

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). Deberemos 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 utilizemos 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-

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.

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 promocionará 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 comú*. 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.