

Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera

Paola Vásquez*

La valoración funcional permite tener un amplio conocimiento del desempeño de los niños, niñas y adolescentes con sordoceguera o multiretos (multidiscapacidad), en sus diferentes ambientes (social, familiar, escolar o laboral), en actividades prácticas para su independencia y realización personal, así como para su interrelación dinámica con la condición anatómica y fisiológica (enfermedades, trastornos, discapacidad) que poseen.

El objetivo primordial es identificar la situación actual del estudiante frente a las demandas de su medio, la utilización de sus órganos de los sentidos, la manera en que se comunica, el estado en que se encuentra su motricidad y aquello que conoce.

La valoración funcional se usa con mayor frecuencia en la población que presenta sordoceguera o multiretos, sin embargo es un instrumento factible de ser aplicado a otros grupos de personas con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, pues este proceso se basa en la observación directa de los menores.

La valoración funcional debe tomar en cuenta aspectos relacionados con las siguientes áreas:

1. visión
2. audición
3. comunicación y del lenguaje
4. nivel cognitivo
5. interacción social y familiar
6. reto de la conducta
7. sensorial
8. competencias de desenvolvimiento independiente
9. orientación/movilidad y habilidades motoras

El evaluador debe interactuar en los diferentes ambientes en los que se desenvuelve una persona, debe ser observador, recabar información de la familia, la escuela o la comunidad y llevar un registro de anotaciones con todas las respuestas que se presenten, incluso aquellas que puedan parecer insignificantes.

En el ámbito de la ceguera y los trastornos asociados a la maestría en Educación Especial con mención en Discapacidad Visual de la UPS,

* Psicóloga Educativa. Estudiante de la maestría en Educación Especial, mención en Educación de las Personas con Discapacidad Visual, en la Universidad Politécnica Salesiana (UPS) de Quito.



las maestrantes aplicamos a un niño con sordoceguera o multiretos, el instrumento de valoración funcional elaborado en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis, sobre la base del formato de Evaluación Funcional de SOCIEVEN (1999) que, a su vez, está fundamentado en el texto *Diagnostic teaching* de Carol Crook y el material facilitado por el Programa Internacional Hilton Perkins. Por otro lado, debo mencionar que las clases teóricas representan un importante insumo para las estudiantes, pero la experiencia obtenida en la práctica ha sido enriquecedora, pudiendo identificarse otros aspectos que difícilmente se logran observar en el aula.

Según mi experiencia obtenida en la aplicación de la valoración funcional de un niño con multidiscapacidad, considero necesario realizar una planificación previa e identificar los entornos en los que se desenvuelve el niño, además de tomar en cuenta los siguientes aspectos:

- La disposición del niño: hay que procurar hacerlo cuando no se encuentre cansado o agotado, por ejemplo, si viene de la escuela o después de comer necesita tomar una siesta, por ende la aplicación de este instrumento no reflejará su realidad.
- El tiempo limitado: durante la valoración funcional el tiempo es corto, por lo que se requiere optimizar al máximo cada minuto disponible.
- Comunicación: los niveles y tipos de comunicación de los estudiantes con multidiscapacidad son variables; siendo una población heterogénea, es necesario conocer y utilizar los principales sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.
- Instrumentos: contar siempre con las fichas correspondientes a las diferentes áreas para realizar la valoración funcional integral.

Una vez estructurada la planificación inicial se deben seguir los siguientes pasos:

1. Realizar una entrevista con los padres de familia o la persona que se encuentra a cargo del infante.
2. Recolectar información de su historia médica, educativa, familiar, etc.
3. Observar las conductas del niño tanto en lugares conocidos como en sitios nuevos para él.
4. Anotar sus respuestas (movimientos, posturas, parpadeo, inclinación de la cabeza, gestos, sonrisas, llanto, cambio de conducta, imitación de voz o sonidos, acción para tocar objetos).
5. Contar con la participación del equipo transdisciplinario de la institución educativa, así como su familia, para obtener una información funcional integral.
6. Preparar y seleccionar el ambiente adecuado para la valoración.
7. Prever que el niño se sienta cómodo y que sus necesidades básicas se encuentren cubiertas.
8. Respetar y dar el tiempo necesario para que responda.
9. Comparar las respuestas cuando se encuentra ocupado en otra actividad.
10. Brindar recomendaciones y conclusiones tanto específicas como generales.

Estudio de caso

Como ya se mencionó, los padres representan un pilar fundamental dentro del proceso de valoración funcional, por lo que en este caso se realizó un contacto previo con la familia del niño multiretos, a quien, para efectos de este artículo, llamaremos Daniel.

Antecedentes: Daniel es un niño de 3 años 9 meses. Se sospecha que presenta el síndrome de Lenz con las siguientes características:



anofthalmía (ojo izquierdo) y microftalmia (ojo derecho), microcefalia, discapacidad intelectual, anomalías cardíacas, esqueléticas y urogenitales. Sus causas son prenatales, ya que se trata de un síndrome hereditario ligado al cromosoma X y no es muy común.

En lo referente a su condición ocular, Daniel ha recibido dos intervenciones quirúrgicas. En el ojo izquierdo se le ha colocado una prótesis para prevenir una caída del párpado superior y su posterior deformación. En el ojo derecho fue diagnosticado con catarata, sin embargo, al momento de las operaciones en Estados Unidos, se llegó a la conclusión de que su nervio óptico se encontraba atrofiado. En noviembre de 2011 se someterá a una tercera y, aparentemente, última operación fuera del país.

Según lo mencionan sus padres, en lo que respecta a su condición auditiva no presenta ningún tipo de pérdida y esto se corroboró al momento de aplicarle el instrumento de la valoración funcional.

Daniel utiliza férulas en sus miembros inferiores que le ayudan a ubicar adecuadamente los pies. De acuerdo con sus padres, Daniel presenta pie equino y es muy probable que sea intervenido quirúrgicamente para corregir su condición y pueda así empezar a caminar. Presenta trastornos del sueño controlados con medicación. Sufre de soplo al corazón. Se le operó uno de los riñones con el fin de mejorar su funcionamiento. Un electroencefalograma a nivel occipital identificó un posible cuadro de epilepsia que, hasta el momento, no se ha manifestado.

A continuación tenemos el detalle de los nueve aspectos mencionados y que fueron evaluados en Daniel:

1. Evaluación funcional de la visión

Observaciones: En el ojo derecho presenta nistagmus (movimiento involuntario del ojo).

Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro manifiesta molestia en su ojo derecho pues reacciona moviendo su cabeza en sentido contrario a la luz. Con la ayuda de sus manos explora los objetos buscando identificar sus partes y función. Daniel se interesa y le agradan los detalles y las texturas de objetos que están a su alcance. Interactúa físicamente revisando el cuerpo de la persona que se encuentra evaluándolo. Acerca el brazo o la mano de alguien desconocido para olerlas como muestra de afecto.

Conclusiones: Demuestra respuesta a la luz, presenta manipulación de objetos, reconoce por medio de sus manos y con la ayuda de su sentido del olfato.

Recomendaciones: Tanto en la escuela como en su hogar, el material debe tener diferentes texturas, alto relieve y ser tridimensional, para ayudarlo reconocer y manejar los diferentes objetos presentados.

2. Evaluación funcional de audición:

Observaciones: Responde a los sonidos con movimientos corporales. Sonríe demostrando alegría y satisfacción por la música de Mozart, Elvis Presley y tecno-cumbia. Intenta llevar el ritmo de la música con sus manos, con su propio cuerpo y con objetos. Identifica la fuente del sonido y busca su origen con el movimiento de su cabeza. Reconoce las voces de sus familiares más cercanos. Puede discriminar sonidos desde su habitación hasta la puerta de entrada, por ejemplo, cuando su mamá llega, la respuesta es quedarse quieto, prestar atención y sonreír. Se puede evidenciar que Daniel comprende el significado de acciones como: comer, bañarse, vestirse, sentarse, acostarse, arrodillarse o levantarse. Cuando no hay música realiza sus propios sonidos, a través de palmadas en su estómago, golpeando sus manos u objetos cercanos, demostrando que se molesta cuando no tiene música que lo acompañe.



Conclusiones: Daniel disfruta de la música, al no encontrarse con ella demuestra enfado, llora o golpea. Tiene una respuesta adecuada a los sonidos presentes, se podría decir que su audición está dentro de los parámetros normales. Si un objeto no emite sonido, no le presta atención.

Recomendaciones: Daniel necesita tener la música de su agrado que acompañe todas las actividades que realiza, eso lo motiva y hace que su desenvolvimiento en dichas actividades sea más fructífero. Todo el material a utilizarse debe tener diferentes sonidos que describan las funciones de los objetos, para que pueda identificarlos y reconocerlos. Los juguetes de Daniel también deberán contemplar estas características para provocarle mayor agrado e interés.

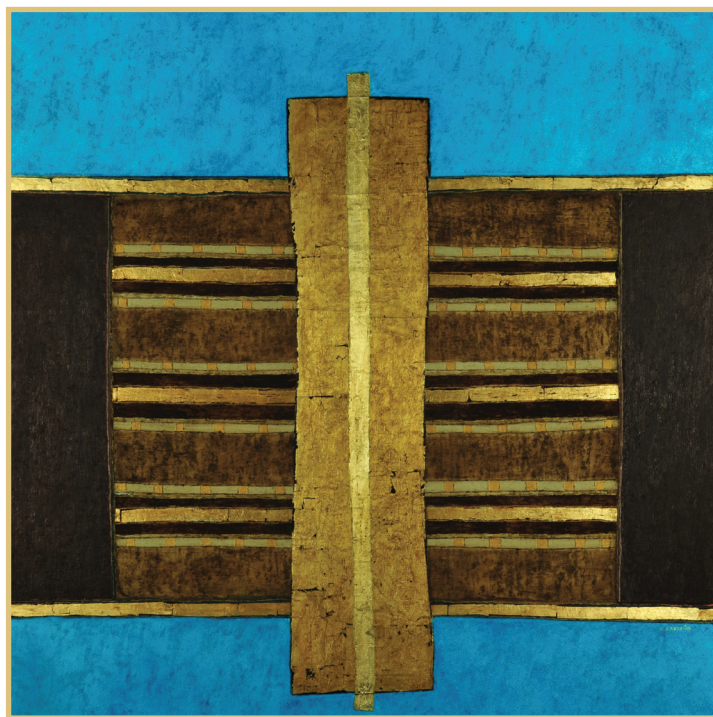
3. Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje

a. Comunicación expresiva

Observaciones: Daniel llora cuando quiere algo o sonrío si está a gusto. Dentro de una actividad, si es de su agrado, se mueve pidiendo más, saltando o cogiendo la mano de la otra persona, de lo contrario, grita, retira las manos, se retuerce con molestia o se cubre el rostro. Mediante estos patrones de comunicación y gestos naturales resulta fácil entender lo que quiere en su momento. Daniel comunica solo sus necesidades y produce palabras sencillas: teta, mamá o papá.

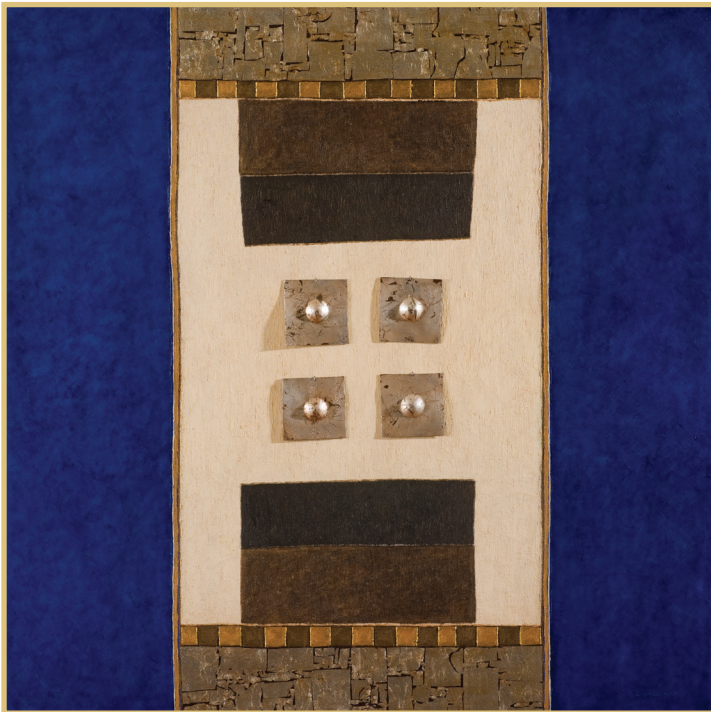
b. Comunicación receptiva

Observaciones: Existe comunicación oral con Daniel, además de gestos como abrazos, palmaditas o aplausos, que permiten completar



Turquesa - 2010
80 x 80 cm





S/T

el mensaje. Según los niveles de comunicación de Van Dijk, Daniel se encuentra en el primer nivel de resonancia. A través de sus movimientos y con la ayuda del evaluador, puede establecer una relación y cierto control sobre su mundo. El nivel de resonancia se utiliza con Daniel en todas las actividades. La forma más adecuada para conversar con Daniel es oralmente, pero con el acompañamiento de las manos, para que logre comprender el mensaje. Es capaz de entender instrucciones sencillas como comer, bañarse, pasear, etc. Para poder comunicarse con Daniel es vital tener un objeto sonoro o música en el ambiente, así expresa felicidad y se motiva para realizar cualquier actividad.

c. Otros aspectos comunicacionales

Observaciones: Según el Modelo de Secuencias de Competencias de Comunicación, Daniel se encuentra en los tres primeros niveles que conforman las etapas de desarrollo temprano de la comunicación:

- Nivel 1. Conducta Pre-Intencional: cuando Daniel tiene hambre o está mojado llora, pero sonríe cuando escucha su música preferida.
- Nivel 2. Conducta Intencional: hace sonidos con objetos o con su propio cuerpo siguiendo el ritmo de la música.
- Nivel 3. Comunicación Pre-Simbólica no Convencional: Daniel busca las manos de su madre para que le ayude a girar en su cama.

Conclusiones: Daniel emite palabras sencillas. Se comunica mediante llanto, sonrisa o gestos naturales. Cuando le gusta una actividad toma la mano del adulto o mueve su cuerpo para comunicar que quiere continuar haciendo eso, pero cuando no le gusta se queda quieto sin mostrar ningún interés.



Recomendaciones: Se debe motivar en Daniel el uso del lenguaje para satisfacer sus necesidades. Construir con el niño un vocabulario sencillo que englobe sus principales requerimientos. Interpretar las señales que transmita como medio de comunicación. Estructurar un programa de comunicación con los siguientes puntos:

- La comunicación debe ser oral y acompañada con demostraciones prácticas.
- Los adultos que se encuentren a su cargo deberán tener la predisposición para visualizar y responder a las señales que emitidas por Daniel (gestos, llanto, sonrisa, movimientos, etc.). Por lo que el lenguaje deberá ser comprendido más que como el simple hecho de 'hablar'.
- Elaborar calendarios para que Daniel sepa lo que va a suceder, anticipándolo a controlar el medio que le rodea. Los calendarios también ayudan a la simbolización, así Daniel estructurará su pensamiento y empezará a desarrollar conceptos.
- Escoger las actividades que tengan sentido para Daniel. Utilizar una Caja de Rutinas creada por la profesora María Bove con la finalidad de organizar las actividades, comprender el principio y fin de lo que se hace, repitiéndolas para interiorizarlas. Se selecciona una caja dividida en compartimentos y el último de ellos estará vacío para indicar la finalización de la actividad. Cada una de estas secciones tendrán objetos que indicarán las secuencias de la rutina. Al finalizar se recorre con Daniel la caja para comunicarle lo que ha trabajado.
- Debe comunicarse a Daniel de forma clara cuándo ha finalizado una actividad.
- Proporcionar puntos de referencia que permitan a Daniel organizar su mundo y motivarlo para comunicarse y relacionarse con este. El elemento central del enfoque lo constituye el propio niño y sus necesidades, deseos e intereses, por lo que

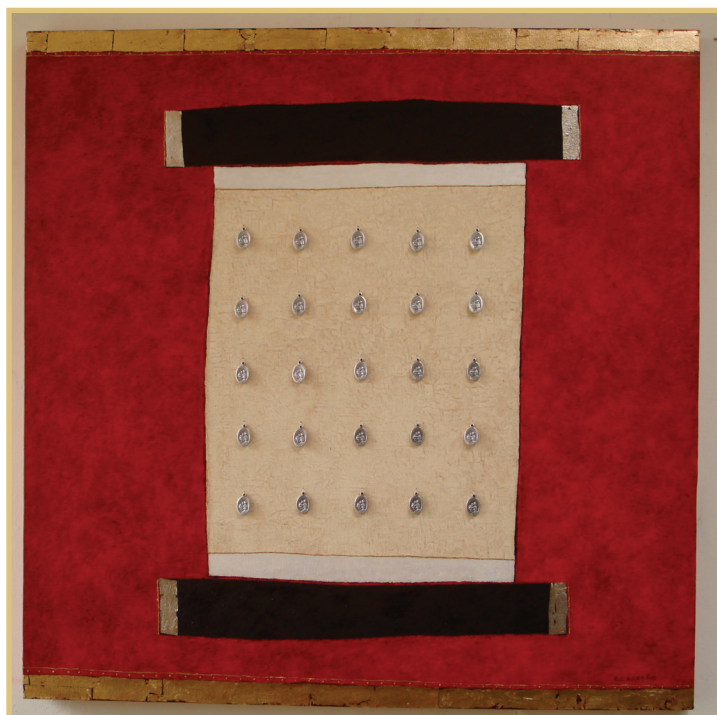
la educación no es un proceso impuesto, no se trata de hacer algo al niño sino que las actividades se realicen con él (Van Dijk, 1968).

- Hacer de todo momento un espacio de comunicación.
- Respetar el estilo y ritmo de aprendizaje de Daniel.
- Llevar un 'registro' de la evaluación y los avances del lenguaje.
- Priorizar la comunicación a través de movimientos corporales, toques, gestos naturales, acercamiento de olores y sabores, sin olvidar el lenguaje.
- Usar indicadores relevantes (mochila ↔ escuela; delantal ↔ comer, carrito ↔ pasear). Tanto en la escuela como en el hogar deben construirse indicadores y hacer uso de ellos para referirse a las actividades.
- Utilizar el vocabulario con significado para Daniel.
- Promover espacios de interacción con los familiares, el ambiente, amigos de la familia y otros niños de su edad, con o sin discapacidad.

4. Evaluación funcional del nivel cognitivo

Observaciones: Daniel explora con sus manos los objetos, golpeándolos o lanzándolos, esto lo hace sobre todo con aquellos que tienen sonidos. Daniel se desplaza dentro de su habitación y da vueltas mientras se encuentra sentado, explora lo que tiene a su alrededor. El mayor interés de Daniel se presenta con objetos nuevos y con sonidos. Al momento de manipular objetos, coloca su mano izquierda sobre la derecha y hace presión sobre ellos, le da palmadas (simulando un tambor), sus movimientos son repetitivos, no se interesa por armar, desarmar o encajar objetos, solo busca el sonido.





Las Casamenteras - 2008
80 x 80 cm

Necesita ayuda y tiempo para poder identificar el objeto. La atención de Daniel es esporádica. Según Piaget, Daniel se encuentra en la primera etapa de su desarrollo cognitivo sensorio-motor, emite sonidos y palabras sencillas dentro de este nivel, además se caracteriza por ser egocéntrico y demandar mucha atención, principalmente de la madre.

Conclusiones: Preferencia por los objetos nuevos y con sonido. Explora con sus manos el objeto. Le agrada imitar el ritmo de la música con su cuerpo y con objetos cercanos. Se desplaza por su habitación identificando los objetos a su alrededor.

Recomendaciones: Utilizar material que sea significativo para Daniel con texturas y relieve. Respetar su ritmo y estilo de aprendizaje. Crear espacios para incentivar la exploración de su entorno. Buscar objetos cercanos pero que se encuentren escondidos.

5. Evaluación funcional de la interacción social y familiar

Observaciones: Daniel reconoce a las personas a través de su olfato. Sonríe cuando se siente a gusto con el adulto. Prefiere jugar solo con el acompañamiento de su música. Asiste a reuniones sociales o familiares con sus padres. La relación de su familia con él es afectiva y cariñosa. Los padres se preocupan por su desarrollo y tienen expectativas para su futuro, por eso asisten todos los días a la institución educativa para visualizar sus progresos. Daniel cuenta con la ayuda de una instructora que tiene experiencia en educación especial y lo acompaña durante el día. Ha logrado adaptarse a la institución educativa y a permanecer con otras personas.

Conclusiones: Tarda en adaptarse a una persona o espacio nuevo. Le gusta que le demuestren afecto (rascarle la cabeza, darle masajes, etc.) y él es recíproco. Participa con agrado en las reuniones sociales y familiares.

Recomendaciones: Daniel necesita tiempo para iniciar una nueva relación, es importante respetar este intervalo al inicio. Se lo debe incentivar para que se relacione con la naturaleza y algunos animales domésticos. Utilizar el lenguaje como medio de comunicación para identificar a la persona que tiene a su lado y jugar con él.

6. Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta

Observaciones: Se autoestimula sentándose con los pies recogidos hacia atrás, levanta la cadera y se vuelve a sentar; esto lo hace frecuentemente y de manera repetitiva. Cuando no quiere hacer algo grita y golpea con sus pies y para calmarlo se necesita música, biberón y palabras tranquilizadoras. Se autoagrede halándose el cabello cuando está muy enojado. Demuestra mucha actividad.



Conclusiones: Presenta retos de la conducta debido a que se autoestimula, se autoagrede, pega, grita y tira de su cabello cuando está molesto.

Recomendaciones: Tanto en la escuela como en la casa, la clave es la comunicación con el acompañamiento de la música. Las conductas autoestimulantes se deben suprimir con la presencia de objetos sonoros, material para que pueda explorar o muestras de afecto. Se puede trabajar con ejercicios del sistema vestibular (detallados en las recomendaciones de la evaluación funcional-sensorial), pues cuando se provee de información sensorial apropiada estas conductas tienden a disminuir.

7. Evaluación funcional sensorial

Observaciones: Daniel permite que lo acaricien, abracen y toquen pero no que lo carguen. Le agrada que froten crema en su cuerpo y sonrío cuando se le da masajes utilizándola. Muestra tensión cuando se le toca los pies. Tiene tolerancia al movimiento en círculos. Le gusta que le hagan ejercicios de rotación en su cama. Siente placer y satisfacción cuando lo bañan debido al contacto de su cuerpo con el agua. Presenta una desintegración sensorial, no hay decodificación de los estímulos.

Conclusiones: No le agrada que le acaricien sus pies.

Recomendaciones: Elaborar un plan de integración sensorial para que pueda recibir, separar y organizar la información de su propio cuerpo y del mundo, respetando siempre sus ritmos y estilos. Esta información será recibida por el sistema nervioso a través de los sentidos para procesar los efectos de la gravedad, la posición del cuerpo en el espacio y los patrones motores secuenciales. El plan de integración sensorial hará énfasis en tres áreas específicas, táctil (sentido del tacto), vestibular (sentido de balance) y propiocepción (datos desde los músculos y coyunturas).

8. Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente

Observaciones: Puede tomar su biberón solo, pero para comer sólidos necesita la ayuda de un adulto. No controla sus esfínteres, usa pañal. Necesita ayuda para bañarse, lavarse las manos, cepillarse los dientes, vestirse o desvestirse. Es totalmente dependiente de sus padres o del adulto que se encuentre a su cargo. La familia quiere inicialmente que Daniel aprenda a desplazarse por sí mismo y que pueda dejar el pañal.

Conclusiones: Daniel es totalmente dependiente.

Recomendaciones: Diseñar el Currículo con Enfoque Ecológico Funcional y el Plan Centrado en la Persona, con rutinas y calendarios.

9. Evaluación funcional de orientación/movilidad y habilidades motoras

Observaciones: Daniel se mueve arrastrándose o arrodillado, durante la valoración funcional logró ponerse de pie durante pocos segundos. Es capaz de bajarse solo de la cama y moverse hasta la puerta de su cuarto. Utiliza su coche para que lo trasladen al exterior. Puede coger con sus manos el biberón y cuando termina o ya no quiere, lo lanza al suelo.

Conclusiones: Baja solo de la cama y se mueve hasta la puerta de su cuarto. Sus padres tienen que estar pendientes y cuidarlo para que no se golpee.

Recomendaciones: Es importante realizar una planificación a nivel motor con la finalidad de ayudar a Daniel a controlar sus movimientos. La planificación debe incluir coordinación motora global y conciencia corporal (concepto corporal: reconocer o señalar las partes de su



cuerpo; esquema corporal: dominio de cada una de las partes del cuerpo; imagen corporal: percepción del cuerpo; lateralidad).

Es necesaria una intervención quirúrgica en sus pies para que pueda movilizarse solo. Una vez que lo logre, deberá desarrollar habilidades y destrezas para trasladarse de un lugar a otro, con técnicas formales de orientación y movilidad que le permitan desplazarse de forma segura e independiente, facilitando su integración al medio familiar y social. Las etapas de este proceso son las siguientes:

- Fase I. Técnica con guía vidente: el guía deberá transmitir seguridad e información. En esta etapa se hace un reconocimiento del espacio, comunicándole el lugar en dónde se encuentra y el tamaño del mismo.
- Fase II. Técnicas de protección y orientación espacial: protección alta, baja, doble, al agacharse, encuadrarse y alinearse; utilización de pistas y puntos de referencia; técnica de búsqueda de objetos caídos; orientación espacial dentro de un ambiente haciendo uso de los otros sentidos.
- Fase III. Técnica con bastón: motivar el uso del bastón, inicialmente con la técnica pre-bastón.
- Fase IV. Técnica diagonal en interiores (rastreo): se hace el desplazamiento usando una superficie como guía, el rastreo se lo realiza con el dorso de la mano y no con la palma.

Recomendaciones generales

Daniel necesita educación especial para niños multiretos usando el Currículo con Enfoque Ecológico Funcional en sus cinco dominios (doméstico, comunidad, recreativo,

vocacional y enseñanza académico-funcional). Se requiere la colaboración de un equipo transdisciplinario en el que se involucre a la familia. Es importante complementar con terapias su adecuado desarrollo.

Sus chequeos médicos deberán ser frecuentes debido a las características de su síndrome. Dentro del hogar, los padres se encuentran muy comprometidos con el desarrollo de Daniel. Finalmente, con la ayuda del equipo transdisciplinario, se deberá elaborar la Planificación Centrada en la Persona.

Bibliografía

- BUENO, Martín y TORO, Salvador (Coord.), *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*, Ed. Aljibe, Málaga, 1994.
- GALLEGOS, Miriam, ESPINOSA, Elisa y LAYNES, Graciela, *El Currículo Funcional Ecológico*, Proyecto Inclusión, Integración y Educación Especial de Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad en la Región Amazónica, Ministerio de Educación del Ecuador, 2009.
- NERI DE TROCONIS, María, *Evaluación inicial del Programa de Asesoría y Evaluación (PAE)*. Socieven, Puerto Rico, 2002.
- -----, *Guía de Apoyo para la Sordoceguera*, Fundación Empresas Polar, Socieven, Caracas, 2009.
- VAN DIJK, Jan, *El movimiento y la comunicación en niños con rubéola*, Traducción: (Rosa Dalva, Trad). Conferencia sobre la Reunión Anual General de la Organización Nacional de Ciegos de España, Nueva York, 1968.

Referencias electrónicas

- JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN, *Estrategias de Evaluación Funcional*, recuperado de: <http://es.scribd.com/doc/16421312/Estrategias-De-Evaluacion-Funcional>.