

RETRASO MENTAL PROFUNDO: TODO UN RETO

Ana ECHEVERRÍA / María Rosario SEGURA / María Luisa VILLANUEVA
CREENA / Centro "Santa María" (Burlada)

1. Antecedentes y marco legal

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Alumnado y decisiones organizativas

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

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

3. Comenzar la intervención con este alumnado

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

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

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

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

4. Respuesta educativa

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

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

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

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

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

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

Los objetivos generales de la intervención educativa son:

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

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

a) *Área de identidad y autonomía personal*

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

b) *Área del medio físico y social*

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

c) *Área de comunicación*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6. Conclusiones finales

Con este planteamiento sería deseable a corto y medio plazo:

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

En la práctica educativa se traduciría en:

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

No podemos olvidar que:

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

Bibliografía

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

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