIMIENTO
FECHA VALORACION
CENTRO
PERSONA DE REFERENCIA
EXAMINADOR

PUNTUACIÓN TOTAL	SOL	AMB	LIN	CON	BRI	COL	CAR	SON
RESPUESTA VISUAL marcar de 1 a 10 casillas								
Hace contacto visual								
Fija la mirada								
Dirige la mirada a la derecha								
Dirige la mirada a la izquierda								
Dirige la mirada arriba								
Dirige la mirada abajo								
Hace seguimiento horizontal								
Hace seguimiento vertical								
Hace seguimiento diagonal								
Hace seguimiento circular								
DISTANCIA marcar sólo 1 casilla								
0 - 25 cm								
26 - 50 cm								
51 - 100 cm								
101 - 200 cm								
201 - 300 cm								
ATENCIÓN marcar 1 de tiempo y 1 de modalidad								
Atención breve (< 5 segundos)								
Atención mantenida (> 5 segundos)								
Atención intermitente								
Atención continuada								
MOTIVACION marcar sólo 1 casilla								
No ha necesitado motivación adicional								
Ha necesitado motivación adicional								
Ha necesitado mucha motivación adicional								
LATENCIA DE RESPUESTA marcar sólo 1 casilla								
Respuesta inmediata (< 3 segundos)								
Respuesta diferida (> 3 segundos)								
RESPUESTA CONDUCTUAL marcar 1, 2 ó 3 casillas								
Hay manifestación física								
Expresa manifestación emocional								
Expresa manifestación perceptiva								
NO HAY RESPUESTA								
No hay respuesta								

Gran Vía de les Corts Catalanes 394 08015 Barcelona ESPAÑA Tel.: 932 381 111
crebarcelona@once.es
www.once.es

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Tabla 2. Recursos sistematizados para el desarrollo visual



Centre de Recursos Educatius ONCE Barcelona

PADVAT

Teresa Torrents Llistuella
Albert Ruf Urbea

NÚMERO DE REGISTRO
NOMBRE
FECHA NACIMIENTO
FECHA VALORACION
CENTRO
PERSONA DE REFERENCIA
EXAMINADOR

ASPECTOS GENERALES

FOTOGRAFÍAS DE LOS ESTÍMULOS	FOTOS SOL	FOTOS AMBIENTAL	FOTOS L'INTERNA	FOTOS CONTRASTE	FOTOS BRILLANTE	FOTOS COLOR	FOTOS CARA	FOTOS SONORO
ACTIVIDADES CON TODOS LOS ESTÍMULOS	ACT SOL	ACT AMBIENTAL	ACT L'INTERNA	ACT CONTRASTE	ACT BRILLANTE	ACT COLOR	ACT CARA	ACT SONORO
ACTIVIDADES RESPUESTA VISUAL (TODOS LOS PARAMETROS)								
Hace contacto visual								
Fija la mirada								
Dirige la mirada a la derecha								
Dirige la mirada a la izquierda								
Dirige la mirada arriba								
Dirige la mirada abajo								
Hace seguimiento horizontal								
Hace seguimiento vertical								
Hace seguimiento diagonal								
Hace seguimiento circular								
ACTIVIDADES DISTANCIA (COMENTARIO)								
ACTIVIDADES ATENCIÓN (COMENTARIO)								
ACTIVIDADES MOTIVACIÓN (COMENTARIO)								
ACTIVIDADES LATENCIA DE RESPUESTA (COMENTARIO)								
ACTIVIDADES RESPUESTA CONDUCTUAL (COMENTARIO)								

Gran Via de les Corts Catalanes 394 08015 Barcelona ESPAÑA Tel.: 932 381 111
crebarcelona@once.es
www.once.es

- Una selección de fotografías de elementos relevantes para el trabajo visual, clasificadas para cada estímulo de la PVFNC: sol, ambiental, linterna, contraste, brillante, colores, cara, sonoro.
- Propuestas de actividades para desarrollar las funciones visuales determinadas: contacto, fijación búsqueda, seguimiento.
- Experiencias multisensoriales integradas.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Como ya se ha dicho, evidentemente no es imprescindible seguir ningún manual de instrucciones estricto, sino que entendemos que cada persona debe interiorizar las sugerencias y ponerlas en práctica de acuerdo con su idiosincrasia. Objeto y actividad han de ser un medio coherente para despertar la curiosidad y favorecer las competencias de la persona con discapacidad visual y otros trastornos.

Queremos dar nuestra opinión acerca del uso indiscriminado de recursos materiales. El universo de los recursos debería ser el conjunto de elementos del mundo circundante: la naturaleza en su concepción más amplia (paisajes, tiempo atmosférico, seres vivos, objetos inertes), los seres humanos, los objetos elaborados por el hombre, incluso las ideas. En fin, todo aquello que cabe en las dimensiones de espacio y tiempo y que somos capaces de ver, de sentir y de comprender. No es de extrañar que al objeto en sí se le otorguen propiedades mágicas si con él se consigue movilizar algún tipo de resorte, y se le atribuyan poderes ante la dificultad o imposibilidad de activar algunas competencias en personas con pluridiscapacidad. Esta facultad no es infrecuente y puede formar parte del resultado final, pero en ningún caso se erigirá en elemento protagonista. De ahí que insistamos en la fundamentación previa de los objetivos que se pretenden conseguir y de la formulación de una estrategia de pensamiento-acción-pensamiento con la cual se revise cualquier actuación sobre otra persona. Los logros deben ser valorados a medio plazo, y cabe considerar si las experiencias sensoriales han sedimentado en el sujeto y han sido activamente elaboradas en un proceso perceptivo. De otro modo, se podría caer en las dinámicas del «hacer por hacer» (iya que algunas personas dependientes parece que hacen tan poco!) o del *happy park* (movimiento descontrolado sin orientación ni ubicación temporo-espacial cuyo efecto se agota al finalizar el recurso). Cualquier actividad puede ser adecuada o inadecuada, pero siempre debe tener un porqué o un para qué. La creación de salas de estimulación con multitud de elementos tecnológicos controlados desde un solo mando tiende hacia un determinado modelo de intervención que ha de ser evaluado por un equipo multidisciplinar (Lázaro, 2002). Hay que evitar caer en la tentación de adjudicar al recurso mayor protagonismo que al objetivo que se persigue, y a este que al sujeto, el cual, indudablemente, contemplará la comunicación como núcleo principal de su empresa.

De la ceguera al resto visual

Se ha definido el perfil de persona con ceguera como aquel en que no se observa respuesta visual a ningún estímulo, o bien, si se aprecia respuesta en la presentación del sol o de la luz ambiental, la respuesta conductual es de tipo físico o incluso emocio-

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

nal, pero no perceptivo. Algunas tienen definitivamente imposibilitada la función visual y no cabe crear falsas expectativas. Al contrario, conviene centrar pronto los esfuerzos en el desarrollo de los otros sentidos: auditivo, táctil, olfativo, gustativo, propioceptivo y vestibular, de manera que las personas puedan captar el mundo desde la capacidad y no desde la falta. Otras, en cambio, tienen percepción o proyección de luz, pero no ven los objetos y no usan la vista en su aprehensión del mundo circundante.

Aun etiquetadas como ceguera, la propuesta visual con estos sujetos que conservan funciones visuales —amén de la estimulación de los demás sentidos que, por razones de acotación, aquí desestimamos— debe intentar potenciar las competencias visuales hacia un estadio en el que puedan ser usadas como vía de información del entorno, si ello es posible. Las actividades irán encaminadas al uso de fuentes de luz potentes, como el sol o como luces ambientales que abarquen el espacio en el que se encuentre la persona. Sobre todo cuando los sujetos sean niños de corta edad, será prescriptivo estimular estas funciones para que la maduración vaya incorporándolas a medida que esté dispuesta. No obstante, se deberá actuar con cautela en el caso de que la luz intensa (el sol, por ejemplo, pero también luces potentes) supere el umbral admisible por el niño o provoque rechazo explícito. En algunos casos, luces intermitentes en determinada frecuencia podrían desencadenar episodios de crisis en sistemas neurológicos inmaduros o dañados. El contacto con la luz deberá ser dosificado por la persona competente, que estará atenta a la reacción de apertura o de alejamiento hacia el estímulo. Hay que insistir en ello: el profesional valorará constantemente la conveniencia del trabajo visual y, atendiendo a los factores personales, adaptará la intensidad y la frecuencia. Cuando nos ocupamos de niños altamente afectados o con pluridiscapacidad deberemos ser tan delicados como en el trato de bebés prematuros, evitando la sobrestimulación lumínica y permitiendo el debido descanso (Leonhardt, 2007). La frecuente y periódica evaluación visual funcional probará a determinar si la maduración, la motivación y el aprendizaje confluyen en un desenlace positivo para la visión. En cualquier caso, el sentido común y la prudencia se antepondrán al logro del objetivo de estimulación en sí mismo, ya que cada sujeto con pluridiscapacidad —como todo el mundo— es una síntesis personal de factores biológicos, psicológicos y sociales que condiciona la mejor teoría propuesta.

Del resto visual al resto visual funcional

Las personas con perfil de resto visual son aquellas que responden a los estímulos presentados, pero ahora son los parámetros que conforman su respuesta los que

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

adolecen de las características perceptivas. Distancias muy cortas, atención breve, tiempos de reacción demasiado largos, o conducta física o emocional, describen a una persona que aun viendo no mira, es decir, no usa sus competencias visuales espontáneamente para percibir el mundo que le rodea.

En este caso, la propuesta visual debe potenciar al máximo la conciencia de las capacidades visuales para reportar experiencias significativas que sedimenten como percepciones visuales. Se debe enseñar explícitamente a esa persona a mirar. ¡Manda tarea! Pareciera que la función visual emerge con espontaneidad y que la mayoría hemos sido autodidactas en este ámbito, pero cuando las funciones están mermadas necesitan un impulso a la vez atractivo y sistemático que pueda congrega el deseo y la capacidad de ver. De ningún modo la proposición puede ser unidireccional: aquella que no tuviese en cuenta al interlocutor acabaría siendo infructuosa, si no pernicioso. El consenso, la negociación, la paciencia, el ánimo son los elementos que pueden suscitar la pugna por avanzar. Finalmente, ver produce placer. Así se desprende del artículo de Biederman y Vessel (2006) que teoriza sobre la activación de receptores opiáceos cerebrales que reducen el dolor y proporcionan recompensa cuando se supera el esfuerzo requerido para el reconocimiento de objetos o escenas durante el proceso neurológico visual.

Personas con resto visual funcional

Las personas que coinciden con el perfil de resto visual funcional tienen en su haber respuestas visuales a diversos estímulos con respuestas conductuales perceptivas. A pesar de la diversa cualificación de los parámetros, la expresión perceptiva demuestra un uso activo del resto visual que puede llevar a la relación, al aprendizaje y al uso de competencias en la vida cotidiana en las que esté implicada la visión. Ahora bien, los gráficos del perfil visual no son uniformes en todas las personas, y algunas de ellas —aun superada la PVFNC— deben continuar ejercitando las funciones visuales para asentarlas u optimizarlas. Así, la gama de estímulos puede ampliarse o la dificultad de presentación puede incrementarse en función de las mejores respuestas obtenidas. Es evidente que en el caso de problemas visuales no cabe atribuir la mejora de la eficiencia visual únicamente al paso del tiempo. Un trabajo sistemático, personalizado y contextualizado es el mejor antídoto para evitar la incertidumbre, el cansancio o la atrofia. Los resultados de este trabajo son perceptibles a pesar de que la medida objetiva de la agudeza visual no haya podido ser mejorable. De todos modos, las

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

facultades cognitivas y el uso de los demás sentidos siempre incentivarán o harán de complemento a la percepción visual. Incluso en personas cuya visión se considera normal, el tacto, por ejemplo, acaba de conformar determinadas informaciones que podrían ser incompletas o erróneas con el único concurso de la visión.

Experiencias integradas

Podemos comparar las técnicas de estimulación con el entrenamiento del atleta en el gimnasio: se trabajan determinadas funciones, se ejercitan grupos musculares, se insiste en desarrollar destrezas, pero quizás de una forma aislada, ya que persiguiendo la intensidad se pierde extensión. Hoy toca pesas, mañana estiramientos, más tarde abdominales. Es en el momento de salir al estadio cuando deben ponerse en marcha habilidades integradas, aquellas que relacionan el necesario ejercicio por partes con un esfuerzo total. También es cierto que el deportista de una determinada disciplina se entrena en condiciones diversas: así, se le indica la práctica del ciclismo a un futbolista o la natación a un piloto de carreras. Ello para, manteniéndose en el ámbito del entrenamiento, poder probar sus competencias en contextos distintos que puedan proveer de la necesaria novedad y sorpresa. Con esta orientación se consigue una sólida preparación para responder a situaciones adversas, a inciertas eventualidades o a informaciones matizadas de otras personas (Parlebas, 1976). Se logra mantener la atención en vilo y la reacción a punto aplicando las capacidades para obtener la actuación más adaptada posible a sus objetivos en función de la evaluación de las señales captadas, y no aburrirse en la repetición extenuante que persigue el grado máximo de rendimiento!

El ejemplo anterior solo pretende evidenciar el sentido común de los profesionales en la actuación educativa con niños con pluridiscapacidad. Si, parafraseando a García Márquez (Martín-Garzo, 2008), educar es sacar el juguete que cada niño lleva dentro, es claro que el desarrollo educativo debe estar motivado por una ilusión. Será lo mismo para trabajar el desarrollo visual: la metodología tiene que poner las condiciones para que los sujetos se muevan optimista y libremente hacia adelante. El esfuerzo debe merecer la pena. Las actividades deben tener un objetivo explícito en el que se tenga en cuenta a los participantes, para que sean agentes de su propia evolución. Como se ha dicho más arriba, los contextos ambientales pueden variar, pero la motivación debe mantenerse. Por ello, nosotros proponemos actuaciones de carácter relacional y lúdico, siendo, en todo caso, sugerencias o invitaciones para que cada uno pueda diseñar aquellas actividades que le interesen y puedan motivar.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

El contexto de aplicación

Aunque parezca obvia, la actitud de cuidado y cautela que debe observar la intervención con personas con pluridiscapacidad ha de ser explícita. Ya se ha dicho que el planteamiento sensato de cualquier actividad programada ha de estar adaptado a la situación personal de la persona con la que se va a trabajar. En la heterogénea comunidad de personas con pluridiscapacidad nos podemos encontrar con estados personales sumamente frágiles y cambiantes. Cuando tienen que habérselas con determinadas variables externas complicadas, las deben abordar con ingentes recursos energéticos que acaparan la atención de dicha persona de forma focalizada y exclusiva. Ello sustrae la consideración de otros estímulos externos que, presentados con toda la buena intención, son contemplados como secundarios en una jerarquía en la que prevalecen el mantenimiento de la homeostasis o el precario bienestar propio frente a otros intereses externos. Quienes atienden a las personas con pluridiscapacidad son conocedores de dicha contingencia y son sensibles a desarrollar la actuación más ajustada a cada sujeto y a cada contexto y, por lo tanto, saben preparar o esperar el momento y el lugar adecuados al individuo y a su situación.

En el supuesto de que las condiciones concurrentes en un entorno de relación y desarrollo —por ejemplo, el escolar— sean suficientes y adecuadas para entablar el diálogo de la actividad propuesta por el profesional, la metodología y los recursos adquieren valor y se puede calibrar su importancia. Disponer de unos materiales adecuados y aplicar una metodología acorde a los objetivos que se pretenden han de facilitar su logro. Los materiales que se presentan en este trabajo han sido cuidadosamente recopilados con una triple intencionalidad:

- a) ser elementos para la práctica visual,
- b) ser elementos de sensación multimodal, y
- c) ser elementos aptos para personas con pluridiscapacidad.

Cada uno de ellos ha sido probado en contextos diversos de competencia visual de la persona con pluridiscapacidad, de su edad, del diagnóstico etiológico, del centro educativo de asistencia y del profesional referente. Las características de las anteriores variables han repercutido notablemente adjetivando la supuesta neutralidad de los objetos y, por consiguiente, en la relación que a través de ellos se ha establecido entre ambos sujetos. Instrumentos de uso cotidiano han superado su domesticación y han ensayado funciones inéditas que aportan nuevas oportunidades (Nicastro y Andreozzi, 2003).

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Tomemos como ejemplo la linterna. Es un elemento de estimulación visual porque produce luz puntual que incide en la retina. Es un elemento multimodal, porque se puede ver, tocar y mover. Es adecuado a personas con pluridiscapacidad porque su uso no es peligroso y se puede adaptar a movilidad reducida. Su uso con personas de distinta competencia visual puede ser modulado en función de su reactividad; atendiendo a su diagnóstico etiológico, se ajustará el protagonismo otorgado al sujeto; si se trata de la edad, se adaptará la propuesta a un método más infantil o más adulto; la peculiaridad del centro permitirá unas actuaciones, y la personalidad del profesional promoverá actitudes personales frente a otras posibilidades. En cualquier caso, y desde una visión externa, parecerá que el objeto es siempre idéntico: una linterna. Pero, subjetivamente, dicho elemento podrá estar investido de un valor simbólico único e irrepetible creado al efecto de mediar en una peculiar situación relacional. Así puede suceder con una simple caja metálica de galletas, con un pintalabios o con discos DVD (Torrents y Ruf, 2008).

En cuanto a la metodología, debe contemplar unas condiciones —a veces condicionantes— que promuevan, faciliten, no perjudiquen y hagan atractivas las actividades de desarrollo y de estimulación a través de los recursos materiales. De nuevo insistimos en el uso de los objetos como medio, no como fin, aunque mantengamos la afirmación del interés que determinados elementos reales, representados o virtuales tienen en el intercambio educativo. Su uso puede empezar de forma gradual, sobre todo en la pretensión de estimular: primero, con la familiarización directa y generosa con el material (Gimeno, Rico y Vicente, 1986), actividad que ya puede suponer una dedicación temporal extensa; luego, con la motivación externa hacia su uso progresivo, y, finalmente, si es factible, con la búsqueda de un interés autónomo por la utilización de los elementos materiales en su función intrínseca o en otras que se les puedan atribuir. Por descontado, hay que estar alerta a cualquier posible repercusión adversa al estímulo que, buscando una reacción visual, haya traspasado el umbral de receptividad del sujeto. Ese límite es eminentemente personal, y su franqueo puede suponer tanto acercamiento como invasión. Tan solo una observación atenta y el conocimiento del desarrollo humano pueden indicar si se están exigiendo resultados con demasiada presión. La fatiga, la irritabilidad y la somnolencia son reacciones defensivas ante un entorno potencialmente hostil, así como la atención, la postura orientada y la interacción son reflejo de una percepción activa. No es esta una observación banal, ya que algunas respuestas de la persona con pluridiscapacidad no llegan a ser interpretadas correctamente o en toda su dimensión, y podemos superar fronteras personales que en otras circunstancias no consentiríamos en vulnerar. Por lo tanto, el criterio de

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

ejercitación sistemática no deberá estar reñido con la flexibilidad y la adaptación al ritmo de asimilación del sujeto. Al contrario: la sistematización deberá marcarla cada persona de acuerdo con sus peculiaridades, y la exigencia deberá ir ligeramente por delante, sin atosigar. Las sesiones de trabajo deberán estar modeladas con respeto a la frecuencia, a la intensidad y al tiempo de duración admisibles.

La pretensión del presente trabajo es que cada elemento mostrado sea una palanca para la imaginación de los profesionales y de los padres, y estos puedan, a través de su experiencia, de su formación y de sus gustos personales, buscar, elaborar o idear aquellos dispositivos que les permitan obtener los objetivos marcados con la mayor profesionalidad, el buen hacer y la comodidad que mejor definan sus identidades. Con ello se pretende que profesionales y padres también se sientan actores y no meros observadores, se sientan protagonistas y no solo público, se sientan competentes y no pasivos en la atención educativa a personas con diversas discapacidades. Cualquier elemento utilizado y probado puede obtener el estatus de recurso si se ha incorporado al montaje escénico (Levin, 2000) de la relación con el otro y, se obtenga o no la efectividad perseguida, puede ser una variable con la que plantearse hipótesis a contrastar. Las personas participantes, a la sazón el o la profesional, madre, padre o familiar y la persona con discapacidad visual y con otros trastornos, se pueden convertir también en elementos de activación visual: sus cuerpos, sus posturas, sus movimientos, sus palabras, sus producciones expresivas y proyectivas pueden llegar a prescindir de objetos materiales superfluos que obstaculicen la visión del otro y de uno mismo (Nicastro y Andreozzi, 2003). De poco serviría un dictado de órdenes heterónomas no asumidas por aquel que debe seguirlas ante una relación entre dos personas. Las propuestas han de ser creíbles para aquellos que las llevan a cabo y su valor no puede residir únicamente en la obtención de un resultado inmediato, sino en la creación paulatina de entornos de contacto mejorados.

Bibliografía

BARRAGA, N. (1986). *Textos reunidos de la Doctora Barraga* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

BIEDERMAN, I., y VESSEL, E. A. (2006). Perceptual pleasure and the brain. *American Scientist*, 94, 249-255.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

BLANKSBY, D. (1993). *Manual VAP-CAP*. Victoria (Australia): Royal Victorian Institute for the Blind.

BRAZELTON, T. B., y NUGENT, J. K. (1997). *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*. Barcelona: Paidós.

BROWN, D., SIMMONS, V., y METHVIN, J. (1978). *The Oregon Project for visually impaired and blind perschool children (OR Project)*. Medford (Oregón): Jackson County Education Service District. [Existe una versión en castellano para uso interno de la ONCE: *El Proyecto Oregón para niños visualmente disminuidos y ciegos en edad preescolar (Proyecto OR)*.]

CARROLL, L. (1872). *A través del espejo y lo que Alicia encontró al otro lado*. Madrid: Alianza.

CHAPMAN, E. J., y TOBIN, M. J. (coords.) (1986). *Mira y piensa* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

CUNNINGHAM, C., y DAVIS, H. (1985). *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.

DARWIN, C. (2009; orig. 1859). *L'origen de les espècies*. Barcelona: Edicions 62.

FRÖHLICH, A. (1993). *La stimulation basale*. Lucerna: Edition SZH/SPC.

FRÖHLICH, A., HAUPT, U., y MARTY-BOUVARD, C. (1986). *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profond*. Lucerna: Aspects 23.

GIMENO, J. R., RICO, M., y VICENTE, J. (1986). *La educación de los sentidos: teoría, ejercitaciones, aplicaciones y juegos*. Madrid: Santillana.

HOFFMAN, D. (1998). *Inteligencia visual. Cómo creamos lo que vemos*. Barcelona: Paidós.

LÁZARO, A. (2002). *Aulas multisensoriales y de psicomotricidad*. Zaragoza: Mira.

LEONHARDT, M. (1992). Paràmetres diferencials en l'evolució de nens cecs i nens cecs plurideficients entre 0 i 2 anys. *Atención al niño con deficiencia mental. II Jornadas de la Associació Catalana d'Atenció Precoç*. Barcelona, 26 y 27 de noviembre de 1992.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

- LEONHARDT, M. (2007). *Detección de respuestas visuales en recién nacidos pretérmino: resultados preliminares de un estudio piloto con batería de optotipos [formato DOC]*. *Integración: revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 51, 7-20.
- LEVIN, E. (2000). *La función del hijo: espejos y laberintos de la infancia*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- LUCERGA, R., y SANZ, M. J. (2003). *Puentes invisibles: el desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual grave [formato DOC]*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- MARTÍN-GARZO, G. *La educación de los niños [página web]*. *El País*, 15 de junio de 2008.
- MAX-NEEF, M. (1993). *Desarrollo a escala humana: conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. Uruguay: Nordan-Comunidad.
- MORGADO, I. (2006). *Emocions i intel·ligència social: una aliança entre els sentiments i la raó*. Barcelona: Mina.
- NICASTRO, S., y ANDREOZZI, M. (2003). *Asesoramiento pedagógico en acción: la novela del asesor*. Buenos Aires: Paidós.
- NIELSEN, L. (1979). *The comprehending hand*. Copenague: Socialstyrelsen-National Board of Social Welfare.
- PARLEBAS, P. (1976). *Activités physiques et éducation motrice*. París: E.P.S.
- A resource manual for the development and evaluation of special programs for exceptional students. Volume V-E: Project IVEY: increasing visual efficiency (1983). Tallahassee, FL: Florida Department of Education. [Existe una versión en español para uso interno de la ONCE: *Manual de recursos para desarrollar y evaluar programas especiales para estudiantes excepcionales. Volumen V-E. Proyecto IVEY: incrementar la eficiencia visual.*]
- RUF, A., y TORRENTS, T. (2008). *PVFNC: Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador [formato DOC]*, 2.ª revisión y validación; manual, instrucciones de administración y hoja de registro. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). *Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad*. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

- RUF, A., TORRENTS, T., y SALAMERO, M. (2005). Validación de la Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador [formato DOC]. *Integración: revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 45, 7-16.
- STILLMAN, R., y BATTLE, C. (1985). *Escala Callier-Azusa*. Dallas (Texas): Universidad de Texas.
- TODOROV, T. (1995). *La vida en común*. Valencia: Edicions 3 i 4.
- TORRENTS, T., y RUF, A. (2008). Recursos materiales para el desarrollo visual de personas con discapacidad visual y otros trastornos: un enfoque centrado en la experiencia perceptiva integrada [formato DOC]. *Integración: revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 54, 23-28.
- TOWNEND, L. (2007). *In the womb. Multiples*. National Geographic Television. DVD.
- VERDÚ, V. (2003). *El estilo del mundo. La vida en el capitalismo de ficción*. Barcelona: Anagrama.
- VIGOTSKY, L. S. (1988). *Pensament i llenguatge*. Vic: Eumo.
- WILSON, F. (1998). *La mano. De cómo su uso configura el cerebro, el lenguaje y la cultura humana*. Barcelona: Tusquets.

TORRENTS, T., y RUF, A. (2011). Recursos sistematizados para el desarrollo visual: una propuesta práctica para personas con pluridiscapacidad. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 7-32.

Experiencias

«¡Así también aprendo yo!». Unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato

«I can learn that way, too!» Teaching units adapted to familiarise visually impaired pupils with their immediate physical surroundings

B. Tomás Marco, L. Barcelón Moliner¹

Resumen

Se desarrollan dos unidades didácticas correspondientes a la etapa de Educación Infantil y relacionadas con el entorno inmediato del niño: el colegio y la calle. El objetivo fundamental es que todos los alumnos relacionen el conocimiento adquirido con las vivencias de su entorno físico y social más inmediato: en este caso, las relacionadas con el colegio y la calle (espacio rural y urbano). Ambas se trabajan siguiendo una metodología activa y participativa y realizando las adaptaciones curriculares necesarias para que el alumno con deficiencia visual pueda participar como uno más, propiciando una verdadera inclusión educativa.

Palabras clave

Educación. Inclusión educativa. Educación Infantil. Aula ordinaria. Adaptaciones curriculares. Unidades didácticas. Entorno inmediato. Entorno físico y social.

¹ **Begoña Tomás Marco** (begotomasmarco@hotmail.com), maestra de Educación Infantil, y **Laura Barcelón Moliner** (nicolami2002@yahoo.es), maestra de Audición y Lenguaje. Colegio de Educación Infantil y Primaria de Sarrión. Calle Tenor García, 2; 44460 Sarrión, Teruel (España).

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Abstract

Two pre-school teaching units relating to children's immediate surroundings, school and its outdoor confines, are described. The primary aim is for all pupils to relate what they learn to their life experience in their most immediate physical and social surroundings: in this case, school and nearby urban or rural areas. Both units draw from an active and participatory methodology, incorporating the curricular adaptations needed to enable visually impaired pupils to participate with their classmates, thereby furthering genuine educational inclusion.

Key words

Education. Educational inclusion. Pre-school education. Ordinary schooling. Curricular adaptations. Teaching units. Immediate environment. Physical environment. Social environment.

Primer premio del XXI Concurso de Experiencias Educativas de la ONCE (2007).

Introducción

La experiencia presentada en este artículo se desarrolló en el Colegio Público de Educación Infantil y Primaria (CEIP) de Sarrión, localidad de la provincia de Teruel, con una población aproximada de 1100 habitantes. Se trata de un colegio rural en el que se encuentran escolarizados niños desde los 3 años hasta 6.º curso de Primaria, con un número total de 90 alumnos. El centro es incompleto, de forma que, tanto en Infantil como en Primaria, algunos ciclos y grupos se encuentran agrupados.

En el colegio se ha escolarizado, desde los 3 años de edad, un alumno con deficiencia visual total. El objetivo de esta experiencia es que dicho alumno, que actualmente se encuentra cursando Infantil con 5 años, participe como uno más en las actividades y el día a día escolar, consiguiendo su verdadera inclusión en el aula ordinaria. Para conseguir esta inclusión, todas las Unidades Didácticas (UD) programadas son adaptadas para un mejor acercamiento del individuo a la realidad, de modo que le permita establecer relaciones y construir significados más amplios

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

y diversificados. Para ello, relacionamos estas UD con el entorno inmediato de nuestros alumnos, abordando los contenidos desde una perspectiva globalizadora, proponiendo a los niños secuencias de aprendizajes y resolución de problemas. De este modo, los alumnos, posteriormente, serán capaces de generalizar estos aprendizajes e informaciones.

A continuación, desarrollamos dos Unidades Didácticas (UD) llevadas a cabo con el grupo-clase y con el alumno deficiente visual, indicando cada una de las adaptaciones llevadas a cabo para que el alumno participe como uno más y se encuentre totalmente integrado en el transcurso de todas las actividades de las UD.

Desarrollo de la experiencia

Curso escolar y duración

La experiencia se realizó a lo largo del curso escolar 2006-2007.

Personas que intervienen en la experiencia

Alumnos

El alumnado implicado en esta experiencia, pertenece al 2.º ciclo de la etapa de Infantil: en concreto, al 2.º y 3.º curso. Se trata de un aula internivelar con un total de 13 alumnos —5 de 4 años y 7 de 5 años— que comparten aula y tutora.

Todos los alumnos trabajan la misma UD, siendo más complejas las actividades realizadas por los alumnos de 5 años.

En el nivel de 5 años es donde se encuentra escolarizado el alumno deficiente visual.

Se contó con la colaboración de los alumnos de 5.º y 6.º curso de Primaria, los cuales, junto con su tutor, realizaron una maqueta en relieve que representaba el plano de la localidad, y que fue utilizada en la UD 2 —*Mi pueblo Sarrión. ¿Dónde vivimos?*— por todos los alumnos, pero, en especial, por el alumno ciego, que sin esta maqueta no hubiera podido participar activamente en las actividades desarrolladas.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Maestros

Los maestros implicados en el desarrollo de las UD fueron: la tutora del aula de 4 y 5 años, la maestra de apoyo, la maestra de prácticas, un maestro del ciclo superior de Primaria (en concreto, el tutor de 5.º y 6.º) y, en ocasiones puntuales, se ha contado con la colaboración del Técnico de Rehabilitación (TR) y la maestra de la ONCE.

Descripción

Las UD trabajadas, las cuales se encuentran incluidas dentro del proyecto curricular del ciclo (PCC) y de la programación de aula (PA), son las siguientes:

- UD 1: El colegio, titulada *Mi colegio*, realizada en el 1.º trimestre.
- UD 2: La calle, titulada *Mi pueblo Sarrión. ¿Dónde vivimos?*, realizada en el 3.º trimestre.

Metodología

La metodología empleada durante la experiencia es participativa, creando el maestro un ambiente motivador, relajado y favorable para el aprendizaje. De este modo, se consigue que el alumno muestre una actitud positiva y de interés hacia el aprendizaje.

Los tres principios metodológicos de los que se parte son:

- *Aprendizaje significativo*, el cual tiene en consideración los conocimientos y experiencias previas del alumnado, la ordenación lógica de los contenidos desde el punto de vista psicológico y de la disciplina, y especialmente la consecución de un ambiente de aprendizaje que fomente en el alumnado deseo, interés y motivación por aprender.
- Se trabajan los contenidos de forma *globalizada*, estableciendo múltiples conexiones entre los aprendizajes ya adquiridos y los nuevos, experimentando y vivenciándolos. Es decir, el aprendizaje no se produce únicamente por la suma de nuevos conocimientos a los que ya posee la persona que aprende.
- Se tiene en cuenta la *funcionalidad* de dichos aprendizajes, planteando la conexión de los mismos con su entorno inmediato, de forma que puedan servirles

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

para interpretar y/o representar su realidad. Asimismo, conseguimos que la actividad sea socializadora y participativa, ya que no aísla a ningún alumno.

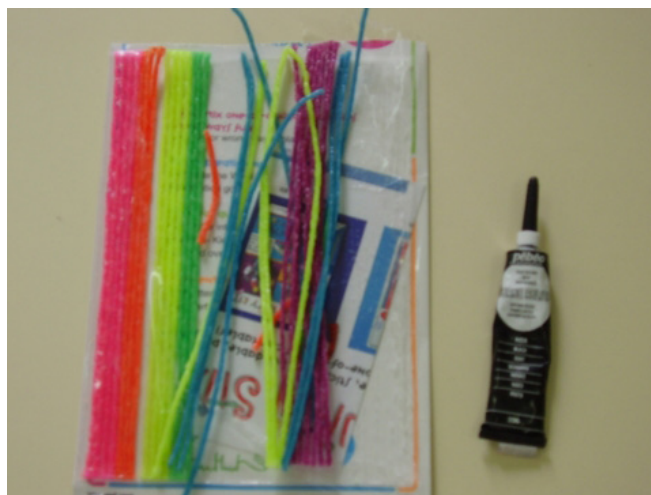
En definitiva, se utiliza una metodología activa, abierta y flexible partiendo del entorno inmediato del niño.

Adaptación de materiales de trabajo para el alumno deficiente visual

Para el alumno con deficiencia visual, se realizan las siguientes adaptaciones en los materiales y recursos:

- Para **dibujar** se utilizan materiales en relieve, como: pintura de dedos mezclada con sal, plastilina, barritas de cera adhesivas, goma de dibujo en positivo (que permite realizar trazos en relieve), rotuladores en relieve, etc. En el caso de tener que delimitar algún borde para hacer dibujos, se emplea el PBO.

Foto 1: Barritas de cera y PBO (pegamento en relieve)



- La **escritura** se trabaja progresivamente teniendo en cuenta el proceso evolutivo en el que se encuentra el alumno, utilizando:
 - *Dactilorrítmica*: Material elaborado por el MEC para atender a los alumnos deficientes visuales. Consta de una serie de cajetines que pueden levantarse pulsando los puntos braille para escribir letras y números, o volverlos a pulsar para borrarlos. Se utiliza a modo de cuaderno de trabajo.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

- *Máquina Perkins*: En la que se escriben palabras y frases al tamaño estándar del braille. En la escritura se utilizan papel normal y hojas de papel transparente autoadhesivo, que se pueden recortar y pegar en un lugar concreto, incluso sobre escritura en tinta, puesto que al ser transparente esta aún puede leerse.

Foto 2. Dactilorrítmica

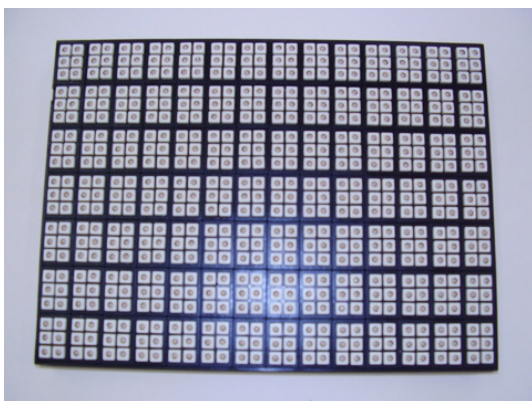


Foto 3. Máquina Perkins



- *Fichas de trabajo*: Están realizadas en braille, para que puedan ser leídas de forma autónoma. Estas fichas deben completarse utilizando la máquina Perkins.

Desarrollo de las unidades didácticas

Unidad Didáctica 1: «Mi colegio»

Justificación

La finalidad de esta UD es trabajar las dependencias del recinto escolar, así como la distribución de espacios y las personas que en él trabajan, para luego centrarnos en el conocimiento de nuestra aula en concreto (profesores, compañeros, áreas curriculares, materiales...).

Duración

Su duración es de once sesiones, distribuidas durante el primer trimestre a lo largo de mes y medio, realizando dos sesiones por semana.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Objetivos

- Orientarse en los espacios habituales de la escuela.
- Usar correctamente sus dependencias.
- Valorar conductas y comportamientos correctos en el colegio y el aula.
- Expresar, mediante los lenguajes escrito y oral, la dirección del centro, los nombres de maestros y compañeros, las materias o áreas que se trabajan en clase...
- Representar, mediante diferentes técnicas plásticas, el colegio, los maestros, los compañeros, objetos del aula...

Contenidos

Los contenidos se dividen en conceptuales, procedimentales y actitudinales.

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
El centro educativo	Visita guiada por el centro	Respeto por las normas de mantenimiento del centro
La comunidad escolar y sus funciones	Representación plástica de diferentes profesores desarrollando su función	Valoración de normas de convivencia entre personas
Los compañeros y el nombre propio	Escritura y lectura del nombre de compañeros	Respeto por los compañeros
El aula y su funcionamiento	Reconocimiento de las distintas zonas y espacios del aula: biblioteca, rincones, mesa de trabajo...	Respeto de normas básicas para el funcionamiento de la clase

Sesiones y actividades

El alumno deficiente visual alternará la representación plástica con el trabajo en la maqueta, con la que jugará a orientarse, localizar calles y viviendas, seguir direcciones indicadas por la maestra o los compañeros...

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Sesión 1: Presentación de la UD que se va a trabajar y diálogo con los alumnos sobre la ubicación del colegio, sus dependencias, etc., para, posteriormente, hacer la portada de la UD.

Sesión 2: Salida a la calle donde se ubica el colegio para buscar el nombre y el número de la calle, así como para localizar de qué otros edificios se encuentra cerca.

Sesión 3: Con los datos recabados de la sesión anterior se rellena una ficha.

Sesión 4: Realizar el dibujo del colegio utilizando diferentes técnicas plásticas.

Sesión 5: Recorrido por las dependencias del centro, para ver cómo se distribuyen este curso las aulas y qué grupo se encuentra en cada una de ellas. Presentación de la maqueta del colegio. Posteriormente, se sitúa en un espacio determinado del aula, y en los momentos de juego en rincones los niños podrán jugar con ella y manipularla.

Sesión 6: Diálogo sobre las materias o áreas que aprenden en el colegio, mediante puesta en común y escribiéndolas en la hoja de trabajo.

Sesión 7: Dibujar el aula.

Sesión 8: Dialogar sobre el nombre de los profesores que intervienen en el aula y qué aprendemos con cada uno. Hacer el dibujo de todos o de alguno de ellos.

Sesión 9: Escribir el nombre de cada uno de los compañeros. Los alumnos de 5 años, incluido el niño ciego, escribirán nombre y apellidos, y tendrán que dejar el espacio correspondiente entre cada palabra.

Sesión 10: Dialogar sobre objetos y juegos didácticos que hay en la clase, verbalizando su localización, de modo que el alumno ciego repase dónde están situadas las cosas en el aula. Se dibujan y se escribe el nombre de las cosas elegidas.

Sesión 11: Conversación dirigida sobre las cosas que se deben hacer en clase (portarse bien, trabajar...) y rellenar una ficha reflejando las normas de la clase.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Materiales

Fotocopias de las fichas a trabajar y fichas adaptadas al braille para que el alumno deficiente visual pueda trabajar en la máquina Perkins. Lápices, gomas, ceras duras y blandas, rotuladores, pintura de dedos, témperas y acuarelas. Materiales adaptados para la realización plástica por parte del alumno ciego (explicados con anterioridad). Maqueta realizada en cartón que representa las dependencias del colegio.

Unidad Didáctica 2: «Mi pueblo Sarrión. ¿Dónde vivimos?»

En esta unidad didáctica hemos tenido la colaboración puntual del TR de la ONCE, que nos ha ayudado en las salidas, asesorándonos en el uso y el manejo correcto del bastón, en la percepción y la orientación espacial del alumno deficiente visual, etc.

La maestra de la ONCE también nos ha ayudado en la elaboración de planos en termofón (material en relieve) a varias escalas para el alumno ciego.

Justificación

Con esta unidad didáctica se pretende que los niños relacionen los aspectos curriculares trabajados en clase con su realidad más próxima, con su entorno inmediato —en este caso, con las calles, direcciones, servicios... de su pueblo—, aprendiendo a guiarse y a orientarse en él. Puesto que se trabajan diferentes tipos de vivienda, materiales de construcción, etc., resulta de gran interés reforzar lo visto en clase, realizando diferentes salidas para ver las calles y casas de los alumnos. De este modo, la UD adquiere un mayor interés para el alumnado y permite introducir conceptos nuevos (número de las puertas, nombres de calles, contadores de luz y agua, buzones, timbres...).

Duración

La duración será de seis semanas. Cada semana estará dedicada al estudio de la vivienda de dos o tres alumnos cuyas casas se encuentren en un mismo recorrido. A lo largo de la semana se dedicará una hora u hora y media de la jornada de mañana del lunes o del martes a la salida a la calle para visitar las casas, y los miércoles y jueves una hora cada tarde para trabajar las fichas.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Objetivos

- Conocer el entorno físico y social de Sarrión.
- Aprender a orientarse en el pueblo.
- Conocer las calles y zonas del municipio y los elementos más significativos que se encuentran en ellas.
- Conocer los diversos tipos de viviendas que existen (piso, casa, chalet...).
- Conocer elementos comunes en los portales de las viviendas (buzones, timbres, contadores, llamadores...).
- Identificar las distancias, sabiendo quién es su vecino y quién no.
- Desarrollar en todos los alumnos, y en especial en el deficiente visual, la capacidad de desplazamiento y orientación espacial de la forma más autónoma posible.
- Reconocer e interpretar planos sencillos.
- Saber situar su casa y la de los compañeros en el mapa, así como los servicios básicos del pueblo.
- Expresar verbalmente y por escrito las direcciones necesarias para moverse por el espacio, utilizando los términos «girar», «recto», «al final» y los relacionados con la lateralidad (izquierda, derecha).
- Desarrollar la expresión oral y la lectoescritura.
- Motivar al niño, haciéndole protagonista de la visita a su vivienda.
- Valoración de la importancia de la eliminación de barreras arquitectónicas en el municipio para el desplazamiento de las personas con discapacidad.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Contenidos

Conceptuales	Procedimentales	Actitudinales
Mi calle	Reconocimiento de los elementos más significativos de la calle	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de conocer la dirección propia • Valoración de la eliminación de barreras arquitectónicas
Mi vivienda	Representación gráfica de las dependencias y elementos de mi vivienda	Valoración de las diferencias entre las viviendas
Las direcciones y conceptos básicos espaciales	Salidas guiadas buscando direcciones concretas conocidas	Importancia de guiarse mediante los conceptos básicos espaciales
El plano de la localidad	Orientación en el plano	Valorar la importancia de saber guiarse mediante planos sencillos
Mi pueblo	Conocer y describir los elementos significativos de mi pueblo	Valoración del lugar de residencia

Sesiones y actividades

Las actividades realizadas parten de seis salidas a las viviendas de los niños de la clase. Para ello, realizaremos las visitas empezando por la casa más cercana al centro y terminando por la más alejada. Dependiendo de la cercanía entre casas, se realizarán los recorridos para su visita. Antes de llevar a cabo el trabajo en el aula, los maestros distribuyen el orden de salidas, quedando del siguiente modo:

- 1.ª salida → Casa alumnos 1 y 2.
- 2.ª salida → Casa alumnos 3, 4 y 5.
- 3.ª salida → Casa alumnos 6 y 7.
- 4.ª salida → Casa alumnos 8, 9 y 10.
- 5.ª salida → Casa alumnos 11 y 12.
- 6.ª salida → Edificios y servicios básicos del pueblo, cercanos al colegio.

De cada visita se realizan unas fichas. Estas serán las mismas para todas las viviendas, por lo que habrá que realizar una por vivienda.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Sesión 1: Comienza la Unidad dialogando con los alumnos acerca del nombre de su calle. Puesto que muchos de ellos no lo saben o no están seguros, se prepara una hoja que deben llevar a casa y que rellenarán junto a sus padres, en la que deben anotar el nombre de su calle, el número de puerta y el número de piso.

Sesión 2: Realización de la portada de la UD.

Sesión 3: Se presenta y completa la ficha del código de colores, colocando los nombres de los compañeros de clase al lado de cada color, asignándole, de este modo, un color a cada alumno. Esto servirá para luego pintar en el mapa la calle de cada alumno de ese mismo color. También presentamos el mapa fotocopiado y la maqueta para el alumno deficiente visual.

En esta sesión el alumno deficiente visual irá explorando la maqueta, y colocará una textura para reconocer dónde se encuentra el colegio.

Foto 4. Ficha con el código de colores



Sesión 4: Salida 1.ª.

Sesión 5: Realizamos las fichas de localización, en las que hay que escribir el nombre del compañero al que pertenece la vivienda, su dirección, los edificios o lugares significativos que están cerca, y quién es su vecino. Los de 4 años la hacen en mayúsculas, utilizando la ficha que corresponda según hayan visitado la casa de un compañero o compañera, y los de 5 años igual, utilizando el modelo en minúsculas.

En esta misma sesión se pintan en el mapa –del color correspondiente– las calles trabajadas, utilizando el código de colores antes mencionado. Además, la profesora les dibujará un círculo en el plano para fijar el lugar donde está ubicada la vivienda.

El niño ciego localizará las calles trabajadas en la maqueta, y colocará las etiquetas, previamente preparadas con las iniciales de sus compañeros, en las viviendas de los mismos.

Foto 5. Ficha de localización de la vivienda

MI COMPAÑERO _____
NOMBRE ALUMNO

VIVE EN LA CALLE:
MIRAFLORES

ESTÁ CERCA DEL (RODEO LO QUE CORRESPONDA):

AYUNTAMIENTO	<u>COLEGIO</u>
ESCUELAS VIEJAS	SAN ROQUE
SANGRE DE CRISTO	CUARTEL

Y TAMBIÉN ESTÁ CERCA DE:
POLIOPTICO

ES VECINO DE:

NOMBRE ALUMNO

Sesión 6: Se Hace la ficha de descripción de la vivienda visitada y en el recuadro, se hace un dibujo de esta.

Los niños de 5 años realizan una ficha más, en la que tienen que escribir las direcciones que hay que tomar desde el colegio para llegar a la vivienda que están trabajando. Esta ficha será realizada con la ayuda de la profesora y utilizando como soporte la maqueta.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Foto 6. Ficha con la descripción de la vivienda

¿Cómo es la vivienda?:
CASA
DE CEMENTO

La dibujo:

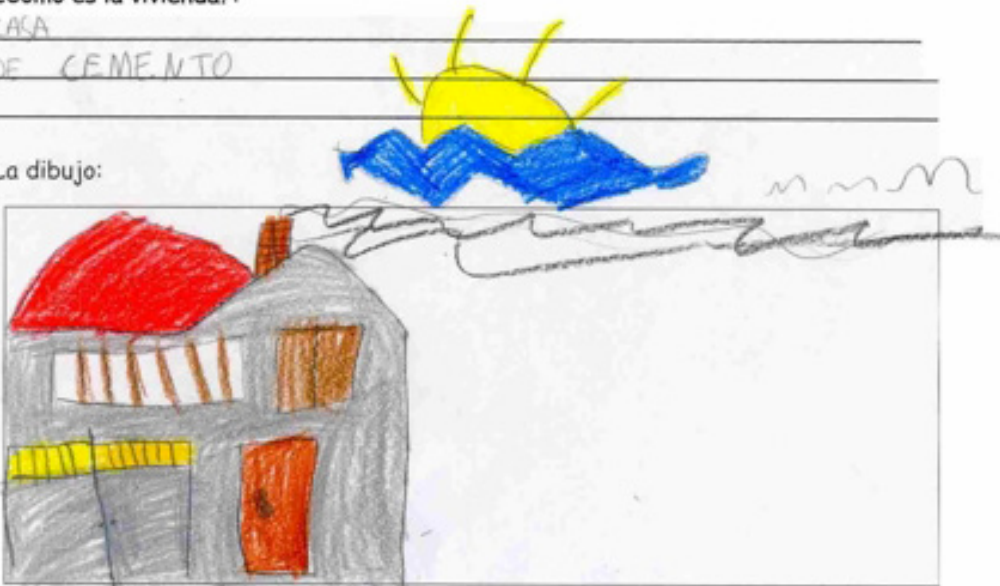


Foto 7. Ficha de direcciones

Para llegar a casa de _____
NOMBRE DEL ALUMNO

Tengo que.

VOY A LA DERECHA
RECTO HASTA LA PRIMERA CALLE
VOY A LA IZQUIERDA
RECTO HASTA LA SEGUNDA CALLE

● VOY A LA DERECHA
RECTO HASTA NUMERO 24

●

Para el resto de sesiones se sigue el mismo esquema de trabajo de las sesiones 4, 5 y 6.

Última sesión: Tras realizar la unidad didáctica, se presenta en clase un PowerPoint elaborado por los maestros con las fotos e informaciones de las visitas realizadas, que sirve de resumen y repaso de todos los aspectos trabajados durante la unidad. Al final

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

de curso, se realiza una reunión conjunta con los padres, en la que se proyecta este PowerPoint para que conozcan el trabajo realizado.

Sesión conjunta para las dos unidades didácticas: Al finalizar las unidades, y uniendo los conceptos aprendidos en ambas, se realiza en la clase de psicomotricidad, una yincana. Esta actividad consta de una serie de pruebas y juegos en las que los alumnos tienen que relacionar el conocimiento de las dependencias del patio (trabajado en la unidad del colegio) con la interpretación de un plano (trabajado en la unidad didáctica de la calle). El juego consiste en guiarse, por medio de un plano, por el patio del colegio e ir hasta los lugares en él señalados, donde se preguntará algún concepto aprendido y visto durante las salidas, y donde también realizarán una prueba de psicomotricidad. Los colores del plano del patio se corresponden con el código de colores utilizado para la señalización de las calles de cada niño.

Se les proporciona a los niños unas tarjetas. A modo de ejemplo, en la tarjeta 1 se pregunta: «¿De qué está hecha la casa del alumno 1?». Deben contestar a la pregunta y buscar en el mapa del patio dónde se encuentra el código de color que corresponde a la casa del alumno 1; en este caso es el arenoso, y deben desplazarse por el patio hasta ese lugar. Una vez situados los niños en el arenoso, primero comprobarán si la respuesta a la pregunta de la tarjeta es correcta y después harán una prueba. A modo de ejemplo, la respuesta a la pregunta será: Prueba 1: casa alumno 1; «¿De qué está hecha la casa del alumno 1? **Piedra**».

La prueba que tendrán que realizar en este caso será «saltar de un arenoso a otro»: primero con los pies juntos, segundo a la pata coja con el pie derecho, y, finalmente, a la pata coja con el pie izquierdo.

Cuando todos han realizado la prueba, les daríamos la segunda tarjeta y continuaríamos el juego del mismo modo.

Tarjetas: Las tarjetas están escritas en mayúsculas para que cada niño pueda leer la suya. El alumno ciego tendrá la suya escrita en braille.

Material

Fichas fotocopiadas en tinta: las de 4 años se presentan en mayúsculas, las de 5 años en minúsculas. Fichas para el alumno deficiente visual adaptadas en braille

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

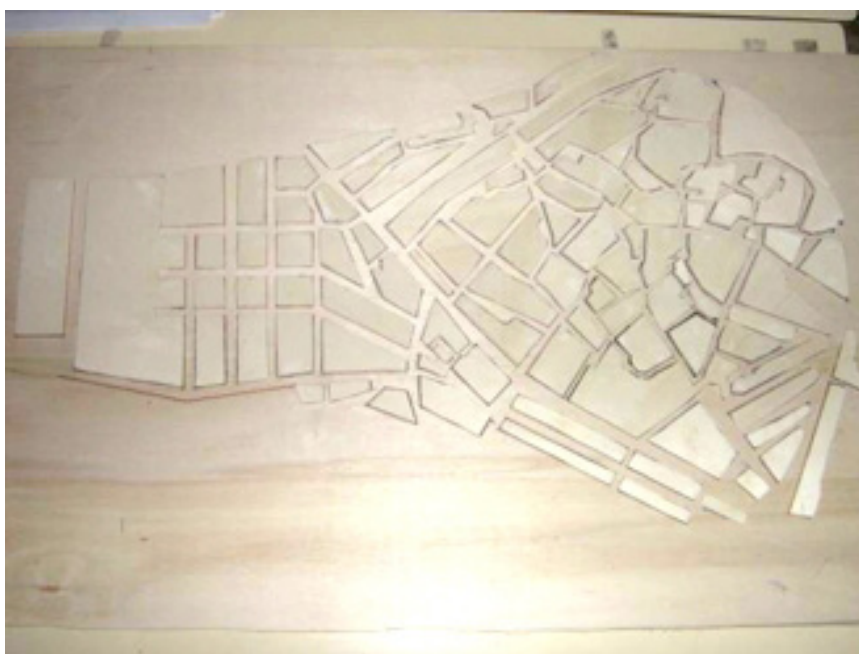
para realizarlas con la máquina Perkins. Lápices, gomas, colores y rotuladores. Plano fotocopiado de la localidad en formato DIN A3, con el nombre de las calles que se van a trabajar y las calles principales del pueblo escritas en mayúsculas. Maqueta de madera en relieve del plano del municipio (adaptado a los niños). Pegatinas en braille con las iniciales de los nombres de los niños de la clase.

A principio de curso se le propuso al tutor de 5.º y 6.º la elaboración de un plano de Sarrión en marquetería en relieve, para que el alumno deficiente visual pudiese trabajar como el resto de alumnado la unidad *La calle*. La idea sugerida le pareció interesante, y lo realizó con sus alumnos en algunas de las clases de plástica y de conocimiento del medio. Esto supuso que nuestro alumno pudiera manejar el mapa de la localidad igual que sus compañeros.

Descripción de materiales adaptados y diseñados para esta unidad y su proceso en la elaboración

Para que el alumno deficiente visual comprenda mejor el plano, cada vez que se realice una salida se marcarán en el mapa las viviendas visitadas con pegatinas en relieve.

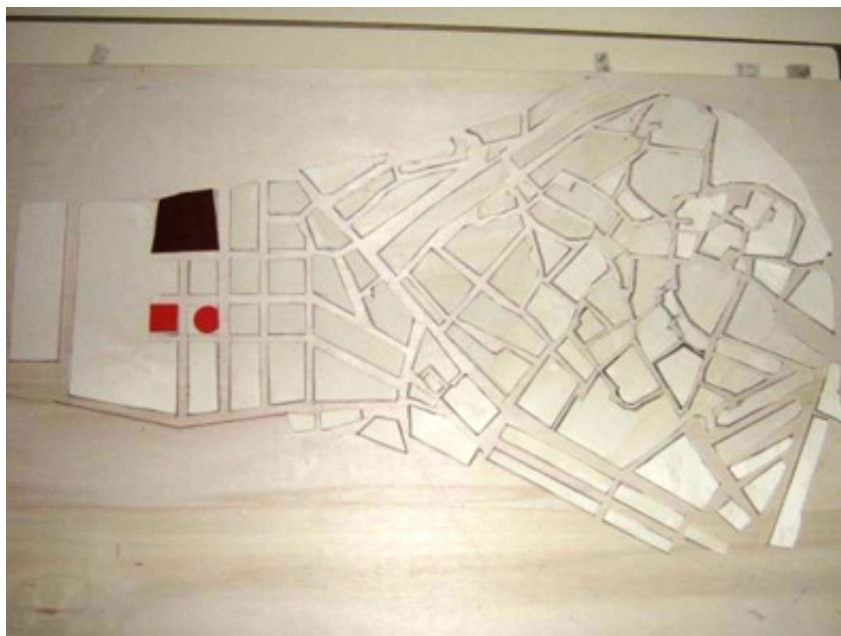
Foto 8. Partimos de la maqueta del plano inicial



TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Colocamos la misma textura de fieltro adhesivo para localizar los edificios característicos de la localidad, que servirán de referente (colegio, iglesia, polideportivo...).

Foto 9. Señalado el colegio



Al no disponer de tantas pegatinas como viviendas, se decidió escribir los nombres de las casas de cada niño con una pegatina en la que aparecieran las iniciales del niño en Braille.

Foto 10. Primera salida: señalamos dos casas

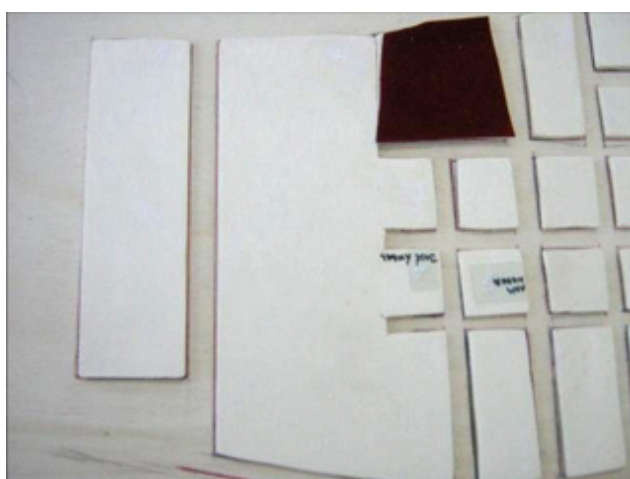


Foto 11. Segunda salida



TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Foto 12. Tercera salida



Foto 13. Cuarta salida



Foto 14. Quinta salida



Foto 15. Sexta salida

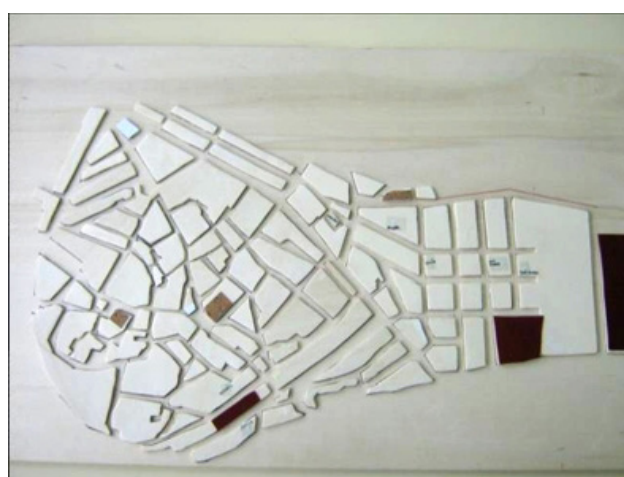
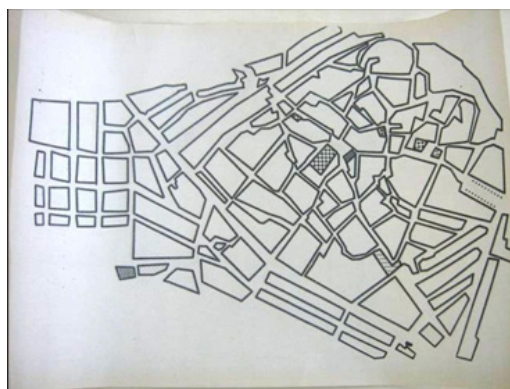


Foto 16. Plano facilitado por la ONCE en papel microcapsulado



TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Además de trabajar con este material, trabajamos con otros planos en termofórm que nos proporcionó la ONCE.

Para su mejor trabajo, también se proporcionó este mismo plano dividido por zonas.

Conclusión y valoración

La valoración por parte de todo el profesorado implicado en las UD ha sido muy positiva.

Para cualquier niño, trabajar las UD vivenciando todos los conceptos trabajados y relacionándolos con su entorno más inmediato (no hablar de cualquier colegio, sino del suyo; no hablar de las calles y viviendas en general, sino de las calles de su pueblo y su vivienda) favorece la motivación y facilita que entienda los conceptos trabajados en clase, siendo de este modo su aprendizaje más enriquecedor.

Para un alumno ciego, el beneficio que proporciona esta forma de trabajo es aún mayor, puesto que de este modo desarrolla la creación de ideas mentales reales de las distancias, los recorridos, las dimensiones, etc.

Los alumnos deficientes visuales son capaces de seguir el ritmo de sus compañeros siempre y cuando, tanto en la explicación de la unidad didáctica como en la realización de actividades, se lleven a cabo las adaptaciones necesarias para que este pueda participar de manera activa. Con la adaptación de las unidades didácticas que se presentan se ha conseguido la integración total del alumno.

Los alumnos ayudan a su compañero ciego —cuando es necesario— en la realización de las actividades, y este les ayuda a orientarse en la maqueta dando indicaciones precisas de las direcciones. De este modo, se fomenta la convivencia y el respeto entre el alumnado.

En nuestra opinión, cuanto más adaptada a las características, los intereses y las motivaciones del alumnado está la programación de aula del profesor tutor, menor y menos significativa es la adaptación curricular y metodológica para los alumnos con necesidades educativas especiales.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Estamos satisfechos con los resultados conseguidos tras el trabajo de estas UD, ya que hemos conseguido:

- La participación e implicación de gran parte del profesorado del centro (no solo la tutora, sino también la maestra de apoyo, la maestra de prácticas, el maestro de Primaria y la maestra y TR de la ONCE).
- La participación de la maestra de Audición y Lenguaje (AL) apoyando al alumno deficiente visual dentro del aula ordinaria, permitiendo de este modo que trabaje con el resto de compañeros sin la necesidad de sacarlo del aula para recibir los apoyos. De este modo, el alumno se encuentra verdaderamente integrado dentro de las actividades del aula, y sus compañeros lo consideran uno más.
- La coordinación entre estos maestros que han participado en las UD, unificando criterios de actuación pedagógica.
- La colaboración de los alumnos del 3.º ciclo, elaborando la maqueta. Poder ayudar les motivó mucho y permitió trabajar conceptos del plano, así como su representación gráfica (escalas, distancias, proporciones...).
- Favorecer una enseñanza activa, participativa, motivadora, abierta, en la que se utilicen diferentes clases de agrupamientos, ajustada a las características del alumnado (capacidades, motivaciones e intereses). Es decir, una enseñanza personalizada que favorece la iniciativa y la creatividad del alumno.
- La sensibilización de los alumnos para la eliminación de barreras arquitectónicas.
- La integración y participación activa del alumno con deficiencia visual en todas las actividades de las unidades didácticas.
- La colaboración entre iguales, de forma que todos los niños ayudan a su compañero deficiente visual y, a la vez, todos aprenden algo nuevo, al utilizar los mismos referentes e las mismas indicaciones, ofrecidas tanto por el adulto como por el mismo alumno.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Continuidad de la experiencia

Cuando se llevó a cabo esta experiencia, el alumno cursaba Infantil 5 años, y actualmente se encuentra cursando en nuestro centro 4.º de Primaria.

A lo largo de estos años hemos podido comprobar que esta forma de trabajo, iniciada en la etapa de Infantil, le ha supuesto al alumno la base para la posterior adquisición de aprendizajes más complejos.

Aunque suponga más esfuerzo para el profesorado del aula, adaptar todas las unidades didácticas y la metodología para que pueda participar como uno más, haciéndole partícipe de todas las actividades, ha hecho posible que su nivel curricular sea el mismo que el de sus compañeros videntes, y que se encuentre totalmente integrado en el aula.

Realizar esta experiencia en Infantil, relacionando los contenidos trabajados en las unidades didácticas con su entorno inmediato, y, posteriormente, vivenciarlos en su propio pueblo, le ha ayudado a adquirir en sus rutinas diarias y en las distintas áreas del 2.º ciclo de Primaria:

- Desplazamientos autónomos por la localidad, gracias a la exploración y su familiarización con los conceptos básicos trabajados.
- Poder orientarse y saber entender explicaciones verbales sobre diferentes recorridos en la ciudad.
- Manipular y trabajar en el área de Conocimiento del Medio mapas que corresponden a espacios y contextos alejados de su entorno inmediato.
- Interpretar el sentido global de un mapa.
- Entender las escalas y maquetas que se trabajan en diversas áreas, en especial en la de Conocimiento del Medio .
- Entender la distribución de los pueblos y las ciudades (casa, manzanas, barrios, pueblos...).

Este gran avance y esta progresión del alumno no hubieran sido posibles si no se hubieran establecido conexiones entre los aprendizajes ya adquiridos y los nuevos.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Bibliografía

- ARNAIZ, P. (1994). *Deficiencias visuales y psicomotricidad: teoría y práctica* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- BLANKSBY, D. C. (1993). *Evaluación visual y programación: Manual VAP-CAP*. Traducción de Susana Crespo. ICEVH, 78. Córdoba (Argentina): Christoffel Blindenmission-ICEVH Región Latinoamericana.
- CABALLO, C., y VERDUGO, M. A. (2005). *Habilidades sociales: programa para mejorar las relaciones sociales entre niños y jóvenes con deficiencia visual y sus iguales sin discapacidad* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). «¡Así también aprendo yo!»: unidades didácticas adaptadas para la familiarización del alumno con deficiencia visual con su entorno físico y social más inmediato. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 33-54.

Prácticas

La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula

Integrating visually impaired pupils in ordinary schools: Braille in the classroom

B. Tomás Marco, L. Barcelón Moliner¹

Resumen

Se exponen las adecuaciones metodológicas llevadas a cabo para la introducción de la lecto-escritura en el aula ordinaria de un Centro de Educación Infantil y Primaria que cuenta con un alumno con discapacidad visual, usuario del sistema braille. Se explica el proceso seguido en el período de 3 a 6 años —y su continuación en el primer curso de Primaria—, con el fin de poner a disposición de otros profesionales el modelo de intervención, los recursos y la metodología puestos en práctica en el aula, y así reforzar los procedimientos de inclusión educativa.

Palabras clave

Educación. Inclusión educativa. Educación Infantil. Educación Primaria. Aula ordinaria. Lectoescritura. Lectoescritura braille.

Abstract

The paper describes the methodological adaptations made to introduce Braille reading and writing in an ordinary pre- and primary school classroom where a visually impaired pupil was

¹ **Begoña Tomás Marco** (begotomasmarco@hotmail.com), maestra de Educación Infantil, y **Laura Barcelón Moliner** (nicolami2002@yahoo.es), maestra de Audición y Lenguaje. Colegio de Educación Infantil y Primaria de Sarrión. Calle Tenor García, 2; 44460 Sarrión, Teruel (España).

enrolled. The process in place in the pre-school period (3-6 years old) and its continuation during the first year of primary school are discussed. The authors' intention is provide other professionals with an intervention model and a description of the resources and classroom methodology, with a view to reinforcing educational inclusion procedures.

Key words

Education. Educational inclusion. Pre-school education. Primary education. Ordinary schooling. Reading-writing. Braille reading and writing.

Introducción

Al inicio del curso escolar 2004-2005 se produjo la incorporación en el Colegio Público de Sarrión —situado en dicha localidad rural y a 37 Km de Teruel—, en la Etapa de Educación Infantil 3 años, de un niño deficiente visual. El centro escolar es un Colegio de Infantil y Primaria, en el que se encuentran escolarizados niños desde Infantil 2.º ciclo hasta 6.º de Primaria, con un número total de 90 alumnos. Es de una línea, con la peculiaridad de que en determinadas aulas hay dos niveles juntos que comparten aula y tutor.

El actual sistema educativo fomenta la inclusión, en el aula ordinaria, de niños ciegos, sordos... y de alumnado extranjero, respetando las diferencias individuales, utilizando currículos adaptados y diferentes metodologías adaptadas a las características de los alumnos. Por ello, nuestro principal objetivo es que el alumno con deficiencia visual se encuentre integrado en el aula, y que su proceso lectoescritor sea paralelo al de sus compañeros. Es decir, que aprenda las letras, los fonemas, etc., a la vez que el resto, con la única peculiaridad de que él utilizará el sistema braille.

Organización de apoyos especializados

En la puesta en práctica de esta experiencia contamos con:

- Recursos humanos internos del centro:
 - Maestra tutora de Educación Infantil y coordinadora de las actividades del aula.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

- Maestra de apoyo, con la especialidad de Audición y Lenguaje: apoya en la realización de actividades y actúa principalmente dentro del aula.
- Recursos humanos externos al centro:
 - Maestra de la ONCE: especialista en braille y en adaptar materiales.
 - Técnico de rehabilitación (TR): asesora a profesores y familia, y trabaja directamente con el alumno con deficiencia visual.

Para organizar la intervención directa de estos profesionales y garantizar la plena integración en el aula del alumno con deficiencia visual es necesaria una coordinación y distribución de los apoyos. Dependiendo del curso y de la actividad a trabajar, se realizaron las siguientes agrupaciones:

Curso	Apoyos dentro del aula	Apoyos fuera del aula
2004-2005 Infantil 3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Contenidos curriculares. • Prebraille. • Autonomía y protecciones en desplazamientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciación informática. • Disociación digitomanual. • Estimulación auditiva y táctil.
2005-2006 Infantil 3 y 4 años	Iniciación en la lectoescritura braille (uso de la dactilorrítmica).	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción en ayudas técnicas e informáticas. • Aumento de la tonicidad muscular.
2006-2007 Infantil 4 y 5 años	Refuerzo de la lectoescritura braille (uso de la máquina Perkins).	Refuerzo en el uso de ayudas técnicas e informáticas específicas de la deficiencia visual (lector de textos, DIO).
2007-2008 Infantil 5 años y 1.º de Primaria	Refuerzo del área de lengua castellana y matemáticas.	Utilización autónoma de ayudas técnicas e informáticas específicas de la deficiencia visual (Jaws).

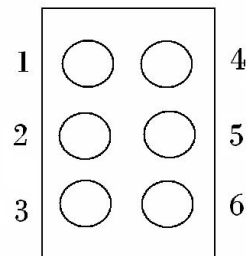
Desarrollo de la experiencia

Para llevar a cabo la introducción de la lectoescritura braille fue necesario, por un lado, proceder al análisis y al estudio de diferentes métodos de lectoescritura a utilizar con el resto de alumnos, y, por otro, una autoformación del profesorado en métodos e introducción de lectura en braille.

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

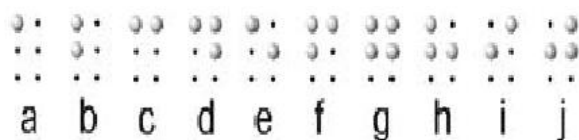
El sistema braille

El braille es un sistema de puntos en relieve que permite a las personas ciegas leer y escribir al tacto. Todo el sistema deriva de una distribución de seis puntos que, al ser colocados en diferentes posiciones y combinaciones, forman los distintos signos o caracteres braille. Para la identificación y dictado de los signos, se asocia a cada punto un número, resultando el símbolo generador.

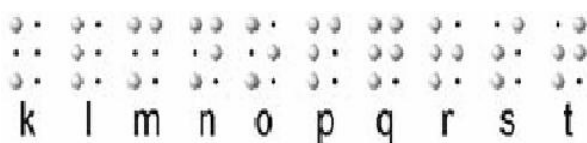


Los diferentes caracteres del sistema braille están dispuestas en series lógicas de complicación creciente.

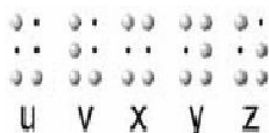
Primera serie: La serie matriz, con las diez primeras letras del alfabeto.



Segunda serie: Se obtiene añadiendo a la primera serie el punto 3.



Tercera serie: Se añaden a la primera serie los puntos 3 y 6.



El braille es un sistema de lectura «digital», es decir, se lee con los dedos índices de ambas manos, desplazándolos por la línea de izquierda a derecha.

Descripción de materiales adaptados para introducir la lectoescritura

- *Estimulación sensorial:* juguetes reales de pequeño tamaño, objetos en dos y tres dimensiones, texturas...

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

- *En prebraille*: Utilizamos letras mayúsculas en relieve; tarjetas con nombres de alumnos escritas con barritas de cera; hueveras de ½ docena a modo de cajetín generador con pelotas de pimpón que representan los puntos; cajetines braille adhesivos de distintos tamaños; libros específicos en relieve, como, por ejemplo, *Percibo y trazo*.
- *Lectoescritura braille*: Utilizamos materiales propios de la ONCE.
 - Barra braille: Donde solo se escriben una o dos palabras. El tamaño del cajetín es más grande de lo normal.
 - Dactilorrítmica: Soporte con cajetines a modo de libreta de trabajo. El tamaño de los cajetines es intermedio entre la barra braille y la máquina Perkins.
 - Máquina Perkins. Específica del sistema braille, que escribe el código braille a tamaño real.
 - Libros editados en relieve y libros específicos para ciegos.

Etapas de preescritura: primeros trazos y primeros cajetines

- *La asamblea de aula*: Es la primera actividad de la jornada escolar de la etapa de Educación Infantil. Se trata de un momento muy importante del día a día, en donde se trabajan rutinas (pasar lista, tiempo, horario...). Para que el alumno con deficiencia visual pueda participar, utilizamos para pasar lista tarjetas en braille, tinta y con texturas, signos meteorológicos con texturas, letras, números en relieve y en hueveras con pelotas de pimpón... El alumno ciego asocia una textura a cada alumno, y así puede pasar lista como uno más. Los puntos del braille aparecen para que se vaya familiarizando con ellos. El resto de alumnos pasa lista asociando los nombres de sus compañeros. Estos materiales forman parte de una experiencia que tiene por nombre *Asamblea para todos. Una adaptación para deficientes visuales*, desarrollada durante el curso escolar 2004-2005, y con la que obtuvimos el 2.º Premio en el XIX Concurso de Investigación Educativa sobre Experiencias escolares de la ONCE.
- *Diferencia dibujo-grafía*: En Infantil 3 años se trabaja la distinción entre dibujo y grafía. Para ello, el deficiente visual utiliza goma para dibujar en positivo y

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

negativo, utensilios para dibujar en relieve —como punzones, barritas de cera, pintura de dedos mezclada con sal...—, pero también letras y números en relieve, objetos reales y juguetes...

- *Grafomotricidad*: En la etapa de Infantil se realizan actividades y fichas de grafomotricidad, donde los alumnos trabajarán la motricidad fina de la mano y los dedos para la consecución del diseño correcto de las letras. El alumno con deficiencia visual las realiza adaptadas con barritas de cera y texturas. También se introducen los conceptos espaciales y de lateralidad básicos, donde se utilizan libros de *Percibo y trazo* en termofórm proporcionados por la ONCE.
- *Preescritura y prebraille*: En la iniciación al prebraille se suele empezar por las letras "a, b..." siguiendo el orden alfabético y la introducción a los puntos, según las series explicadas con anterioridad. Este orden, a la edad de tres años, es bastante complicado y poco motivador, teniendo en cuenta que en Infantil las primeras letras que se presentan son las del nombre propio. Esto nos supuso un nuevo problema: todos los niños podían ir leyendo su nombre, pero este alumno no, lo que provocó problemas de comportamiento, motivacionales... Por este motivo, se decidió ir enseñándole las letras en el mismo orden que al resto de sus compañeros.

Las primeras letras y palabras las escribimos utilizando hueveras. Posteriormente, se pasa a utilizar cajetines braille adhesivos de diferente tamaño (en progresión de mayor a menor), para realizar el mismo proceso de control del tamaño que hacen sus compañeros cuando adaptan el tamaño de sus letras y las hacen cada vez más pequeñas. Los niños empiezan copiando letras y grafismos (con refuerzo auditivo) hasta llegar a la escritura de palabras y frases. El alumno deficiente visual las realiza igual: le damos diferentes cajetines y busca el que corresponde a la letra que oye, que ya conoce y sabe diferenciar. Así va construyendo sus primeras palabras igual que los alumnos videntes. Se trabajan las primeras uniones silábicas, y vemos que aparecen fenómenos similares a los vividos por los alumnos videntes, donde una sola vocal puede representar una sílaba. Este trabajo hace que el niño esté interesado en aprender nuevos cajetines, y evita el aburrimiento y el rechazo a aprender un orden de letras que no le permite leer su nombre, el de sus compañeros, las etiquetas y los carteles de la clase...

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

- *Lectoescritura/lectoescritura braille*: A partir del segundo trimestre de 4 años, el alumno con deficiencia visual trabaja progresivamente la escritura con la barra braille y la dactilorrítmica, y, al finalizar 5 años, se introduce la máquina Perkins, con la que continuará trabajando a lo largo de toda la etapa de Primaria.

En el proceso lector comenzamos por las primeras adquisiciones (letras, sílabas, palabras) hasta su consolidación (frases, pequeños textos). La finalidad es que el niño adquiera una verdadera lectura comprensiva. El niño aprende a reconocer las letras y a establecer las correspondencias grafema-fonema, sin desvincularlo del reconocimiento global de las palabras. Para que el trabajo sea más lúdico y funcional, cada letra se presenta en los primeros cursos a través de un cuento y un personaje, está asociada a un sonido que ayudará a la discriminación auditiva y a la grafía o cajetín braille correspondientes. De esta forma, los niños (videntes/invidente) asocian el patrón visual (letra) y táctil (cajetín braille) al patrón fonológico. Para una generalización de contenidos, es importante el trabajo de discriminación, memoria e integración auditivas.

Hemos elaborado una cartilla de lectura, en la que se refuerzan fonemas, (sonido) y grafías (escritura). Además, se presentará un vocabulario básico con cada fonema. El alumno ciego trabaja el fonema correspondiente y su grafía en el cajetín braille.

En cursos superiores se trabaja la descomposición de la palabra en sílabas, adquiriendo el niño conciencia léxica, silábica y fonológica.

- *Uso de las TIC*: En nuestro centro, desde los 3 años, los alumnos tienen clase de Informática, y, por tanto, el alumno con deficiencia visual también debía asistir a estas sesiones. Las primeras actividades y contactos con el ordenador fueron difíciles. Haciendo un trabajo de estudio de varios programas, encontramos como recursos para empezar con la lectoescritura: juegos de Pipo y del *Projecte Fressa*, donde pudimos descargar un lector de textos para invidentes, así como *Jaws* (versión demo) —al iniciar Primaria empezamos el trabajo con un lector de pantalla y textos—. Al disponer de impresora braille, el proceso lectoescritor se consolidó en el alumno con deficiencia visual de la misma forma que en sus compañeros, siendo ya al finalizar ese curso totalmente autónomo en el uso de las TIC.

Evaluación y conclusiones

Nunca hubiésemos podido imaginar que esta experiencia fuese tan positiva, ya que la presencia de este alumno en el aula ha favorecido la socialización, la inclusión y la no discriminación. El alumno con deficiencia visual se ha beneficiado del resto de compañeros, siendo su integración real y posible. Hemos conseguido el objetivo inicialmente planteado de adquisición de la lectoescritura realizando las mismas actividades que el resto de alumnos, con las adaptaciones necesarias de organización, metodología y materiales.

Estos primeros años de escolarización han supuesto la base para el posterior trabajo en la lectoescritura en la etapa de Primaria, en la que se ha seguido trabajando en la misma línea metodológica.

Bibliografía

ARNAIZ, P., y MARTÍNEZ, R. (1998). *Educación Infantil y deficiencia visual*. Madrid: CCS.

BUENO, M., y TORO, S. (coords.) (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Archidona: Aljibe.

Recursos en línea

- <www.projectefressa.es>
- <www.once.es/>

TOMÁS, B., y BARCELÓN, L. (2011). La integración del alumno con deficiencia visual en la escuela ordinaria: el braille dentro del aula. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 55-62.

Hemos leído

Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica¹

Tactile functioning in children who are blind: a clinical perspective

A. Withagen,² M. P. J. Vervloed,³ N. M. Janssen,⁴
H. Knoors,⁵ L. Verhoeven⁶

Resumen

Estudio sobre el funcionamiento táctil, realizado con 48 niños con ceguera congénita de edades comprendidas entre 0 y 12 años, escolarizados en centros de enseñanza ordinarios de los Países Bajos y de la región de Flandes (Bélgica). La evaluación se centró en las habilidades táctiles y hápticas que precisaban para la realización de tareas académicas y de la vida diaria, y el instrumento utilizado fue el Tactual Profile (Whitagen et al., 2005), diseñado para evaluar las habilidades táctiles de los niños ciegos en materia de funcionamiento senso-táctil, motórico-táctil y perceptivo-táctil. Los resultados obtenidos demostraron que los niños flamencos y holandeses dominaban espontáneamente casi todos los prerrequisitos táctiles en tareas

1 Artículo publicado con el título *Tactile functioning in children who are blind: a clinical perspective* en la revista *Journal of Visual Impairment & Blindness*, vol. 104, n.º 1, enero de 2010, págs. 43-54. © 2010, AFB. Todos los derechos reservados. Traducción de M.ª Dolores Cebrián-deMiguel, realizada con permiso del editor.

2 **Ans Withagen.** Especialista en educación especial. Royal Visio, National Foundation for the Visually Impaired and Blind, Oud Bussumenweg 76, 1272 RX Huizen (Holanda). Correo electrónico: answithagen@visio.org.

3 **Mathijs P. J. Vervloed.** Ayudante de cátedra. Behavioural Science Institute, School of Educational Science, Radboud University Nijmegen, Postbus 9104, 6500 HE, Nimega (Holanda). Correo electrónico: m.vervloed@pwo.ru.nl.

4 **Neeltje M. Janssen.** Especialista en educación especial. Royal Visio, National Foundation for the Visually Impaired and Blind, Holanda. Correo electrónico: neeltjecox@hotmail.com.

5 **Harry Knoors.** Catedrático. Royal Kentalis and Behavioural Science Institute, School of Educational Science, Radboud University Nijmegen, Holanda. Correo electrónico: h.knoors@viataal.nl.

6 **Ludo Verhoeven.** Catedrático. Behavioural Science Institute, School of Educational Science, Radboud University Nijmegen, Holanda. Correo electrónico: l.verhoeven@pwo.ru.nl. Dirigir la correspondencia al Sr. Withagen.

académicas y de la vida diaria, sin necesitar más enseñanza formal ni intervención alguna. Únicamente 19 de los ítems resultaron más difíciles para más del 70 % de los participantes, por lo que será preciso elaborar planes de intervención para estos 19, ya que un número de niños con discapacidad visual no los dominaron por sí mismos.

Palabras clave

Niños con ceguera congénita. Percepción táctil. Percepción háptica. Habilidades táctiles. Evaluación del funcionamiento táctil. Tactual Profile.

Abstract

This study on effective use of the sense of touch was conducted with 48 congenitally blind children ranging in age from 0 to 12 and enrolled in ordinary schools in The Netherlands and Flanders, Belgium. The assessment focused on the tactile skills needed to perform academic and daily living tasks. The Tactile Profile instrument designed by Withagen et al. (2005) was used to assess blind children's aptitudes for sensory, motor, and perceptive tactile skills. The findings showed that Flemish and Dutch children had a spontaneous command of nearly all the tactile pre-requisites for academic and daily living tasks, with no need for any manner of formal teaching or intervention. Only 19 of the items proved to be difficult for over 70% of the participants. Intervention plans would consequently have to be formulated for those 19, which a significant percentage of visually impaired children could not master alone.

Key words

Congenitally blind children. Tactile perception. Tactile skills. Evaluation of tactile functionality. Tactual Profile.

Queremos expresar nuestra profunda deuda con los chicos, sus padres y profesores, por su participación en el estudio. Estamos especialmente agradecidos a Anneke Blok, por la ayuda que nos ha prestado, y a Roelof Schellingerhout, por su trabajo preparatorio para el Tactual Profile (Perfil Táctil). La investigación en la que se basa este artículo fue financiada con la Beca 943-01-008 del programa de investigación «InZicht» de la ZonMw (Organización Holandesa para la Investigación y Desarrollo de la Salud).

El tacto es el sentido fundamental para que los niños ciegos puedan recopilar información sobre su entorno y realizar las tareas de la vida cotidiana. El tacto proporciona información, no solo sobre las características de los objetos (su forma, tamaño y

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

textura) sino sobre aspectos funcionales de los objetos, tales como la posibilidad de ser utilizados como herramientas. Además, en el día a día de la vida de los niños con ceguera, las habilidades hápticas son indispensables para un funcionamiento lo más independiente posible. Los niños ciegos tienen que resolver las tareas de forma diferente a como lo hacen los niños videntes, dado que han de utilizar el tacto en vez de la visión para conseguir la información. Más aún, las tareas habituales de fácil realización, si se utiliza la visión, pueden resultar complicadas cuando se realizan haciendo uso del tacto (Jansson, 2008). Desde una perspectiva pedagógica, es esencial enseñar a los niños ciegos todas las posibles y más importantes estrategias que les ayudan a abordar los retos cotidianos (McLinden y McCall, 2002), especialmente porque la mayoría de los niños con discapacidad visual están integrados en centros escolares convencionales, en donde tienen que hacer frente a una serie de retos táctiles cada vez que intentan resolver ejercicios académicos mediante el tacto, en vez de hacerlo con la visión.

Los investigadores en el campo de la Psicofísica y la Psicología tienen también un interés teórico en el tacto y la ceguera. Las personas con ceguera han de adaptarse a vivir sin visión, situación que resulta básicamente diferente a la de cualquier participante en un experimento sobre la relación entre percepción y acción al que previamente se le hayan vendado los ojos. Varios estudios han probado que la percepción y la acción están estrechamente relacionadas con el sentido háptico, más que con los otros sentidos (Hatwell, 1978; Hatwell, Orliaguet y Gentaz, 2003). Las acciones exploratorias parecen determinar lo que se percibe y cómo es percibido; un ejemplo es la distinción entre tacto activo y pasivo. Según Heller (1984, 1989, 1991, 2000a, 2000b) y Heller y Meyers (1983), el tacto activo es especialmente importante para realizar tareas que conllevan percepción de formas, o en el proceso de manipulación de objetos para obtener información sobre estos, mientras que el tacto pasivo puede ser una estrategia efectiva para la percepción de formas conocidas de tamaño reducido.

Respecto a la exacta naturaleza y al desarrollo de las habilidades táctiles de personas que son ciegas, lo que se sabe es bastante escaso, un auténtico inconveniente, ya que el tacto es realmente importante en su caso. No obstante, gracias a los recientes estudios neurocognitivos y conductuales realizados (Hatwell et al., 2003; Heller, 2000a, 2000b, 2006; Merabet et al., 2007), el conocimiento sobre el tacto ha aumentado; a continuación se dan varios ejemplos que ilustran este punto.

Jones y Lederman (2006), Klatzky, Lederman y Metzger (1985), y Lederman y Klatzky (1987, 1996) han estudiado en profundidad la exploración háptica. Tales estudios

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

mostraron lo enormemente rápida y precisa que es la identificación háptica de una amplia serie de objetos, e identificaron los procedimientos de exploración, es decir, las conductas manuales específicas que se utilizan para obtener información sobre las propiedades de los objetos (tales como tamaño, peso, textura, temperatura, dureza y forma exacta). También observaron dos fases en las estrategias para la exploración: procedimientos de exploración inespecíficos y procedimientos de exploración específicos. Los procedimientos de exploración inespecíficos (como un cercado) proporcionan una información global sobre objetos, mientras que los procedimientos específicos (tales como el seguimiento de contornos) dan una información más o menos exacta sobre los objetos. Cabe destacar que la investigación de Lederman y Klatzky fue realizada con adultos videntes con antifaz, al objeto de excluir la visión como fuente de información, pero que los resultados de sus estudios no pueden generalizarse de forma automática a las personas con ceguera congénita o adquirida, ya que las personas que ven pueden seguir haciendo uso de la experiencia visual, la memoria visual y la imaginación visual mientras tienen los ojos tapados.

Millar (1994, 2006) estudió el papel del tacto en la codificación espacial y en la representación espacial de las personas que son ciegas. Una de sus principales conclusiones fue que la total ausencia de visión reduce la información sobre las claves de referencia externas y la redundancia de información, lo que significa que hay una menor coincidencia con la información recibida a través de otros sentidos. Este hallazgo implica que las personas con ceguera tienen que utilizar claves centradas en el propio cuerpo para resolver las tareas espaciales en vez de basarse en claves externas.

Millar (1997, 2006) estudió también la lectura en braille. Tras analizar las habilidades táctiles necesarias para efectuar una lectura fluida en braille, llegó a la conclusión de que la importancia de la familiaridad, la práctica y la experiencia resultan evidentes en la discriminación táctil. Millar (2008) llegó a una conclusión similar respecto a la comprensión del espacio; es decir, que para la codificación del espacio es fundamental extraer información de las claves de referencia. Supuso que los procesos espaciales son actividades del organismo que integran la información entrante procedente de distintas fuentes para que actúen como claves de referencia. La codificación espacial integra la información procedente de distintas fuentes; en el caso de las personas ciegas, la teoría de Millar insiste en la importancia de explorar y hacer un barrido de los movimientos de las manos durante la realización de tareas espaciales. Las claves centradas en el propio

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

cuerpo, que las personas con ceguera normalmente utilizan cuando efectúan tareas espaciales, pueden aumentar la precisión de los recuerdos de distancia y ubicación.

Tanto Heller (2006) como Kennedy (2000) estudiaron la percepción de imágenes por parte de las personas que son ciegas (ver también Kennedy, Gabias, y Nicholls, 1991; Kennedy y Juricevic, 2006). Cuando tales personas fueron evaluadas con imágenes en relieve, a menudo pudieron reconocer los esbozos y dibujos trazados, incluso cuando se habían pintado en perspectiva. Sorprendidos por los resultados, dichos investigadores estudiaron a continuación diferentes modos y aspectos de las representaciones pictóricas: espacio táctil, bocetos, perspectiva, y metáforas. Kennedy (2006) demostró que el tacto hace posible que las personas comprendan el contorno de los dibujos, y que en personas con ceguera la realización de estos se efectúe de forma similar a como lo hacen las personas que ven. Además, Kennedy demostró que la geometría de la perspectiva que se utiliza para hacer dibujos en relieve es prácticamente idéntica en el tacto que en la visión, aunque el concepto de perspectiva se defina mejor en la visión que en el tacto.

Pese al aumento de fundamentales estudios sobre el tacto, los estudios aplicados sobre el funcionamiento táctil de los sujetos ciegos siguen siendo escasos. Además, por lo general, sigue sin existir una perspectiva evolutiva sobre el funcionamiento táctil. En consecuencia, no hay consenso entre los facultativos sobre si las habilidades del tacto corren algún riesgo en el caso de las personas ciegas, y sobre si tales habilidades deberían ser estimuladas o entrenadas. Lo que sí se sabe es que las personas con ceguera congénita superan, en velocidad de lectura en braille, a las que se han quedado ciegas a una edad tardía, probablemente debido a que la agudeza táctil disminuye con la edad (Jansson, 2008). Teniendo este dato en cuenta, parecería recomendable iniciar la intervención a edades tempranas, como Marek defendía (1999, 2999); este desarrolló materiales para enseñar habilidades táctiles y percepciones espaciales específicas a las personas ciegas. Pero, de nuevo, la pertinencia y la efectividad del entrenamiento es algo que está por demostrar.

En el estudio que aquí se presenta, se evaluó el funcionamiento táctil de los niños con ceguera congénita de entre 0 y 12 años de edad. Nuestra herramienta de evaluación fue el *Tactual Profile*, un instrumento diseñado para evaluar las habilidades táctiles de los niños ciegos en materia de funcionamiento senso-táctil, motórico-táctil y perceptivo-táctil (Withagen et al., 2005).

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

Métodos

Participantes

Los participantes seleccionados procedían de todos los institutos y colegios para alumnos con discapacidad visual de Holanda y Flandes. Los niños incluidos fueron los que poseían agudezas visuales inferiores a 5/100 desde el nacimiento, estudiaban en centros de integración escolar, tenían edades comprendidas entre 0 y 16 años, poseían una adecuada comprensión del holandés y no contaban con discapacidades adicionales. Una inspección realizada a los archivos escolares detectó un total de 110 participantes potenciales, de los cuales 14 casos no resultaron fiables. Ello redujo el número de participantes potenciales a 96, 51 de los cuales aceptaron participar (porcentaje de respuesta del 53 %). Únicamente se reclutó a tres niños de edades comprendidas entre los 12 y los 16 años, niños que fueron excluidos del estudio al considerarse que la muestra de tres sujetos era demasiado pequeña como para ser incluida en el estudio. Así pues, en la muestra final se incluyó a 48 niños de entre 0 y 12 años (ver Tabla 1 para las características de los participantes).

Tabla 1. Características de los participantes

Grupo de edad	Chicos <i>n</i>	Chicas <i>n</i>	Total por edad <i>n</i>	Media de edad (en meses)
A (nacimiento a 2 años)	3	3	6	16
B (2-4 años)	5	10	15	36
C (4-6 años)	6	6	12	57
D (6-9 años)	5	1	6	93
E (9-12 años)	3	6	9	124
Total	22	26	48	65

Instrumentos

El *Tactual Profile* consta de ítems que van graduados por niveles de edad, y que se dividen en tres campos de funcionamiento táctil (senso-táctil, motórico-táctil y perceptivo-táctil) y un campo de habilidades prácticas. El instrumento se basa en la observación directa de los ítems por parte del administrador. Las habilidades táctiles de los niños reciben puntuaciones que indican dominio o falta de dominio. Únicamente

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

se incluyeron en el estudio los ítems que habían sido directamente observados por el administrador. Por lo tanto, no se analizaron los ítems sobre habilidades prácticas, ya que los resultados de tales ítems se basaban en respuestas verbales de los padres y no en observaciones directas.

Una vez excluidos los ítems para los niños de más de 12 años y los ítems de habilidades prácticas, el número total de ítems del análisis sumó un total de 303, divididos en cinco grupos de edad: de 0 a 2 años, de 2 a 4 años, de 4 a 6, de 6 a 9, y de 9 a 12 años. Cada campo está dividido en diferentes categorías, pero no todas ellas cuentan con el mismo número de ítems para cada grupo de edad. El funcionamiento senso-táctil (106 ítems) consta de categorías que incorporan todos los componentes perceptivos que actúan en el tacto; por ejemplo, la conciencia táctil, la sensibilidad del tacto y la propiocepción. El funcionamiento motórico-táctil (52 ítems) consta de categorías que requieren un dominio de las habilidades motóricas, incluida la exploración táctil, la manipulación y el uso de las dos manos. El funcionamiento perceptivo-táctil (162 ítems) comprende categorías que se refieren a la interpretación de la información táctil, como la discriminación táctil, la percepción espacial-táctil, la relación parte-todo y la segunda y tercera dimensión.

Las propiedades psicométricas del *Tactual Profile* han sido publicadas con mayor detalle por otras fuentes (Janssen, Withagen y Vervloed, 2005; Schellingerhout y Withagen, 2002; Withagen y Schellingerhout, 2004; Withagen, Vervloed, Janssen, Knoors y Verhoeven, en imprenta). Resumiendo, la validez aparente y la validez de contenido fueron determinadas por las puntuaciones de los expertos. Posteriormente, se ajustó el conjunto de los ítems, para una segunda versión del *Tactual Profile*, y se estudió en 50 niños para valorar la validez del constructo, el nivel de dificultad y la fiabilidad. La fiabilidad y la validez del constructo resultaron ser entre moderadas y buenas (ver Janssen et al., 2005; Withagen et al., en imprenta).

Procedimiento y configuración

La investigación siguió los principios de la Declaración de Helsinki sobre «Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos» de la Asociación Médica Mundial. Antes de realizar el estudio se obtuvo el consentimiento informado de los padres de todos los participantes, siendo el estudio éticamente aprobado por el Consejo Revisor Independiente, un comité profesional de revisores éticos con sede en Ámsterdam. Los exámenes fueron realizados por tres administradores debidamente

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

entrenados, los cuales estaban familiarizados con niños con ceguera. La fiabilidad del procedimiento estuvo garantizada mediante la organización de reuniones periódicas con los administradores, para tratar y verificar la administración y puntuación del *Tactual Profile*.

En el *Tactual Profile* los ítems estaban divididos con arreglo a distintos grupos de edad. En el uso clínico del *Tactual Profile*, cada uno de los niños recibiría los ítems correspondientes a su grupo de edad. Para poder encontrar las habilidades más difíciles, la mitad del grupo recibió también ítems correspondientes a un grupo de edad inferior, y la otra mitad ítems pertenecientes a un grupo de mayor edad. De esta forma fue posible recabar más información sobre las habilidades táctiles de los chicos.

Antes de efectuar la evaluación, los padres de los niños más pequeños (de 0 a 4 años) y los profesores de los mayores (5 a 12 años) rellenaron los formularios para la recogida de datos generales y señales de alarma. Para cada niño, los datos generales contenían información sobre su fecha de nacimiento, etiología, diagnósticos adicionales, visión residual, sentido preferente y otro tipo de información. Las señales de alarma consistían en ítems referentes a factores complicados en materia de funcionamiento táctil; por ejemplo, preguntas sobre registro excesivo (hiperreacción y defensa táctil) o registro insuficiente (insensibilidad) de los estímulos táctiles.

Los niños del grupo de edad A (de 0 a 2 años) fueron observados en sus casas, en presencia de sus padres. Los incluidos en el grupo de edad B (de 2 a 4 años) lo fueron en su centro de día o en sus propias casas. Todos los niños del grupo de edad C (entre 4 y 6 años), grupo D (6 a 9 años) y E (9 a 12 años) fueron evaluados en sus respectivos centros de integración. La duración del periodo de realización de los test dependió del número de ítems para cada grupo de edad y de la motivación y estado de alerta del niño, oscilando entre 1,5 y 3,5 horas. Durante la evaluación no se impusieron restricciones de tiempo a los participantes.

Resultados

Para describir el éxito o fracaso en el funcionamiento táctil, calculamos los niveles de dificultad para cada ítem, es decir, el porcentaje de participantes que pasaban favorablemente un ítem. Los típicos niveles de dificultad entre 0 y 0,10 (demasiado difícil) y entre 0,90 y 1 (demasiado fácil) son considerados como no discriminatorios.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

En nuestra muestra no hubo ningún ítem con un nivel de dificultad entre 0 y 0,10, por lo que ninguno de los ítems resultó demasiado difícil a los participantes. De los 303 ítems, 51 (un 17 %) contaban con un nivel de dificultad 1, lo que significa que todos los participantes pasaron esos ítems, y 25 ítems (el 8 %) tuvieron niveles de dificultad entre el 0,90 y el 1. Consecuentemente, 76 ítems (un 25 %) no plantearon ningún tipo de problemas. La mayoría de tales ítems tan fácilmente controlados, con niveles de dificultad entre 0,90 y 1,0 estaban en el grupo de edad A; en concreto, 39 ítems (51 % de todos los ítems con niveles de dificultad entre 0,9 y 1,0).

A continuación, miramos los niveles de dificultad inferiores a 0,70, ya que estábamos interesados no en casos extremos individuales, sino en las competencias y debilidades más generales del funcionamiento táctil de niños con ceguera. Elegimos el valor de corte más conservador (0,70 en vez de 0,90) debido al pequeño tamaño de la muestra, como consecuencia del hecho de que no todos los ítems se presentaron a los niños de todos los grupos de edad. Del total de 303 ítems, 73 de ellos (24 %) tuvieron niveles de dificultad inferiores al 0,70 cuando se pasó el test a los niños solo con ítems para su propio grupo de edad. Para asegurarnos de que un ítem resultaba realmente difícil a los niños ciegos, añadimos un criterio adicional: un 30 % o más de los niños en el grupo de edad siguiente tenían también que fallar ese ítem. El 30 % o más de los niños en dos grupos de edad no pasaron un total de 19 ítems. La variación de tales 19 ítems queda reflejada para cada grupo de edad en la Tabla 2.

Tabla 2. Ítems mal respondidos, por grupo de edad y dominio del funcionamiento táctil (números; porcentajes entre paréntesis)

Grupo de edad	Número de ítems	Sensorial táctil	Motórico táctil	Perceptivo táctil	Total
A (nacimiento a 2 años)	85	1	1	--	2 (2,4)
B (2-4 años)	36	1	1	--	2 (5,6)
C (4-6 años)	60	--	1	8	9 (15,0)
D (6-9 años)	68	1	--	3	4 (5,9)
E (9-12 años)	54	1	--	1	2 (3,7)
Total	303	4 (3,8 %)	3 (5,9 %)	12 (8,1 %)	19 (6,3)

La Tabla 3 relaciona los ítems difíciles para cada uno de los campos táctiles, es decir, los ítems con niveles de dificultad de 0,70 o inferiores. Los ítems para los niños de 4 a

6 años resultaron ser de especial dificultad. Dado el escaso número de participantes, no fue posible efectuar ningún tipo de análisis para agrupar estos 19 ítems difíciles. Desde un punto de vista descriptivo, fueron varias las categorías discernibles en estos 19 ítems; los que eran difíciles se referían al reconocimiento y denominación de un objeto (8, 9, 19), reconocimiento de la función o uso habitual de un objeto (15, 16), comparación y emparejamiento de objetos (11) y búsqueda de un objeto (6). Todos estos ítems recurren al juego, a la imitación y a la memoria de trabajo o a acciones mentales, tales como la imaginación, para comparar y emparejar.

Una serie de ítems se refieren también a estrategias del tacto que los niños han de aprender, tales como la lectura del braille con seis dedos (3), la utilización de estrategias de movilidad (percepción de la altura de un obstáculo en el suelo mediante el pie del propio sujeto, 7) o la inclusión en el juego constructivo (4, 5). Los ítems en la categoría de «relación parte-todo» (15, 16, 17) hacen referencia al desarrollo del concepto. La Tabla 4 muestra la distribución para cada grupo de edad y el cuartil del número de participantes que fallaron esos ítems. Dos niños no pasaron ninguno de los 19 ítems difíciles y puntuaron muy bajo en el total del *Tactual Profile*. Como puede verse en la Tabla 4, la mayoría de los niños fallaron más del 50 % de los 19 ítems difíciles, de ahí que dichos 19 ítems no resultaran difíciles solo para unos cuantos casos, sino para la mayoría de los participantes.

Tabla 3. Ítems con niveles de dificultad inferiores a 0,70

Nivel de dificultad					
Número	Categoría	Edad (en años)	Descripción del ítem	Grupo de edad	Siguiente grupo de edad
1	Conciencia corporal	6-9	El observador se sitúa frente al niño y le coloca ambas manos en la cintura: «¿Puedes copiar esto?» (copiar las posiciones manuales)	0,65	0,66
2	Sensibilidad al tacto	2-4	Presenta sensibilidad al tacto en toda la cara o partes de la cara (por ejemplo, pasa un objeto por la mejilla o toca el mobiliario con la frente)	0,43	0,17
3	Sensibilidad al tacto	9-12	Puede leer braille con seis dedos (dedos índices, corazones y anulares)	0,44	0,43

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

					Nivel de dificultad	
Número	Categoría	Edad (en años)	Descripción del ítem	Grupo de edad	Siguiente grupo de edad	
4	Propiocepción	Nacimiento a 2 años	Aprieta objetos fuertemente contra su cuerpo (como un osito o una carraca) utilizando manos o pies, en posición de sentado o de pie	0,50	0,50	
5	Exploración táctil	Nacimiento a 2 años	Juega alternando manos y pies en combinación con la boca (p. ej.: se agarra el pie con la mano y se chupa los dedos)	0,67	0,67	
6	Espacio amplio y próximo	2-4	Busca, mediante el tacto, un objeto situado detrás de otro objeto (como una pelota detrás de una silla o una muñeca detrás del sofá)	0,50	0,50	
7	Espacio amplio y próximo	4-6	Busca, tocando con un pie, las diferencias de altura (por ejemplo, mientras está de pie junto a un banco o un bordillo)	0,55	0,50	
8	Reconocimiento	4-6	Es capaz de reconocer el objeto presentado dos veces, en una secuencia de cuatro pequeños objetos bien diferenciados (frutas de madera para jugar o formas Táctilo)	0,32	0,25	
9	Reconocimiento	4-6	Es capaz de reconocer la forma presentada dos veces, en una secuencia de cuatro formas planas diferenciadas (ver caja de materiales)	0,41	0,25	
10	Discriminación	6-9	Puede detectar una desviación en el contorno de un dibujo lineal (ver hoja de muestra)	0,50	0,42	
11	Discriminación	6-9	Puede ubicar formas emparejables pese a texturas que producen distracción (ver caja de materiales)	0,34	0,59	
12	Construcción o reproducción	4-5	Puede crear una fila en el borde externo, alrededor de un marco (tipo tablero para montar mosaicos de piezas pequeñas o Ministeck)	0,59	0,50	

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

					Nivel de dificultad	
Número	Categoría	Edad (en años)	Descripción del ítem	Grupo de edad	Siguiente grupo de edad	
13	Construcción o reproducción	6-9	Puede reproducir una forma después de facilitarle un ejemplo (como un cuadrado en el que falta un «cachito», construido con múltiples piezas de Lego, o una fila de piedras Duplo, con una doble fila de piedras en dos lugares)	0,25	0,50	
14	Construcción o reproducción	9-12	Puede copiar una forma en un tablero Ministeck siguiendo un ejemplo (ver la imagen del ejemplo)	0,50	0,36	
15	Relación parte-todo	4-6	Identifica un todo partiendo de una parte (como el orificio del pitorro de una tetera o las gafas del abuelo)	0,55	0,00	
16	Relación parte-todo	4-6	Reconoce, mediante el tacto, qué parte corresponde a qué todo (por ejemplo, un cordón a un zapato, o una monda a una naranja)	0,59	0,50	
17	Relación parte-todo	4-6	Reconoce secciones como parte de una forma completa (por ejemplo, media y una manzana, o un sándwich y una loncha de pan)	0,28	0,50	
18	Percepción tacto-espacial	4-6	Puede localizar un estímulo idéntico en una superficie plana horizontal y en una vertical (ver hoja de ejemplos)	0,55	0,50	
19	Lenguaje táctil	4-6	Puede decir el nombre del material del que está fabricado un objeto (como madera, plástico, o papel)	0,55	0,50	

También se estudió el efecto de las diferentes enfermedades oculares y del sexo sobre las puntuaciones de los 19 ítems difíciles. Había 20 participantes (44 %) con amaurosis congénita de Leber, y otras enfermedades oculares estaban representadas por un número inferior de niños, por ejemplo, microftalmia ($n=5$), retinopatía del prematuro ($n=5$), anoftalmia ($n=4$) y retinoblastoma ($n=3$). No se encontró una clara relación entre enfermedad ocular o sexo y los 19 ítems difíciles.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

Discusión

Partiendo de los resultados de este estudio, cabría concluir que los niños con ceguera congénita y sin deficiencias adicionales dominaban prácticamente el 94 % de las tareas táctiles que encontraban en la vida cotidiana; sin embargo, hay una pequeña variación individual. Los niños del grupo de edad C (4-6 años) dominaban un 85 % de los ítems, mientras que los del grupo de edad A (0 a 2 años) controlaban más del 97,6 % de los ítems. Las tareas del ámbito del funcionamiento sensorial táctil eran las que más dominaban. Esos ítems se refieren a los más básicos componentes del tacto, como conciencia táctil y sensibilidad al tacto, requisitos necesarios ambos para realizar las tareas hápticas de mayor nivel. La mayoría de los fallos se produjeron en el campo del funcionamiento perceptivo táctil, en donde la cognición y los procesos mentales de mayor nivel juegan un importante rol. Las experiencias táctiles, la memoria y las estrategias adquiridas para el aprendizaje influyen en la ejecución de una tarea. Globalmente, cabría concluir que el tacto no es un grave problema en el caso de los niños ciegos, sino que hay áreas que precisan de una atención especial.

Tabla 4. Número de niños por grupo de edad y cuartiles, para los 19 ítems difíciles

Grupo de edad	Número de niños	0-25 %	25-50 %	50-75 %	75-100 %
A (Nacimiento a 2 años)	6	2	0	3	1
B (2-4 años)	15	2	3	4	6
C (4-6 años)	12	1	2	5	4
D (6-9 años)	6	0	0	2	4
E (9-12 años)	9	0	0	6	3

En el estudio, los niños del grupo de edad comprendido entre el nacimiento y los dos años de edad fueron los que mejor rendimiento presentaron; solo fallaron en dos ítems. No obstante, el número de participantes en el grupo de edad de los más pequeños fue de cinco niños en edades comprendidas entre uno y dos años, con un único niño de menos de un año (edad media de 16 meses). La distribución por edades en esta categoría no fue, por lo tanto, óptima, lo que explicaría el escaso número de ítems mal respondidos. En este nivel de edad, la cognición juega un papel menor en cuestión de tareas asignadas, si bien el desarrollo sensomotor sí es importante (Bloch y Bertenthal, 1990; Hatwell et al., 2003). En el caso de los niños que son ciegos, la exploración táctil es necesaria para

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

la recepción de la información adecuada sobre sus respectivos entornos. Shellingerhout (1998) llegó a la conclusión de que los niños de corta edad con ceguera parecen inclinarse con preferencia hacia la exploración basada en lo que palpan más que en lo que oyen. Este descubrimiento prueba la importancia del sentido táctil en la etapa temprana y la necesidad de orientarlo y estimularlo, por mucho que uno se pregunte si el tacto corre el riesgo de quedar subdesarrollado en este grupo de edad, ya que la variación individual podría ser elevada y pocas tareas son de obligado cumplimiento en estas edades.

En nuestro estudio, los niños de edades entre 4-6 fueron los que tuvieron un peor rendimiento. Fallaron en un 15 %, pero dominaron el 85 % de los ítems. Los ítems que medían las habilidades táctiles básicas y las condiciones para tareas más complejas —en concreto, las habilidades motrices sensoriales y táctiles— fueron mejor ejecutados por estos niños. Sin embargo, con frecuencia, los niños se equivocaron en ocho ítems referidos al ámbito de lo perceptivo táctil. Son varias las posibles explicaciones que cabría dar a tales datos. En primer lugar, en este grupo de edad hay una gran variación del número de experiencias escolares (como la familiaridad con los procedimientos de enseñanza, las tareas, las situaciones y los test). En segundo lugar, para algunos niños de este grupo de edad algunos de los ítems podrían resultarles de difícil comprensión, especialmente la de aquellos de la categoría «reconocimiento». Es posible que las indicaciones para la realización de estos ítems tengan que simplificarse en el *Tactual Profile*, si se quiere hacer de él un instrumento adecuado. En tercer lugar, los resultados obtenidos por los niños del grupo C estaban negativamente influidos por un niño que obtuvo pobres resultados.

A continuación, nos centramos en los otros ítems con niveles de dificultad inferiores a 0,70. Millar (2006, 2008) describió el sentido del tacto, combinado con el movimiento, como una importante fuente informativa en materia de información espacial. Hizo hincapié en la importancia de los movimientos de exploración y rastreo en tareas espaciales en personas que son ciegas. En nuestro estudio, los participantes obtuvieron resultados relativamente buenos en la mayoría de las tareas tactoespaciales. Únicamente un ítem de la categoría de percepción espacial táctil (33 ítems en total) no fue correctamente contestado por el 70 % o más de los participantes. Así pues, en base a tales resultados, cabría llegar a la conclusión de que la percepción tactoespacial parece no plantear problemas a los participantes.

Tres de los 14 ítems del grupo construcción y reproducción no obtuvieron una respuesta correcta en un 70 % de los participantes. Las habilidades necesarias para estos tres ítems (12, 13, 14) requieren del uso de adecuadas técnicas de rastreo.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

Aparentemente, estas habilidades no aparecen de forma espontánea, sino que se han de ofertar y entrenar. Las técnicas de rastreo y uso de claves centradas en el cuerpo pueden actuar como un importante material para prácticas, porque son necesarias para ejecutar adecuadamente «las habilidades para la reconstrucción». Millar destacó el uso de tales claves propioceptivas centradas en el propio cuerpo para personas con ceguera, frente al de claves externas para resolver tareas espaciales, utilizadas por personas que ven. Las observaciones clínicas efectuadas durante la realización de las tareas parecen sustentar esta teoría. Se vio que el ítem 14, para cuya realización se requirió de los participantes que copiaran una forma siguiendo el ejemplo propuesto, solo fue correctamente respondido por los niños que utilizaban estrategias de barrido adecuadas con claves centradas en el propio cuerpo.

El concepto de relaciones parte-todo (ítems 15, 16 y 17) se desarrolla en el niño con la edad y con mayor número de experiencias táctiles. Desde el punto de vista de la intervención temprana, la planificación de la intervención recae sobre la constancia de la falta de este concepto. Que la ausencia de habilidades parte-todo sea debida a la carencia de experiencias o a una variación individual en la adquisición de las necesarias habilidades táctiles es algo que se desconoce, ya que la información clínica sobre la historia táctil de cada sujeto no está disponible. Basándonos en la experiencia clínica, se cree que la falta de experiencia puede ser la responsable. Si ello fuese cierto, entonces la intervención debería consistir en un primer momento en ofrecer más oportunidades de explorar las relaciones parte-todo.

Las acciones y actividades manuales y exploratorias básicas que se necesitan para recoger información sobre la forma y el espacio, descritas por Hatwell (1978; ver también Hatwell et al., 1990; Hatwell et al., 2003), fueron bastante bien ejecutadas en este estudio. Sin embargo, los ítems referidos al reconocimiento de objetos, para el cual son necesarias la percepción de la forma y la memoria, demostraron ser más difíciles. Ninguna conclusión clara puede aportarse sobre el hecho de que la identificación de objetos es, en ocasiones, un problema. Posiblemente, la combinación de exploración de objetos y memoria sea demasiado difícil, pero, como ya hemos mencionado anteriormente, la formación práctica verbal podría también haber sido demasiado difícil o no existir el adecuado tipo de instrucciones.

En el estudio, no se impuso a los niños ninguna restricción de tiempo, al objeto de que se dieran las condiciones óptimas para que los participantes realizaran las pruebas. En tales circunstancias, los participantes controlaron aproximadamente hasta

un 94 % de las habilidades. Sin embargo, en la vida diaria, a veces las restricciones de tiempo disponible se imponen a la realización de las pruebas, como en la mayoría de los test académicos. Por consiguiente, sería interesante estudiar los resultados obtenidos en los ítems del *Tactual Protocol* en condiciones de restricción de tiempo y ver si dicho rendimiento difiere del obtenido en condiciones óptimas, es decir, sin restricciones temporales.

En resumen, en este estudio los participantes aprendieron correctamente el 94 %, aproximadamente, de las habilidades táctiles enseñadas como necesarias para efectuar las tareas académicas y las habilidades de la vida cotidiana. Este resultado es muy positivo. Los niños flamencos y holandeses con ceguera, que no tienen deficiencias adicionales, dominan espontáneamente casi todos los prerrequisitos táctiles en tareas académicas y de la vida diaria, sin necesitar de más enseñanza formal ni de intervención alguna. Únicamente 19 de los ítems resultaron ser demasiado difíciles para más del 70 % de los participantes; para estos 19 será preciso elaborar planes de intervención, puesto que un número significativo de niños que son ciegos no los dominan por sí mismos.

Si alguien pensara en diseñar su propio test táctil o háptico, los 76 ítems con niveles de dificultad comprendidos entre 0,90 y 1 podrían eliminarse, ya que no eran discriminatorios y no añadían, consecuentemente, ninguna información útil. Los 19 ítems difíciles de este estudio deberían incluirse, sin lugar a dudas, en el test. Hasta que este esté disponible, podría contemplarse la utilización de una versión abreviada del *Tactual Profile* que consistiera únicamente en los 19 ítems difíciles. Al efecto de investigaciones futuras, también sería interesante administrar el *Tactual Profile* a personas que son sordociegas, y comparar sus perfiles con los de niños con ceguera congénita sin deficiencias adicionales. Otra interesante línea de investigación consistiría en apuntar a personas con ceguera en experimentos hápticos. Varias teorías sobre el tacto y el sentido háptico proceden de experimentos realizados con personas videntes a las que se ha tapado los ojos. Sería interesante estudiar el comportamiento de las personas con ceguera congénita en tareas similares; los hallazgos de tal estudio tendrían el potencial de aumentar significativamente el conocimiento sobre el desarrollo háptico y táctil.

Referencias bibliográficas

BLOCH, H., y BERTENTHAL, B. I. (1990). *Sensory-motor organizations and development in infancy and early childhood*. Dordrecht (Holanda): Kluwer Academic.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

- HATWELL, Y. (1978). Form perception and related issues in blind humans. En: R. HELD HERSHEL, W. LEIBOWITZ, y H. TEUBER (eds.), *Perception* (pp. 489-519). Nueva York: Springer-Verlag.
- HATWELL, Y., ORLIAGUET, J. P., y BROUTY, G. (1990). Effects of object properties, attentional constraints and manual exploratory procedures on haptic perceptual organization: A developmental study. En: H. BLOCH y B. I. BERTENTHAL (eds.), *Sensory motor organizations and development in infancy and early childhood* (pp. 315-335). Nueva York: Kluwer Academic.
- HATWELL, Y., STRERI, A., y GENTAZ, E. (2003). *Touching for knowing: Cognitive psychology of haptic manual perception*. Ámsterdam: John Benjamins.
- HELLER, M. A. (1984). Active and passive touch: The influence of exploration time on form recognition. *Journal of General Psychology*, 110, 243-249.
- HELLER, M. A. (1989). Texture perception in sighted and blind observers. *Perception and Psychophysics*, 45, 49-54.
- HELLER, M. A. (1991). Haptic perception in blind people. En: M. A. HELLER y W. SCHIFF (eds.), *The psychology of touch* (pp. 239-262). Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum.
- HELLER, M. A. (2000a). Conclusions: The San Marino discussion. En: M. A. HELLER (ed.), *Touch, representation and blindness* (pp. 183-215). Oxford (Reino Unido): Oxford University Press.
- HELLER, M. A. (2000b). Introduction: The theoretical context of the dialog. En: M. A. HELLER (ed.), *Touch, representation and blindness* (pp. 1-27). Oxford (Reino Unido): Oxford University Press.
- HELLER, M. A. (2006). Picture perception and spatial cognition in visually impaired people. En: M. A. HELLER y S. BALLESTEROS (eds.), *Touch and blindness: Psychology and neuroscience* (pp. 49-73). Mahwah (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum.
- HELLER, M. A., y MEYERS, D. S. (1983). Active and passive tactual recognition of form. *Journal of General Psychology*, 108, 225-229.
- JANSSEN, N. M., WITHAGEN, A. J., y VERVLOED, M. P. J. (2005). Tactual Profile: Reliability and validity of the instrument. En: *Vision 2005* (International Congress series 1282, pp. 596-600). Ámsterdam: Elsevier.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

JANSSON, G. (2008). Haptics as a substitute for vision. En: M. A. HERSH y M. A. JOHNSON (eds.), *Assistive technology for visually impaired and blind people* (pp. 135-166). Londres: Springer.

JONES, L. A., y LEDERMAN, S. J. (2006). *Human hand function*. Nueva York: Oxford University Press.

KENNEDY, J. M. (2000). Recognizing outline pictures via touch: Alignment theory. En: M. A. HELLER (ed.), *Touch, representation and blindness* (pp. 67-99). Oxford (Reino Unido): Oxford University Press.

KENNEDY, J. M., GABIAS, P., y NICHOLLS, A. (1991). Tactile pictures. En: M. A. HELLER y W. SCHIFF (eds.), *The psychology of touch*. (pp. 263-299). Hillsdale (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum.

KENNEDY, J. M., y JURICEVIC, I. (2006). Form, projection and pictures for the blind. En: M. A. HELLER y S. BALLESTEROS (eds.), *Touch and blindness: Psychology and neuroscience* (pp. 73-95). Mahwah (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum.

KLATZKY, R. L., LEDERMAN, S. J., y METZGER, V. A. (1985). Identifying objects by touch: An «expert system». *Perception & Psychophysics*, 37, 299-302.

LEDERMAN, S. J., y KLATZKY, R. L. (1987). Hand movements: A window into haptic object recognition. *Cognitive Psychology*, 19, 342-368.

LEDERMAN, S. J., y KLATZKY, R. L. (1996). Action for perception: Manual exploratory movements for haptically processing objects and their features. En: A. WING, P. HAGGARD y R. FLANAGAN (eds.), *Hand and brain: Neurophysiology and psychology of hand movements* (pp. 431-446). San Diego (California): Academic Press.

MAREK, B. (1999). A blind child in an English language classroom. *Network: A Journal for English Language Teacher Education*, 2(1), 3-8.

MAREK, B. (2000, julio). *Does a stone look the way it feels?* Ponencia presentada en la European International Council for the Education of People with Visual Impairment Conference, en Cracovia, Polonia.

McLINDEN, M., y McCALL, S. (2002). *Learning through touch: Supporting children with visual impairment and additional difficulties*. Londres: David Fulton.

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

- MERABET, L. B., SWISHER, J. D., MCMAINS, S. A., HALKO, M. A., AMEDI, A., PASCUAL-LEONE, A., y SOMERS, D. C. (2007). Combined activation and deactivation of the visual cortex during tactile sensory processing. *Journal of Neurophysiology*, 97, 1633-1641.
- MILLAR, S. (1994). *Understanding and representing space: Theory and evidence from studies with blind and sighted children*. Oxford (Reino Unido): Clarendon Press.
- MILLAR, S. (1997). *Reading by touch*. Londres: Routledge.
- MILLAR, S. (2006). Processing spatial information from touch and movement: Implications from and for neuroscience. En: M. A. HELLER y S. BALLESTEROS (eds.), *Touch and blindness: Psychology and neuroscience* (pp. 25-48). Mahwah (Nueva Jersey): Lawrence Erlbaum.
- MILLAR, S. (2008). *Space and sense*. East Sussex (Reino Unido): Psychology Press.
- SHELLINGERHOUT, R. (1998). *Surface texture as a source of haptic spatial information for blind children*. Tesis doctoral sin publicar, Radboud University, Nimega, Holanda.
- SHELLINGERHOUT, R., y WITHAGEN, A. J. (2002). *Tactiel profiel, validatie onderzoek 2001* [Tactual Profile, validation study 2001]. Huizen (Holanda): Visio.
- WITHAGEN, A. J., BAERWALDT, I., BLOK, A. G., EKKENS, I. E., HAMELINK, A., y VERVLOED, M. P. J. (2005). *Tactual Profile (manual)*. Kortenhoef (Holanda): Xsites BV.
- WITHAGEN, A. J., y SHELLINGERHOUT, R. (2004). Tactual Profile: An assessment procedure for tactual functioning in children and adolescents: Validation of the instrument. En: S. BALLESTEROS y M. HELLER (eds.), *Touch, blindness and neuroscience* (pp. 323-333). Madrid: UNED.
- WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2009). The Tactual Profile: development of a procedure to assess the tactual functioning of children who are blind. *The British Journal of Visual Impairment*, 27(3), 221-238. [Versión en español: [El Tactual Profile: desarrollo de un instrumento para evaluar el funcionamiento táctil de los niños ciegos \[formato DOC\]](#). *Integración: revista sobre discapacidad visual*, 59 (enero-abril 2011)].

WITHAGEN, A., VERVLOED, M. P. J., JANSSEN, N. M., KNOORS, H., y VERHOEVEN, L. (2011). Funcionamiento táctil en niños que son ciegos: una perspectiva clínica. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 63-81.

Notas y comentarios

Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales

Teacher training for inclusion: visit by an expert group from the European Agency for Development in Special Needs Education

P. Carballo Lado¹

Resumen

Con ocasión de la visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, que tuvo lugar en la Facultad de Ciencias de la Educación y del Deporte de la Universidad de Vigo del 9 al 11 de mayo de 2011, en el marco del estudio T41 de la Agencia (Formación del profesorado para la inclusión), la autora introduce la labor de la Agencia, presenta los objetivos fundamentales del estudio y resume los aspectos esenciales de la visita. Con la presentación del proyecto se pretende analizar e intercambiar experiencias acerca del modelo para el Perfil del Profesorado Inclusivo, sus principios generales, áreas de competencia e implicaciones de la implementación de dicho perfil. La renovación de la formación inicial del profesorado y la concepción de la formación continua apuntan a un cambio en la perspectiva sistémica de la educación, que afecta a los profesionales de los diferentes servicios educativos.

¹ **Pilar Carballo Lado.** Pedagoga, coordinadora de la Unidad de Atención Psicopedagógica y Familia, coordinadora del Servicio de Escolarización Combinada Compartida. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Pontevedra. Luis Braille, 40; 36003 Pontevedra (España). Correo electrónico: pcl@once.es.

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

Palabras clave

Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. Inclusión educativa. Formación del profesorado para la inclusión. Perfil del profesorado inclusivo. Trabajo en equipo. Redes sociales de apoyo a la formación del profesorado.

Abstract

A group of experts from the European Agency for Development in Special Needs Education visited the University of Vigo's Faculty of Education and Sport from 9 to 11 May 2011, in the framework of the agency's T41 study (Teacher training for inclusion). Against that backdrop, the author discusses the agency's mission, introduces the key objectives of the study and summarises the main features of the visit. This introduction to the project aims to serve as an analysis and exchange of experience around the general principles, areas of skills, and implications involved in implementing a profile for an inclusive teaching staff. The renovation of initial teacher training and the lifelong training concept are indications of changes to come in the systemic perspective of education, which will affect professionals across all education services.

Key words

European Agency for Development in Special Needs Education. Educational inclusion. Teacher training for inclusion. Profile for an inclusive teaching staff. Teamwork. Social networking to support teacher training.

El título de este artículo es el nombre de un proyecto en desarrollo –T41, *Teacher education for inclusion*– en el que está trabajando la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.² Se trata de una organización independiente fundada en 1996 que cuenta con el apoyo de la Unión Europea, ya que está financiada y compuesta por los ministerios de Educación de los países que la conforman (actualmente veintisiete), entre ellos España.

El objetivo de la Agencia coincide con el de otros países en los que se llevan a cabo procesos de análisis de los sistemas educativos, buscando la mejora de las políticas y las prácticas del alumnado con necesidades educativas especiales, y su marco de

² Enlace: <<http://www.european-agency.org/agency-projects/teacher-education-for-inclusion/teacher-education-for-inclusion/?searchterm=teacher%20education%20for%20inclusion>>.

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

referencia son los principios de la educación inclusiva. Pretende ser una plataforma que sirva para la colaboración a largo plazo en este campo, identificando factores clave, intercambiando información actualizada y contextualizada, así como experiencias entre y dentro de los países miembros para poder ofrecer una reflexión acerca de la realidad de las necesidades educativas especiales en Europa.

En España, en 1985, con el Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, se implementa el Programa de Integración Escolar como la aplicación del principio de normalización a la escuela, incorporando, de manera progresiva, al alumnado con necesidades educativas especiales a las aulas ordinarias. Se inicia un camino sin retorno posible en el que se suceden transformaciones en nuestro país —y a nivel mundial— sobre las concepciones educativas. Se promueve una educación para todos que garantice, en particular al alumnado con necesidades educativas especiales, el acceso a las oportunidades de educación, y que esta sea una educación de calidad. La Unesco ha sido un referente muy importante —en este camino de construcción de una escuela sin exclusiones— en la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, celebrada en Salamanca (Unesco, 1994).

Situándonos en este marco de atención a la diversidad del alumnado, los cambios educativos imponen avanzar en este largo camino hacia prácticas inclusivas en las que se dé respuesta a las necesidades de todos los alumnos, no desde el «etiquetaje», sino desde las competencias. A propósito de ello, Echeita (2008, p. 11) señala lo siguiente:

[...] la inclusión educativa no es sólo un sentimiento de pertenencia y de bienestar emocional y relacional al que se pueda llegar desde la periferia de la acción educativa. La inclusión educativa debe entenderse con igual fuerza como la preocupación por un **aprendizaje y un rendimiento escolar de calidad y exigente con las capacidades de cada estudiante.**

«Esta visión renovada de la educación escolar, y que poco a poco se ha ido llamando "inclusiva",» contrasta «con los planteamientos basados en sistemas educativos duales, ("ordinarios *versus* especiales")» (Sandoval, López, Miquel, Durán, Giné y Echeita, 2002).

El respaldo de diferentes estudios de la comunidad educativa nacional e internacional a este enfoque educativo global que promueve la igualdad de oportunidades, la

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

educación inclusiva, la accesibilidad y la calidad en las prácticas educativas de todos los alumnos del grupo-clase, exige una continua evolución y unos cambios continuos en los sistemas educativos, en los que la revisión y mejora de la formación inicial del profesorado destaca especialmente (Echeita y Pérez, 2010).

El estudio T41, *Teacher education for inclusion*, comenzó en el año 2009 y continúa durante 2011. Surgió de una petición de los miembros representantes del Comité ejecutivo de la Agencia y de los Coordinadores Nacionales solicitando información sobre competencias, actitudes y valores esenciales para el profesorado en contextos inclusivos en la escuela actual. Para responder a estas preguntas este proyecto dirige, en términos generales, sus actuaciones de la siguiente manera:

- Revisión teórica de la literatura relacionada con el objeto de estudio.
- Recopilación de información de la opinión de los expertos y delegados nacionales.
- *Study visits* (visitas de estudio) a diferentes países, en las que se cuestiona y analiza en grupos de expertos (expertos de los países miembros que conforman este organismo y de los países que se visitan) el posible perfil del profesorado inclusivo, sus planes de formación inicial actuales y las experiencias inclusivas de relevancia ya iniciadas.
- Elaboración de un «informe nacional» como resultado del análisis de la situación extraído de las visitas de estudio a los países participantes.
- Y, por último, la realización de un informe-síntesis que refleje los análisis comparativos elaborados y que ayude a las políticas educativas europeas a seguir esta manera de sentir la educación, aunque, como señala Echeita (2008), tenemos que comenzar el cambio en los contextos más cercanos, pues quizá sea esa la mejor estrategia para avanzar hacia cambios más globales y sistémicos.

Veintitrés países, entre los que se encuentra España, han nombrado a treinta y dos expertos para participar en este proyecto. En España, se ha celebrado esta *visita de estudio* en la Facultad de Ciencias de la Educación y del Deporte de Pontevedra (Universidad de Vigo), del 9 al 11 de mayo. Nos visitó un grupo de expertos que procedían de Luxemburgo, Estonia, Portugal, República Checa e Irlanda, junto con la directora del Proyecto objeto de estudio, Amanda Watkins. Además, como experiencia inclusiva

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

local de relevancia, se presentó un proyecto investigador³ ubicado en A Estrada y dirigido por Ángeles Parrilla, profesora de la Universidad de Vigo.

Este artículo pretende resumir el contenido de esta *visita de estudio* con el objetivo no solo de difundir el trabajo de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, sino de motivar a las personas interesadas en él a continuar en la misma dirección.

En el análisis del modelo para el perfil del profesorado inclusivo destaca como principio básico un enfoque amplio en el uso de competencias, y muy centradas estas en los derechos y en los valores que reclama la educación inclusiva. Amanda Watkins, en esta visita de estudio, señala que, pese a la relevancia de los conocimientos y las destrezas, las actitudes son trascendentes; si no hay actitudes, no hay inclusión.

Pero, ¿cuáles son entonces esos valores sobre los que se deben construir las competencias del profesorado de la escuela inclusiva? La Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales subraya, en el documento *Perfil del profesorado inclusivo*,⁴ cuatro valores centrales vinculados a las áreas de competencia:

- *Valoración de la diversidad del alumnado.*

Afrontar la postura de la diversidad como un recurso para la educación que genera oportunidades de aprendizaje, como una ventaja.

- *Apoyo para cada estudiante.*

Apoyar a todos los estudiantes desde la heterogeneidad del aula; todos pueden aprender (expectativas desde sus competencias).

Valoración de la importancia del aprendizaje académico y social de todo el alumnado.

3 «Análisis de los procesos de inclusión/exclusión educativa en la educación obligatoria. Desarrollo de procesos locales de cambio y mejora escolar» (MICINN-EDU 2008-06511-C02-01).

4 *Material de estudio y análisis, aportado por la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales en su visita a España* (sin publicar).

- *Trabajo en equipo y de colaboración entre el profesorado.*

Debe contemplarse el trabajo colaborativo desde la formación inicial. Los formadores deben enseñar a sus estudiantes a trabajar en equipo, de manera colaborativa, pero deben enseñar desde sus propias prácticas educativas, no desde contextos no inclusivos.

Tiene especial relevancia en este apartado el trabajo en redes sociales de apoyo en sus distintas formas y espacios, con las familias y con otros profesionales educativos.

- *Formación personal y profesional continua.*

La formación inicial supone el comienzo de la formación profesional que se prolongará a lo largo de la vida, si se pretende cualificación y consideración profesional.

Formación continua a través de la experiencia, la reflexión y la investigación-acción.

A este respecto, es vital que la asunción de valores sea compartida por las instituciones y sus profesionales, las políticas educativas, las familias y la sociedad en general (Escudero, 2006).

Desde la perspectiva de la educación inclusiva, las áreas de competencia que se proponen se dirigen a todo el profesorado; deben ser la base de la formación y desarrollarse de manera continua, sin excluir la formación especializada en necesidades educativas especiales. Así, de esta manera, y apoyando al profesorado generalista, están los especialistas y los expertos. Hablar de educación inclusiva en la formación del profesorado es también recordar sus raíces y el trabajo de los profesionales de la Educación Especial, y asumir sus valores implica que unos y otros (profesores de centros ordinarios y de centros de educación especial) trabajen en equipo en beneficio de la calidad de la educación del alumnado.

He aquí, pues, el trabajo y la identificación de los especialistas y expertos en discapacidad o en dificultades de aprendizaje, formando parte de ese gran puzzle, siempre sistémico, en el que el desarrollo de sus funciones no se contempla como excluyente ni sectorizado. Hablamos, por ejemplo, de un trabajo en redes que integre

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

la colaboración institucional de profesionales especializados. La asunción de áreas de competencia inclusivas por parte de todo el profesorado, liga el trabajo del «profesorado especialista y experto», dentro de un marco de colaboración institucional que necesariamente debe ser compartido por las políticas educativas en sus diferentes niveles de actuación: administraciones locales, orientadores, equipos específicos, inspección educativa, etc. Contribuir a que el perfil del profesorado inclusivo impregne a profesionales de los diferentes servicios educativos es una sugerencia para dirigirnos todos desde una misma «mirada hacia la educación», y refuerza, a la par que apoya, la formación inicial y continua del profesorado, sus prácticas y su futuro trabajo.

La formación del profesorado no se puede modificar de manera aislada: si se cambia, es necesario cambiar la visión global de la educación. El diálogo de muchos países sobre la estructura y el desarrollo de la formación inicial del profesorado está abierto, y surgen inquietudes sobre quién debe impartirla (universidad o centros educativos), en qué tiempos, sobre los programas/planes de estudio y la calidad en el prácticum, la distancia entre la teoría y la práctica, cómo introducir lo «específico» relativo a las necesidades educativas especiales, etc.

El modelo de un profesor «inclusivo», implementado desde teorías y prácticas de calidad, exige una reflexión profunda acerca de cómo considerar en el currículo las áreas de competencia propuestas para la educación inclusiva. Existen varios enfoques que describen cómo hacerlo, aunque no una postura clara sobre cuál es el más idóneo: bien desde modelos en los cuales la formación inicial del profesorado incluya algún curso relacionado con la educación inclusiva o la realización de prácticas en las que participen todos los estudiantes sin tener en cuenta la diferenciación entre centros ordinarios y centros de educación especial, o bien desde otros modelos que las incorporen desde cualquier materia de la formación general del profesorado.

Preocupa, además, la evaluación del currículo formativo del profesorado, no convertirlo en listas de chequeo o comprobación de competencias, aunque sí es importante avanzar, investigar sobre posibles indicadores que informen sobre tales competencias (Echeita y Pérez, 2010). Y, sobre ello, Amanda Watkins, en la *Study visit* en Pontevedra sitúa las competencias no solo en la formación inicial del profesorado, sino también en la continua.

Solo el debate y la reflexión entre todos los miembros de la comunidad educativa sobre la asunción o la integración de las áreas de competencia acorta distancias entre

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

ellos, y ese es también el planteamiento en la organización de las *Study visits* que la Agencia Europea mantiene en los diferentes países, ofreciéndoles la oportunidad de aprender mutuamente.

Pero la colaboración entre todos los profesionales necesita de un lenguaje compartido: ¿tenemos todos una percepción clara de lo que es la «educación inclusiva»? La respuesta no es muy optimista. No obstante, la escuela está inmersa en un proceso de evolución constante en el cual la teoría y la práctica de la educación no se desarrollan de manera simultánea. Una lectura positiva que podemos realizar de este planteamiento es que las personas (estudiantes) que hoy se educan en contextos inclusivos, mañana tendrán más posibilidades de «vivir y trabajar» desde la inclusión, y de olvidar prácticas en las que dar una respuesta al alumnado con necesidades educativas especiales suponga crear marcos de intervención o situaciones en las que incluyamos de manera exclusiva al alumnado.

La perspectiva sistémica que maneja la educación inclusiva se aplica no solo a la formación inicial del profesorado, sino también al currículo de los centros en los que la responsabilidad del profesor en el apoyo a cada estudiante en grupos-clase heterogéneos reclama por igual la promoción del aprendizaje académico y el desarrollo social de todo el alumnado. Coincido con la opinión de Escudero (2006, p. 27-28) cuando señala que:

En la actualidad, los aprendizajes básicos son más amplios que antaño, más integrales (conocimientos, capacidades, desarrollo personal y social) y requieren, por lo tanto, mejores contenidos, metodologías más acordes con lo que sabemos sobre el aprendizaje escolar, un mejor reconocimiento de la diversidad, relaciones sociales y personales más cálidas al tiempo que exigentes, resultados no estandarizados pero sí equivalentes en su valor y en las ventanas que abran a la formación de por vida.

En este sentido, el Espacio Europeo de Enseñanza Superior, en su documento-marco también está en consonancia con lo expuesto (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 2003; p. 6):

Los objetivos formativos de las enseñanzas oficiales de nivel de grado tendrán, con carácter general, una orientación profesional, es decir, deberán proporcionar una formación universitaria en la que se integren armónicamente las competencias genéricas básicas, las competencias transversales relacionadas con la formación integral de las personas y las competencias más específicas que posibiliten una orientación profesional que permita a los titulados una integración en el mercado de trabajo.

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

Asumir la atención a la diversidad dentro de un referente competencial que no solo se centre en los contenidos más formales del currículo, sino que promueva el aprendizaje de competencias sociales, beneficia a todos los alumnos, aunque, fundamentalmente, a los que presentan necesidades educativas especiales. La escuela actual deja poco margen a este tipo de competencias más relacionadas con las relaciones interpersonales, la comunicación, la autonomía y el desarrollo personal. Este enfoque posibilita la apertura hacia metodologías de enseñanza —como el aprendizaje cooperativo— que, en grupos heterogéneos, pueden ser realmente muy eficaces, pues destacan lo emocional en el desarrollo personal, se trabaja desde la dependencia positiva unos de otros (todos podemos aportar), y relaciona directamente ese reparto de roles con la autoestima y la motivación de logro, la gran ausente, en muchas ocasiones, en el alumnado.

Este proyecto europeo de mejora de la educación necesita de una fuerte dosis de diálogo, reflexión y consenso, y con este artículo pretendo contribuir en algo a ello. Ya lo decía Escudero (2006): «la mejora de la educación» es «un bien común que concierne a todos» (p. 22-23).

Referencias bibliográficas

AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN DEL ALUMNADO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (s. f.). *Un perfil del profesorado inclusivo. Resumen aportado en la Study Visit a España, el 9 de mayo de 2011*, p. 2. Pontevedra.

ECHETA, G. (2008). *Inclusión y exclusión educativa. «Voz y quebranto»* [formato PDF]. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 9-18.

ECHETA, G., y PEREZE, P. (2010). Formación inicial del profesorado para una educación más inclusiva: un proyecto de la Agencia Europea para el Desarrollo de las Necesidades Educativas Especiales. En: A. PARRILLA y M. LÓPEZ (coords.) (2010), *La formación de los docentes y el currículo escolar: la atención a la diversidad y formación para la convivencia. Mesa 6, Parte I* [formato PDF]. Actas del I Congreso Internacional «Reinventar la profesión docente» (p. 138-145), Málaga 8-10 de noviembre de 2010. Málaga: Universidad de Málaga.

ESCUDERO, J. M. (2006). *Compartir propósitos y responsabilidades para una mejora democrática de la educación* [formato PDF]. *Revista de Educación*, 339, 19-41.

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE (2003). *La Integración del sistema universitario español en el Espacio Europeo de Enseñanza Superior: Documento-marco* [formato PDF]. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

SANDOVAL, M., LÓPEZ, M. L., MIQUEL, E., DURÁN, D., GINÉ, C., y ECHEITA, G. (2002). *Index for inclusion: una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva* [formato PDF]. *Contextos Educativos: Revista de Educación*, 5, 227-238.

UNESCO (1995). *Conferencia mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad*. Salamanca (España), 7-10 de junio de 1994. París: Unesco.

Más información

Se puede ampliar el contenido de este artículo consultando las siguientes páginas web:

- Página web de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (publicaciones en español): <<http://www.european-agency.org/country-information/spain/publications-es>>.
- Red Cies (Red de Colaboración para la Inclusión Educativa y Social): <<http://webs.uvigo.es/redcies/index.php/es/quienes-somos>>.
- Eurydice (red europea de información sobre educación en la que se recoge información actualizada sobre formación del profesorado): <<http://www.educacion.gob.es/eurydice>>.

CARBALLO, P. (2011). Formación del profesorado para la inclusión: a propósito de una visita de estudio de un grupo de expertos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 82-91.

Crónicas

Curso *El examen neurológico del neonato: algoritmos diagnósticos*

Course *Neurologic exam of the newborn: diagnostic algorithms*

Burgos (España), 2 y 3 de junio de 2011

E. Rodríguez de la Rubia Jiménez¹

Durante los días 2 y 3 de junio de 2011 se celebró en Burgos un curso que versó sobre el examen neurológico del recién nacido, en el que se mostraron técnicas exploratorias para valorar la presencia de patologías neurológicas susceptibles de condicionar el desarrollo de los niños —que pueden observarse desde el nacimiento o desde los primeros días de vida— a partir de diferentes conductas posturales, motrices y otras reacciones de comportamiento.²

Este curso —organizado por las unidades de Neonatología del Complejo Asistencial Universitario de Burgos y del Hospital Universitario «San Joan de Deu» de Barcelona—, cuyo programa fue denso y concentrado, pretendía divulgar los pormenores de

1 **Emilio Rodríguez de la Rubia Jiménez.** Psicólogo de atención temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid. Avenida del Doctor García Tapia, 210; 28030 Madrid. Correo electrónico: erj@once.es.

2 Esta reseña sobre lo tratado en el curso está a medio camino entre la crónica y un resumen amplio, y, antes que nada, pido disculpas por si no he sabido entender convenientemente o con la hondura requerida alguno de los términos, contenidos y explicaciones. Mi intención al escribirla es compartir algunas de las ideas y conclusiones que yo he tratado de entresacar de los contenidos que se nos expusieron durante el curso, y que, a nivel particular, he considerado que podrían servirme en mi trabajo, dado que mi actividad laboral se desarrolla fundamentalmente en el ámbito de la atención temprana de los niños con discapacidad visual. Por supuesto, como supongo que le pasará al resto de compañeros que trabajan en este campo en la ONCE, no es esta una tarea que nos corresponda como psicólogos o maestros (los niños nos llegarán tras un periodo de hospitalización, si es que se han detectado dificultades en el periodo perinatal, y ya habrán sido valorados a este nivel), pero sí es algo que conviene conocer para entender las implicaciones que para el desarrollo general futuro de los niños pueden tener estas manifestaciones motrices iniciales alteradas, e, indirectamente, para poder ayudar a los que, en nuestro caso, derivados por causas meramente visuales, no hayan sido convenientemente diagnosticados por centramiento diagnóstico en la patología visual o inadvertencia de estas alteraciones.

la valoración neurológica de los recién nacidos para favorecer la detección precoz de las alteraciones a este nivel, y poder aplicar en consecuencia las posibles técnicas y los tratamientos más adecuados. Inicialmente, estaba destinado de modo prioritario a profesionales de unidades de Neonatología y Neurología Pediátrica de hospitales, así como a pediatras y a otros profesionales del ámbito médico; no obstante, los organizadores estimaron que otros profesionales de otros servicios de salud y de atención a la infancia podrían ser también beneficiarios de estos conocimientos, y abrieron la participación a aquellos que trabajan con niños en unidades y centros de atención temprana.³

Con la participación de varios médicos expertos en neurología de neonatos de distintos centros hospitalarios, el curso estuvo magistralmente dirigido por los doctores D. Juan Arnáez Solís (del Complejo Asistencial Universitario de Burgos) y D. Alfredo García-Alix Pérez (del Hospital «San Joan de Deu» de Barcelona), quienes impartieron la mayor parte de los contenidos del mismo.

La evaluación neurológica del neonato (A. García-Álix)

En palabras del Dr. García-Alix, **la exploración de los neonatos** es una realidad «pesada»; requiere paciencia, porque el niño no siempre está en un estado que permita la valoración, se cansa pronto y es necesario repetir las sesiones para confirmar lo observado una y otra vez... Es decir, hay que llevar a cabo una observación reiterada del niño.

Definió, en esta intervención inicial, la evaluación neurológica neonatal como «el examen de la función neurológica del neonato menor de 44 semanas postmenstruales», cuya finalidad sería valorar la integridad y la madurez del Sistema Nervioso Central (SNC), con el fin de poder establecer un diagnóstico inmediato, graduar la gravedad o extensión de la patología detectada, predecir la evolución, decidir las intervenciones terapéuticas precisas, etc. Conviene por ello, en este sentido, conocer cuál es la conducta esperada para cada edad postmenstrual. Por ejemplo, en la sema-

³ Con frecuencia creciente recibimos y atendemos en los equipos de atención temprana de la ONCE a niños con afectación de la vía óptica, del lóbulo occipital o de otras áreas cerebrales relacionadas con la visión, cuyo comportamiento visual está en relación con lesiones neurológicas. Recientemente se han celebrado en la ONCE cursos sobre Deficiencia Visual Cerebral (DVC o CVI), lo que indica la importancia de esta población y la necesidad de conocer aspectos relacionados con ella. Este curso tenía, pues, esta característica: permitir el acercamiento a las alteraciones neurológicas detectadas en los primeros momentos de la vida.

na fetal 28 las piernas y los brazos están extendidos, pero en la semana 38 las piernas están bien aducidas y cerca del abdomen, y los brazos ligeramente flexionados y cerca del cuerpo. Así, si observásemos a un bebé prematuro, podríamos ver que presenta unas reacciones posturales y unos movimientos diferentes a los de un niño nacido a término. Igualmente, podemos ver diferentes conductas con respecto al despertar, a las respuestas visuales, auditivas, a la succión, etc., en razón del tiempo transcurrido desde el inicio de la gestación.

De esta primera exposición destaco el dato referente al curso temporal de la disfunción. Es probable que haya algún recién nacido que presente al nacer síntomas de encefalopatía que, después, no dejen secuela alguna o que tengan una mínima incidencia en su vida, y niños con pocos o ningún síntoma evidente al nacimiento que comiencen a manifestarlos a las primeras horas de nacer y acaben presentando una grave encefalopatía. Habría que observar, pues, signos de estrés en el neonato y su evolución, para lo que los expertos cuentan con parámetros definidos y plantillas de registro diseñadas a tal efecto. Y un último dato a modo de síntesis rápida: si el seguimiento visual es fácil de obtener, si el niño responde a la interacción social y muestra buen reflejo de succión, su SNC se encuentra en buen estado; si el tono cervical y axial es óptimo, se encuentran íntegras la corteza motora y la vía corticoespinal, y si funciona bien el sistema autonómico (respiración, ritmo cardíaco, etc.) está bien el tronco encefálico.

Razonamiento diagnóstico de la exploración neurológica (A. García-Alix)

En una comunicación posterior, el Dr. García-Alix se refirió al **razonamiento diagnóstico de la exploración neurológica**, y expuso cinco paradigmas desde los que valorar la presencia o ausencia de lesión cerebral y la toma de decisiones adecuadas a cada caso, teniendo en cuenta los antecedentes de riesgo pre o perinatales (polihidramnios u oligoamnios, CIR; escasos movimientos fetales), neonatales (asfixia, infarto cerebral, etc.) y sociales (p. ej., consumo de tóxicos). Por ejemplo, si nos encontramos con unos antecedentes perinatales o neonatales de potencial agresión al SNC (paradigma 2) junto a alteración de la vigilia, del tono muscular, convulsiones, etc., y, si tras exámenes neurológicos repetidos, observamos un perfil temporal cambiante, podemos inferir la presencia de una encefalopatía cuya gravedad dependerá

RODRÍGUEZ, E. (2011). Curso *El examen neurológico del neonato: algoritmos diagnósticos*. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 60, 92-105.

de la suma de parámetros examinados que muestren alteración. De este modo, la encefalopatía será leve si no hay convulsiones, pero sí alteraciones de la excitabilidad y del tono muscular, y grave si el niño está en estado de estupor o coma y manifiesta convulsiones repetidas.

Primer esquema de exploración neurológica (J. Arnáez)

El Dr. Arnáez se encargó de exponer un **primer esquema de exploración neurológica** a partir de la observación de los siguientes parámetros: la capacidad de despertar y mantener la vigilia, la actividad motora (desde el tono, la fuerza muscular y los patrones motrices), la reactividad refleja, los reflejos miotáticos y la neuroconducta.⁴

Se puede apreciar, desde este esquema, la presencia de un estado neurológico alterado, teniendo en cuenta las dificultades del niño para despertarse y mantenerse atento a los estímulos, bien por defecto (no se despierta) como por exceso (no descansa, hiperreactividad). La postura de las piernas mantenida con una apertura angular determinada (más o menos de 40º en supino y mayor de 15º en prono) es indicadora también de patología. Así, la permanencia con las piernas extendidas o hiperflexionadas son indicios de alteración (según la edad gestacional). Si los miembros superiores (MMSS) permanecen extendidos (con un ángulo de codo en torno a 180º) o hiperflexionados (con un ángulo de codo inferior a 30º) estaríamos también ante una alteración significativa.

¿Cómo apreciar las alteraciones del tono, además de considerar estas reacciones posturales?⁵ En primer lugar, observar la postura en reposo (el niño sin tono parece que se ha pegado al colchón o a la superficie de exploración); después, ver la resistencia que ofrece a la movilización pasiva (fuerza), y, luego, efectuar movimientos de «zarandeo» (*flapping*) de segmentos de las extremidades. Además, para valorar el tono de los MMSS se recurre al uso de maniobras como la de la «bufanda», el retroce-

4 A partir de vídeos y esquemas de observación mostró los rasgos que definen las situaciones patológicas, dando lugar a una práctica evaluadora sencilla por parte de los asistentes a base de tarjetas de colores, aplicables a cada uno de los rangos de la escala observacional propuesta para la valoración de cada uno de los parámetros.

5 Lamentablemente, no podemos describir con detalle todas y cada una de las maniobras de exploración que se expusieron en el curso. En algunos casos se recurrió a imágenes que ilustraron fehacientemente tanto la técnica de exploración como la conducta a observar, y que no tenemos a nuestra disposición. Detallar esto alargaría en exceso la extensión de este artículo, aunque procuraremos describir básicamente los contenidos a observar.

so del brazo y la tracción del brazo. Para los MMII, recurriendo a maniobras como las del retroceso de la pierna, «talón-oreja», ángulo poplíteo, etc. Para el tronco-cuello, flexión ventral de la cabeza, suspensión ventral, flexión lateral del tronco, etc. Según las reacciones a la movilización pasiva del niño en cada una de estas maniobras podríamos ver distintos indicadores de alteración neurológica.

Además del tono, se ha de valorar también la fuerza muscular (entendida como capacidad muscular para generar una energía tras contraerse). Para ello, se recurre a las maniobras *pull-to-sitting*, la reacción de enderezamiento, etc., además de observar los movimientos espontáneos (antigravitatorios) y la capacidad de movimiento para vencer una resistencia.

A continuación, se valorarían los patrones motores (temblores, sobresaltos y movimientos generales). Después, los reflejos miotáticos (patelar, antebrazo...). Se continuaría con los reflejos primitivos (Moro, succión, palmar y plantar...) y, finalmente, la neuroconducta (capacidad para mantener la alerta, lloro, irritabilidad, consolabilidad y orientación auditiva y visual).

Tras la presentación de este esquema de exploración se pasó al estudio de la actividad motora del neonato, observable a partir del tono y de la fuerza, de los movimientos miotáticos y superficiales, y de los movimientos voluntarios y reflejos. El Dr. Arnáez expuso la evolución de los movimientos desde la etapa fetal al nacimiento, deteniéndose en el papel que desempeñan los movimientos fetales de cara al desarrollo muscular, a los cambios óseos, a los movimientos torácicos, al crecimiento, etc., y su repercusión en ausencia de cara a patologías orgánicas.

Una vez que el niño ha nacido, conviene observar los movimientos generales, que varían según la edad gestacional. Así, los niños pretérmino presentan movimientos muy variables, en los que participan la pelvis y el tronco; para los nacidos a término y hasta las semanas 6/9 pueden observarse «movimientos de contorsión» (*writhing*; movimientos variables del cuerpo y las extremidades, relativamente lentos, en los que apenas participan la pelvis y el tronco), y, a partir de la semana 9 hasta la 20 posteriores al nacimiento pueden observarse movimientos de «ajetreo» (*fidgety*; movimientos pequeños y elegantes, irregulares por todo el cuerpo en un flujo continuo). La persistencia o ausencia de estos tipos de movimientos y la calidad de su manifestación pueden referirnos a la presencia de patología específicas, cuyo valor diagnóstico está recogido por diferentes autores en estudios poblacionales concretos. Observar

los movimientos generales es algo que no conlleva uso de aparatos, es fácil, rápido y de bajo coste de cara al diagnóstico; tanto es así, que tiene mayor valor predictivo que la ECO cerebral y el mismo que la RM. Lo importante de este tema es que la ausencia de movimientos de «ajetreo» y la persistencia de movimientos «espasmódico-sincrónicos» predice la presencia de parálisis cerebral en el futuro (incluso, el tipo de PCI).

Los reflejos primitivos (Dra. C. de Frutos)

La Dra. de Frutos disertó a continuación **sobre los reflejos primitivos** (Moro, RCTA, succión, presión palmar, etc.) como respuestas motoras relativamente estereotipadas que desencadenan estímulos posturales o táctiles, y que forman parte del repertorio motor normal de los recién nacidos a término y que siguen un curso diferente a lo largo del primer año de vida. Aunque se les llame «reflejos», en realidad son respuestas complejas que están moduladas por influencias corticales, y que son habituales ante determinados estímulos o posiciones. Además, son específicas, están adaptadas a las necesidades de los neonatos y revelan la indemnidad del SNC. Mostró el curso evolutivo de estos «reflejos» de acuerdo con la edad gestacional del neonato, aludiendo a la significación neurológica de sus alteraciones, ausencias, asimetrías en su expresión, etc. Por ejemplo, la persistencia del «reflejo de Moro» más allá de los seis meses después del nacimiento del niño a término es un indicador de PCI.

En una segunda parte de esta comunicación se nos fue mostrando cómo explorar los diferentes reflejos táctiles (superficiales) y la significación clínica de su presencia o ausencia (algunos de los cuales permiten comprobar la influencia lesional del disrafismo o espina bífida, por ejemplo). Entre ellos, se cuentan el de retirada (permite valorar la sensibilidad al dolor), abdominales, «dartos» o escrotal, cremastérico (al rozar la cara interna del muslo se eleva el testículo del mismo lado), anal y el bulbovernososo. Cada uno de ellos nos refiere a la indemnidad de la «motoneurona inferior»⁶ cuya integración se encuentra en puntos diferentes a lo largo de la médula espinal. Por tanto, su presencia correcta nos habla de la ausencia de lesiones a este nivel.

Partiendo de las aportaciones de Brazelton al conocimiento de los neonatos, se constata que los niños manifiestan una organización neurológica básica al inicio de

⁶ La motoneurona inferior hace referencia al camino neuronal recorrido desde la piel a la médula y la vuelta al músculo. La motoneurona superior hace referencia al camino neuronal recorrido desde el punto de estímulo a la corteza motora cerebral y la vuelta al músculo.

la vida. La Escala NBAS de Brazelton permite la detección precoz de las habilidades innatas de los recién nacidos para atender a los estímulos, para responder a características y cualidades de los objetos, para discriminar y responder de modo diferenciado a las personas y para comunicar sus estados de bienestar o incomodidad, entre otras capacidades observables. Desde este planteamiento se abordó el tema del estudio de la neuroconducta en el neonato, entendida como las capacidades que permiten al recién nacido interactuar de forma coherente y selectiva con su entorno.

Este planteamiento supone un cambio a la hora de valorar el grado de madurez neurológica del bebé con relación a la concepción habitualmente más preponderante de establecer ese nivel organizativo neurológico desde la reflexología. Desde esta nueva forma de analizar y entender el desarrollo, el niño, es visto no como un sujeto pasivo que solo reacciona de un modo reflejo a los estímulos, sino como alguien con capacidad de emitir respuestas diferenciadas a los mismos, de atender o dejar de hacerlo dependiendo de la novedad o de la habituación, de inhibir progresivamente respuestas motrices tras varias exposiciones a determinados reclamos por parte del profesional, de comunicar a partir de su comportamiento cómo se siente, etc. En la cualidad y en algunas características cuantitativas de sus reacciones y respuestas es posible detectar alteraciones neurológicas. Por ejemplo, el llanto incesante o muy prolongado del niño, difícil de consolar y con un tono alto, percibido como molesto, es un indicador de lesión del SNC. Otro ejemplo: si ante una maniobra repetida de exploración, como puede ser el reflejo de Moro, la respuesta refleja no cede en intensidad, tendríamos otro indicador de lesión por dificultades de aplicación de las reacciones inhibitorias por habituación al estímulo.

La expresión de las emociones nos hablaría de la organización cerebral, tanto al nivel del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) como del SNC. En general, los niños muestran diferentes estados, que van desde el sueño profundo a la agitación y el llanto. Pasan así, según Brazelton, por seis estadios: sueño profundo, ligero, somnolencia, vigilia tranquila, vigilia activa y llanto. En cada uno de ellos se pueden observar diferentes conductas relativas a la respiración, al movimiento y la actividad ocular, a los movimientos generales, etc. Y estos estados se manifiestan de modo diferenciado en sus matices según la semana gestacional o posgestacional del recién nacido. El tiempo de permanencia en cada estado, la regulación en cada uno de ellos, la capacidad de atención... nos refiere al temperamento innato, y nos prepara para entender cómo el pequeño va a influir en su cuidador y, a través de esa interacción, en su desarrollo futuro. Como dato ilustrativo, diremos que el estadio más adecuado para realizar la valoración neurológica sería el cuarto.

RODRÍGUEZ, E. (2011). Curso *El examen neurológico del neonato: algoritmos diagnósticos*. Integración: Revista sobre discapacidad visual, 60, 92-105.

Se hizo alusión a otras escalas valorativas de la neuroconducta. De ellas, las más utilizadas son: ENNS (Early Neonatal Neurobehavioral Scale), APIB (Assessment of Preterm Infant's Behavior) y NNNS (Neonatal Intensive Care Unit Network Neurobehavioral Scale). Aunque, al parecer, son largas de aplicar, exigen gran entrenamiento en los evaluadores y no son fáciles de aplicar en el ámbito clínico.

El llanto fue un aspecto al que se dedicó tiempo, con el fin de hacer caer en la cuenta a los asistentes de qué estímulos y en qué cantidad lo provocan, si es muy frecuente, si es fuerte o débil, si dura mucho o poco, si el niño se autoconsuela o necesita varios tipos de consuelo... Toda una serie de rasgos que aluden a estados internos diferenciados e, indirectamente, a posibles alteraciones neurológicas cuando adquiere determinadas características («cuando es prolongado, difícil de consolar y con un tono alto que se percibe como molesto» estaríamos ante esa posibilidad).

Otro aspecto a valorar en la neuroconducta del neonato es la habituación. En efecto, tras varias repeticiones de estímulos, el bebé deja de atender y de responder, porque el estímulo pierde relevancia. La orientación auditiva, visual y olfativa es algo observable a partir de la conducta de atención focalizada en esos tipos de estímulo, a la vez que el niño manifiesta control de otras conductas y de la actividad motora. Visualmente, conviene observar la atención y el seguimiento del estímulo. En caso de que uno o ambos parámetros no se hagan presentes, conviene estudiar el sistema visual. Igualmente, habría que proceder con la orientación auditiva hacia el habla normal, suave y de tono agudo si no hay reacción por parte del bebé. Por último, algunos ítems de imitación de gestos faciales pueden poner en evidencia la capacidad de mantener una atención sostenida y la fijación en detalles del rostro.

Este examen es algo que se puede hacer con los padres, para que ellos empiecen a relacionarse con su hijo de un modo significativo, descubriendo sus capacidades y sus limitaciones. Incluso hay hospitales en los que desarrollan un programa específico para el cuidado y la atención del niño que refuerza los lazos vinculares iniciales entre padres e hijos, a la vez que dota a los padres de un elemento de confianza en su capacidad cuidadora.

A continuación, Mercé Leonhardt trató en su intervención **sobre las alteraciones visuales** que aparecen en cuadros concretos de afectación neurológica, debidos a la prematuridad, a la hidrocefalia, a las infecciones pre o perinatales, etc. Contó en su intervención cómo desarrolla su labor en el hospital ofreciendo a los padres de los niños

con afectaciones neurológicas y visuales pautas de estimulación de la función visual de acuerdo a las características que a ese nivel puede reunir cada tipo de afección. Situación compleja, por lo que implica —en muchos casos— de «multidiscapacidad» en el niño y de estados emocionales alterados en los padres. Refirió el uso que hace en su práctica cotidiana de la «Batería Optotipos LM» (de su propia creación) como instrumento de valoración de la función visual en los neonatos, bebés pretérmino y de escasa edad, que incluye estímulos de diferente nivel de «contraste», además de los colores básicos, varios ítems de la cara humana, una pelota y una cajita (estas últimas de color rojo), con el consiguiente instrumento de registro y anotación de las respuestas del niño, que se convierten en el punto de partida desde el que ofrecer a los padres pautas de estimulación.⁷

La Dra. T. Agut, del Hospital «S. Joan de Deu» de Barcelona, habló de **la valoración de la neuroconducta del prematuro**. Tras explicar varios esquemas de evaluación de la neuroconducta neonatal, se detuvo brevemente a analizar la Escala de Brazelton (NBAS), que, aunque con cualidades para la valoración conductual, muestra en su opinión escasa utilidad en la clínica al no examinar la integridad del SNC y no tener capacidad predictiva.

Más idoneidad para este fin tiene, según ella, la Escala APIB, basada en la teoría sinactiva del desarrollo del comportamiento. Esta escala está basada en la observación de la interacción de diferentes subsistemas entre sí y con el entorno. Los subsistemas que determinan las respuestas individuales de los prematuros son: el autónomo (color de la piel, digestión...), el motor (tono, postura...), la organización de estados y la atención-interacción. Además, contempla la consideración de cómo se produce la autorregulación por parte del prematuro de esos subsistemas, y cómo están estructurados y adaptados el medio y la acción de los cuidadores para que se organicen adecuadamente esos subsistemas (qué estímulos son los más adecuados para cada fase de desarrollo).

Como rasgos básicos de la neuroconducta del prematuro, destacó: los periodos más cortos de vigilia, con sueño activo más prolongado y menos periodos de sueño tranquilo; la transición abrupta y poco definida de los estados; el poco desarrollo de la capacidad de autorregulación; el mal control de los niveles de

⁷ Parte de su intervención puede encontrarse en varios escritos de Mercé Leonhardt sobre deficiencia visual cerebral, expuestos en cursos sobre este tema, y que están recogidos en la Intranet de la ONCE, por lo que no me detengo en los pormenores de los contenidos desarrollados en su conferencia.

estimulación y la pobre integración de los sistemas motor y autónomo y de los estados conductuales.

Pasó después a explicar el desarrollo ontogenético de las capacidades funcionales de los prematuros, destacando —en función de las semanas gestacionales— las características de la evolución en la aparición de capacidades y conductas. Por ejemplo, entre las 24 y 28 semanas gestacionales se observa inconcordancia entre la conducta y el EEG, aspecto que mejora entre las 32-34 semanas, para pasar a ser normal entre las 38-42 semanas gestacionales. El niño prematuro tiene un ritmo y unos rasgos de sueño diferentes al del niño nacido a término (ver más arriba), percibe olores mostrando preferencia por algunos en concreto (por ejemplo, a las 24 semanas prefieren el olor a vainilla), y en relación con la visión, abren los párpados en la semana 24, muestran reacción pupilar entre las 28-30 semanas, inician la fijación visual en la semana 32, se orientan hacia un estímulo visual en la semana 34, consiguiendo fijar la vista y seguirlo horizontalmente, así como buscar el objeto y mirar de modo conjugado cuando tienen una edad coincidente con el nacimiento a término. A nivel auditivo, se sabe que la cóclea está activa desde las 18-20 semanas gestacionales, y que los niños pretérmino tienen escasa capacidad discriminatoria de los sonidos tenues.

El ambiente en el que se gesta el niño está constituido por la bolsa y el líquido amniótico, la placenta (y lo que se aporta a través de ella) y la actividad materna. Estos tres factores influyen en el desarrollo de las funciones «autónomas» y en la organización de los estados y la neuroconducta.

Un aspecto importante en la atención del niño prematuro es el estrés que padece, que tiene efectos positivos para algunas cosas (por ejemplo, para la síntesis del surfactante, la conversión de la tiroxina...), pero que puede tenerlo negativo para otras: por la elevación de los niveles de cortisol, que puede originar hemorragias, leucomalacia, atrofia del hipocampo y déficits cognitivos y psiquiátricos. Estos posibles efectos perniciosos son tratados y controlados en las unidades de Neonatología. Para ello, y con el objetivo de disminuir las respuestas de estrés, aplican el NIDCAP (un programa de cuidados neonatales de carácter individualizado).

Por último, habló de la repercusión de las lesiones cerebrales de los prematuros, destacando que producen alteraciones del tono muscular y de la excitabilidad; que afectan al despertar (aumentando la «somnolencia») y que reducen las respuestas de orientación; además, desorganizan la neuroconducta de los niños con LPV quísti-

ca, produciendo dificultad para mantener la vigilia, mayor irritabilidad, retirada de la mirada, pobre regulación de los estados vitales y una estabilidad autonómica pobre (con temblores, sacudidas, cambios en la coloración de la piel, etc.); a nivel motor, predomina el tono extensor, el repertorio de movimientos espontáneos es pobre y estos son incoordinados y temblorosos.

El Dr. Arnáez trató a continuación el tema del **neonato hipotónico**, aludiendo en primer lugar a la organización anatómica y funcional del sistema nervioso en relación al tono y la fuerza muscular, recordando lo ya reseñado en sus anteriores intervenciones, pero detallando esta vez la estructura neurológica subyacente y la interconexión entre las distintas zonas cerebrales y los músculos.

A la hora de la valoración, volvió a recordar los tres componentes fundamentales desde los que llevarla a cabo: postura en reposo, la resistencia a la movilización pasiva y el zarandeo (o *flapping*) de diferentes segmentos de las extremidades, siguiendo el esquema de exploración de varios autores (Amiel-Tison, Dubowitz...) y empleando las maniobras ya referidas anteriormente. Hizo alusión a múltiples causas de la hipotonía (meningitis, sepsis, metabolopatías, malformaciones del SNC, etc.), distinguiendo la hipotonía con debilidad (como signo de trastorno de la motoneurona inferior) y sin debilidad (como signo de trastorno de la motoneurona superior), destacando los rasgos propios de cada una de estas manifestaciones con relación a la fuerza, los reflejos miotáticos, las disfunciones del SNC, etc. Estas manifestaciones diferenciadas pueden tener orígenes diversos, y en cada caso conviene realizar exploraciones específicas y considerar antecedentes propios. Por ejemplo, la ptosis y la oftalmoplejía serían posibles manifestaciones de un patrón de debilidad asociado a la hipotonía.

El Dr. García-Alix disertó también sobre **el neonato con convulsiones**, tratando de delimitar el concepto de convulsión y cómo son las características de las convulsiones en los recién nacidos. Destaco de su intervención que las convulsiones en los neonatos son una urgencia neurológica, y es necesario estudiarlas por sus posibles repercusiones en el desarrollo cerebral. Entre los posibles factores que pueden dar lugar a la aparición de convulsiones citó: los anatómicos (exceso de procesos dendríticos y axonales, o mielinización incompleta, entre otros); el aumento de la excitación sináptica (acción excitadora paradójica del GABA o presencia abundante de sinapsis excitadoras, etc.); el aumento de la excitabilidad neuronal (debida a sistemas enzimáticos inmaduros, o por la tendencia a oscilar de las neuronas inmaduras, entre otras causas), o la menor inhibición de la actividad convulsiva (entre otras causas,

por ejemplo, por deficiente desarrollo de la sustancia negra). Hizo una clasificación clínica de las convulsiones según el tipo y el correlato con el EEG, y mostró cómo reconocer una convulsión a partir de la observación de los ojos, los movimientos orobucolinguales, los patrones motores y la observación de fenómenos autonómicos, mostrando imágenes ilustrativas. Incluyó en su exposición rasgos diferenciales entre la convulsión epiléptica y los fenómenos paroxísticos y los temblores. La etiología de las convulsiones es también múltiple y amplia, destacando la encefalopatía hipóxico isquémica, los trastornos cerebrovasculares, los traumatismos obstétricos, las infecciones, etc. Distinguió también las manifestaciones subclínicas según se presentasen las convulsiones asociadas a encefalopatía —con deterioro o no de la alerta— y cuando no hay encefalopatía, e hizo una aproximación a varias pruebas clínicas para buscar un diagnóstico diferencial de la etiología de las convulsiones (evidentemente, algo interesante para los profesionales de la medicina).

Idéntico esquema siguió para tratar el tema de **la encefalopatía en los recién nacidos**. Tras definir qué se entiende por encefalopatía (disfunción neurológica que, por lo general, incluye diferentes signos que indican una variedad de desórdenes cerebrales debidos a diferentes causas y que tiene implicaciones diversas), pasó a ver diferentes manifestaciones desde las que observarla, indicando que el signo que mejor refleja su presencia es la alteración de la vigilia. Cuanto más grave es la encefalopatía, más alterada está la capacidad de despertar, y la respuesta motora es también menor tanto a nivel espontáneo como ante estímulos. Pasó después a mostrar la sintomatología que, de acuerdo al nivel de gravedad de la encefalopatía, puede mostrar el niño en relación al tono muscular, los reflejos, la función autonómica, etc., recurriendo a diferentes escalas de apreciación del grado de gravedad y refiriendo un curso temporal de la misma.

La Dra. A. Alarcón trató sobre **el neonato hiperexcitable**. Esta característica en el bebé puede tener su origen en las causas ya referidas en anteriores cuadros, añadiendo en este caso la adicción materna a las drogas. Conviene delimitar la hiperexcitabilidad de las convulsiones, de los temblores y de los sobresaltos en lo referente a las reacciones motrices. El rasgo característico es que existe una irritabilidad neuronal que da lugar a una hiperreflexia con reflejos osteotendinosos exaltados, a hipertonía, a un comportamiento irritable, intranquilo, con llanto persistente y agudo, insomnio, succión excesiva y pobre alimentación; se altera el sistema nervioso autónomo (taquipnea, taquicardia, fiebre, sudoración...) y, a nivel motor, puede mostrar temblores, mioclonias y sacudidas.

Se detuvo a explicar un síndrome asociado a la hiperexcitabilidad, la «hiperekple-sia», que, en su forma mayor, se caracteriza por rigidez generalizada, sobresalto excesivo ante los estímulos, espasmos tónicos sostenidos, postura en flexión, apnea (en algunos casos, muerte súbita), que cede con la flexión forzada del tronco (manio-bra de Vigevano) y que sigue un curso evolutivo en el que la rigidez suele ceder hacia los 2 o 3 años, con persistencia de los espasmos, y que no afecta a la inteligencia más que en un número bajo de casos y, al parecer, no excesivamente. Hay una forma menor en la que no hay rigidez, ni espasmos, ni hiperreflexia, ni temblores, pero sí sobresaltos excesivos. Se suele tratar con clonazepam y puede requerir el uso de un monitor de apnea.

Aunque la intervención del Dr. I. Arroyo (del Hospital «S. Pedro de Alcántara» de Cáceres) fue anterior a estas que he resumido hasta aquí, he querido traerla ahora a colación tras haber recorrido las características de los diferentes cuadros diagnósticos neonatales, porque su exposición, bajo el título *Los estigmas físicos en el razonamiento diagnóstico*, se centró en los defectos congénitos y en las alteraciones genéticas que, en general, producen en los niños cuadros dismórficos.

Habló, pues, de la conveniencia de distinguir entre malformación, deformación, disrupción y displasia, ya que esto permite un diagnóstico diferencial. Etiológicamente, las malformaciones suelen ocurrir en las primeras ocho semanas de la gestación, las otras son más tardías. Se detuvo a explicar los procesos de blastogénesis, organogénesis, etc., cuya alteración da origen a diferentes patologías (por ejemplo, la holoprosencefalia se suele producir entre las semanas gestacionales 5 y 8. Lo destaco porque algunos niños con discapacidad visual tienen esta alteración).

En estas alteraciones pueden influir causas genéticas, metabólicas, etc. Es decir, tienen un origen multifactorial y tienen una consecuencia variable en relación con el momento evolutivo en que estas causas aparecen. Al verse afectadas diferentes estructuras según esos momentos en el desarrollo, aparecen síndromes diversos. Para estudiar estos cuadros existen diferentes guías, algunas de ellas consultables a través de la Web (por ejemplo, [Orphanet](#)).

Cómo llevar a cabo el razonamiento diagnóstico dismorfológico fue otro apartado al que dedicó tiempo, recurriendo al estudio de la historia familiar, los datos gestaciona-les, perinatales, la exploración física, detallando los contenidos concretos en los que fijarse. Para ello, dijo, es necesario, además de la descripción, contar con un lenguaje

o una terminología común que permita el entendimiento entre los profesionales, y se refirió a varios manuales que persiguen este objetivo. Después fue describiendo distintas anomalías que pueden ayudar a establecer diagnósticos diferenciales (faciales, cutáneas, deformaciones óseas, etc.), concluyendo que la observación de las malformaciones al nacimiento ayuda al establecimiento del diagnóstico, para desde ella pedir la confirmación a través de otras pruebas clínicas.

Cerró el turno de intervenciones del curso la Dra. M. Martínez-Biarge, que ejerce su labor en el Hospital de Hammersmith, en Londres, para hablar de **la planificación del seguimiento tras el alta**. Fue una exposición breve, por lo apretado del horario, pero que, entre otras cosas, dio lugar a un debate interesante en torno al pronóstico evolutivo de los niños y, sobre todo, al hecho de la transmisión de esta información a las familias. Intervinieron varios participantes aludiendo a la conveniencia o no de explicitar un curso evolutivo determinado. La Dra. Martínez-Biarge se mostraba partidaria de hacer una alusión explícita a la posible evolución del niño desde las repercusiones previsibles de la alteración neurológica padecida, justificando su postura en la necesidad de los padres de contar con una información «clara» que les permitiera representarse el futuro de su hijo. A otros profesionales les parecía que era muy comprometido hacer ese tipo de indicaciones por el riesgo de posibles cambios en el desarrollo del niño, tanto a mejor como a peor. El Dr. García-Alix intervino para decir que tal vez la fórmula más plausible fuese la de transmitir ese pronóstico en términos de posibilidad y como algo abierto. Debate que, desde mi punto de vista, puso sobre la mesa lo complejo de la transmisión de la información a las familias cuando existe incertidumbre y hay que establecer un pronóstico desde hipótesis, aunque estén basadas en datos reales. En ese momento ya se ponen en marcha «otros procesos neuronales» más «psicológicos», pero tal vez esto forme alguna vez parte de otro curso.

Para saber y profundizar más hondamente en el tema remitimos al lector al manual elaborado por el Dr. García-Alix y el Dr. J. Quero, que fue presentado entre sesiones durante el curso, titulado *Evaluación neurológica del recién nacido*, y que está publicado en la editorial Díaz de Santos.

Normas de publicación

Integración: Revista digital sobre discapacidad visual es una publicación periódica, de carácter interdisciplinar, editada en formato exclusivamente digital por la Dirección General de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que pretende servir como instrumento de comunicación, difusión e intercambio de conocimientos teóricos y prácticos sobre la discapacidad visual, entre los profesionales, investigadores y estudiosos implicados en la atención a personas con ceguera o deficiencia visual.

Orientaciones para los autores

El Consejo de Redacción recomienda que los trabajos que se remitan a la revista se atengan a las siguientes indicaciones de presentación y estilo, con el fin de facilitar su lectura, evaluación y publicación.

1. Formato

Los trabajos se remitirán en formato electrónico (compatible con el procesador de textos MS Word).

2. Idioma y estilo

El idioma de la publicación de la revista es la lengua española. Los originales remitidos deberán estar correctamente redactados, con un estilo expresivo sencillo y eficaz.

3. Identificación

Todos los originales deberán indicar con claridad los siguientes datos identificativos:

- **Título del trabajo**, conciso y que refleje de forma inequívoca su contenido. Si se considera necesario, puede añadirse un subtítulo explicativo.
- **Nombre y apellidos** del autor o autores.
- **Lugar y puesto de trabajo** del autor o autores, indicando el nombre oficial completo de la institución, entidad, organismo a la que pertenece; nombre y dirección postal completa del centro, departamento, etc., en el que trabaja, y categoría profesional o puesto desempeñado.
- **Nombre y dirección postal completa**, incluyendo número de teléfono, fax o correo electrónico, del autor que se responsabiliza de la correspondencia relacionada con el original remitido.

4. Resumen y palabras clave

Los trabajos de investigación original, estudios o trabajos de carácter científico o técnico, deberán aportar el resumen de contenido del trabajo, no superior a 100 palabras, así como varias palabras clave (de tres a cinco) que identifiquen sin ambigüedades el contenido temático del trabajo.

5. Citas y referencias bibliográficas

Los originales remitidos a *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual* utilizarán el sistema de cita y referencia «Autor-fecha de publicación». Las referencias bibliográficas se indicarán solo si se han citado expresamente en el texto. Se recomienda consultar la edición

vigente de las normas de publicación de la American Psychological Association (APA), la sexta edición original en inglés (2009), o la versión en español de la quinta en inglés: *Manual de estilo de publicaciones* de la American Psychological Association (2.ª edición en español). México: El Manual Moderno, 2002. En general, se observarán las siguientes reglas:

- Las citas se indican en el texto mencionando entre paréntesis el apellido del autor o autores cuya publicación se cita, y, precedido de una coma, el año de publicación. Ejemplos: (Rodríguez, 1988), (Altman, Roberts y Feldon, 1996). Apellido y fecha de publicación pueden formar parte del texto. Ejemplos: «...en 1994, Rodríguez demostró que estos parámetros no eran aceptables», «...Rodríguez (1994) demostró que estos parámetros no eran aceptables».
- Si la publicación citada tiene más de dos autores, se citan todos la primera vez, y en las siguientes citas se puede indicar solo el nombre del primero seguido de la abreviatura latina «et al.» (y otros), a no ser que la publicación citada pudiera confundirse con otras, en cuyo caso pueden añadirse los autores siguientes. En cualquier caso, la referencia tendrá que ser completa. Ejemplos: (Altman, Roberts, Feldon, Smart y Henry, 1966), (Altman et al., 1966); (Altman, Roberts, Smart y Feldon, 1966).
- Cuando se citen publicaciones de un mismo autor en distintos años, la cita se hará por orden cronológico. Para distinguir citas de un mismo autor y año, se añaden al año letras por orden alfabético, hasta donde sea necesario, pero siempre repitiendo el año. Ejemplos: (Altman, 1966), (Altman y Roberts, 1967), (Altman y Feldon, 1968), (Altman, 1970a, 1970b, 1970c).

Las referencias bibliográficas se relacionan ordenadas alfabéticamente al final del texto, de acuerdo con las siguientes reglas:

- **Libros:** Autor (apellido, coma, iniciales del nombre y punto; en caso de que se trate de varios autores, se separan con coma y, antes del último, con «y»); año (entre paréntesis) y punto; título completo en cursiva y punto; ciudad, dos puntos, y editorial. Si se ha manejado un libro traducido y publicado con posterioridad a la edición original, se añade al final la abreviatura «Orig.» y el año. Ejemplos:
 - LAGUNA, P., y SARDÁ, A. (1993). *Sociología de la discapacidad*. Barcelona: Titán.
 - SPEER, J. M. (1987). *Escritos sobre la ceguera*. Madrid: Androcles. (Orig. 1956).
- **Capítulos de libros o partes de una publicación colectiva:** Autor o autores; título del trabajo que se cita y punto; a continuación se introduce, precedida de «En:», la referencia a la publicación que contiene la parte citada: autor o autores, editores, directores o compiladores de la publicación (iniciales del nombre y apellidos), seguido entre paréntesis de las abreviaturas «ed.», «comp.» o «dir.», según corresponda, y en plural si es el caso. Título del libro, en cursiva, y, entre paréntesis, paginación de la parte citada. Ejemplos:
 - ROSA, A., HUERTAS, J. A., y SIMÓN C. (1993). La lectura en los deficientes visuales. En: A. ROSA y E. OCHAÍTA (comps.), *Psicología de la ceguera* (263-318). Madrid: Alianza.
 - SIMMONS, J. N., y DAVIDSON, I. F. W. K. (1993). Exploración: el niño ciego en su contexto. En: *6.ª Conferencia Internacional de Movilidad* (I, 118-121). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- **Artículos de revista:** Autor (apellido, inicial del nombre y punto); título del artículo; nombre completo de la revista, coma y volumen, todo en cursiva; número de la revista, entre paréntesis y sin separación; primera y última página del artículo, separadas por un guión. Ejemplos:
 - BALLESTEROS, S. (1994). Percepción de propiedades de los objetos a través del tacto. *Integración*, 15, 28-37.
 - KIRCHNER, C. (1995). Economic aspects of blindness and low vision: a new perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89(6), 506-513.

6. Ilustraciones

- **Tablas y figuras:** Cada tabla o figura (gráficos, dibujos, fotografías), se presentará con calidad profesional, independientemente del cuerpo del artículo, numerado consecutivamente con la mención «Figura n.º ...» e indicando el lugar del texto en el que debe insertarse.
- **Fotografías:** Deberán tener la calidad suficiente para permitir su reproducción en la revista. El formato de las fotografías digitales que se remitan será TIFF, BMP o JPEG de alta resolución. Se indicará el lugar del texto en el que deben insertarse.

7. Remisión

Los trabajos se remitirán a la dirección de correo electrónico de la revista: integra@once.es.

8. Secciones

Una vez revisados por el Consejo de Redacción, y en su caso, por los revisores cuya colaboración sea solicitada, los trabajos seleccionados serán publicados de acuerdo con sus características, en las siguientes secciones de la revista:

- **Estudios:** Trabajos inéditos con forma de artículo científico (introducción, material y métodos, resultados y discusión), referidos a resultados de investigaciones, programas, estudios de casos, etc. Asimismo, se contemplarán en este apartado los artículos en forma de revisiones sobre un tema particular. La extensión para esta categoría de manuscritos no será superior a 7500 palabras.
- **Informes:** Artículos en los que se presenta un avance del desarrollo o de resultados preliminares de trabajos científicos, investigaciones, etc. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Análisis:** Aportaciones basadas en la reflexión y examen del autor sobre una determinada temática o tópico relacionados con la discapacidad. La extensión no será superior a 6000 palabras.
- **Experiencias:** Artículos sobre experiencias en el campo aplicado y de la atención directa que, sin llegar a las exigencias científicas de los «Estudios», supongan la contribución de sugerencias prácticas, orientaciones o enfoques útiles para el trabajo profesional. La extensión de las colaboraciones para esta sección no será superior a 7500 palabras.
- **Notas y comentarios:** Dentro de esta sección se incluirán aquellos artículos de opinión o debate sobre la temática de la revista, o los dedicados al planteamiento de dudas, observaciones o controversias sobre artículos publicados, con una extensión no superior a 3000 palabras.
- **Prácticas:** Comunicaciones breves centradas en aspectos eminentemente prácticos, o de presentación de técnicas, adaptaciones o enfoques, que han funcionado o resuelto problemas muy concretos de la práctica profesional cotidiana. La extensión no será superior a 3000 palabras.
- **Reseñas:** Comentario informativo, crítico y orientador sobre publicaciones (libros, revistas, vídeos, etc.) u otros materiales de interés profesional. Extensión no superior a 1000 palabras.
- **Noticias y convocatorias:** Los contenidos de estas secciones se orientan a la difusión de información sobre actividades científicas y profesionales, tales como documentación, legislación, resoluciones o recomendaciones de congresos y conferencias, calendario de reuniones y congresos, etc.
- **Cartas al director:** Comunicaciones breves en las que se discuten o puntualizan trabajos u opiniones publicados en la revista o se aportan sugerencias sobre la misma. No deberán tener una extensión superior a 1000 palabras.



INTEGRACIÓN

Revista sobre discapacidad visual

Edita: ONCE - Dirección General
Asesoría de Servicios Sociales
Quevedo, 1 - 28014 Madrid. Integra@once.es