

**El alumno con necesidades de apoyo generalizado**  
**Javier Tamarit. Equipo CEPRI**

A aparecer en Alianza Editorial: A. Marchesi (Ed.): **Alteraciones del desarrollo y necesidades educativas especiales.**

Entregado: abril de 1998

## **El alumno con necesidades de apoyo generalizado**

Javier Tamarit. Equipo CEPRI.

### **1. INTRODUCCIÓN**

11 de diciembre. Un día plomizo, cercano al invierno. Una escuela especial, para niños y niñas con retraso. Juan dormita sobre una silla, con su mirada enfocada al jardín que se vislumbra entre la niebla; Juan es casi sordo, no habla y la polio le dejó secuelas en su pierna derecha, que arrastra ‘barriendo’ cuando camina. Sus compañeros, más o menos de su edad (cumplió doce en Junio), hacen fichas sobre problemas de razonamiento bajo la atenta mirada de su maestra. La pizarra, con tizas de colores tiene escritas las fiestas del año... – 19 de marzo, San José, día del padre...- Juan no puede hacer esas fichas. La maestra accedió a que estuviera con ella un poco obligada por las circunstancias. –“¡Dónde iba a ir Juan si no!”-, se repetía a sí misma, día tras día.

11 de diciembre. El frío entra entre las rendijas, como un adelanto del invierno, luchando contra la débil calefacción de esta vieja escuela especial, para niños y niñas con retraso. Berta, doce años, camina medio tambaleándose .-“La medicación para sus ‘crisis’ a veces tiene estos efectos secundarios”, - comenta su maestra. Tiene secuelas de importante pérdida auditiva y visual. Con sus débiles manos avanza por el pasillo, camino del comedor; cerca están sus compañeros y su maestra y un ayudante. Al llegar a la puerta del comedor, señalizada con un dibujo esquemático (pictograma), Berta se para, agarra con temblor el picaporte... pero está cerrada. Berta suelta sus manos y dirigiéndose a su maestra signa “ayuda”. -“¡Ah!, ¿quieres ayuda?; de acuerdo”, - mientras coge una llave colgada en la pared. Una vez dentro, se disponen a poner la mesa para el primer turno de comedor.

Berta y Juan tienen muy similares necesidades de apoyo y muy similar nivel de funcionamiento intelectual (su cociente intelectual se sitúa alrededor de 25). ¿Qué es lo que a ambos les separa?.

Veinte años. Veinte años van desde el primer 11 de diciembre al segundo. La misma escuela, pero diferente planteamiento; fruto, entre otras cosas, del contexto histórico, cultural y social. La escuela primera, la escuela especial de hace veinte años consideraba a niños y niñas como Juan, profundos, asistenciales, entrenables si acaso, pero no educables sin duda. La escuela segunda, considera a Berta como alumna con derecho a una educación que, obviamente, requiere apoyos especiales. La respuesta a las necesidades de Berta no la da Berta, la da su entorno.

Los ejemplos anteriores quieren situar el concepto de necesidades de apoyo generalizado (lo que tradicionalmente podemos conocer como “los profundos”, “los plurideficientes”, “los gravemente afectados” ...) dentro de una perspectiva cultural e histórica. El concepto, la consideración misma de las personas, cambia según el momento y la cultura, según el contexto sociocultural. Los “profundos” de hace veinte años son los “listos” de hoy en los centros específicos de educación especial. Sin embargo, las personas siguen siendo las mismas. Juan es Juan, Berta es Berta. Eso sí, su calidad de vida, su inclusión en el contexto sociocultural en el que viven, estará claramente mediada por la acción educativa que se les ofrezca, por la adecuación de los apoyos que reciban, por el ajuste entre los aprendizajes escolares y las necesidades de la

sociedad de la que son parte. El alumno no es “profundo” ni “plurideficiente”. Juan ha sido alumno - Berta es alumna - con necesidades de apoyo generalizado en prácticamente todas las áreas de habilidades de adaptación, en todas las dimensiones relevantes para el desarrollo; pero, por encima de todo, son personas, como los demás, como todos, con sus derechos y sus obligaciones, con sus características individuales, siempre expresión de riqueza para el resto.

Las concepciones actuales sobre el retraso mental no dejan lugar a dudas. No tiene sentido una división de las personas con respecto a su nivel de funcionamiento intelectual. No tiene sentido hablar de profundos, de severos, de ligeros... No deberían realizarse clasificaciones de las personas, sino clasificaciones de los apoyos que requieren para el progreso en su desarrollo como personas. Este capítulo se podría haber llamado, en otras circunstancias, “Las necesidades educativas de los escolares gravemente afectados”, aún así ya se hablaría de los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales graves y permanentes; es decir, que requieren adaptaciones muy significativas del curriculum ordinario. Aquí se elige el título de escolares con necesidades de apoyo generalizado, escolares con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado. No son plurideficientes, no son profundos, no son gravemente afectados... No tienen una incapacidad para el desarrollo, no tienen una limitación total de competencias y habilidades... Son niños y niñas que presentan, en interacción con el medio, un funcionamiento muy limitado y que, por lo tanto, requieren una clase de apoyos caracterizados por su intensidad y por la extensión de los entornos en los que se han de proporcionar; es decir, apoyos generalizados.

En este capítulo se va a analizar la definición propuesta de personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado, partiendo del modo en que en la actualidad se entiende y se conceptúa el retraso mental. En segundo lugar, se hará una breve reflexión sobre aspectos relevantes en el desarrollo de niños y niñas con estas necesidades que tienen repercusión en la actuación educativa a seguir. En tercer lugar, se analizarán instrumentos para evaluar sus necesidades a la luz de esta concepción. Y finalmente, en cuarto lugar, se propondrán algunas líneas básicas de actuación, planteando lo que debería ser la educación de esos alumnos y alumnas; una educación que atienda no meramente a los contenidos escolares funcionales, sino que se expanda al resto de áreas de conducta adaptativa de la persona y se inserte en la realidad social de la que la escuela forma parte; una educación que considere que no solo es el alumno el que aprende sino también el contexto el que se adapta. Así, no son especiales solo las necesidades educativas; también tienen necesidades sociales especiales, necesidades de salud especiales, necesidades de autodirección...

Pero antes se abordarán distintas expresiones que son fruto de actitudes poco favorecedoras de la adecuada respuesta educativa a la que tienen derecho estos alumnos. Tenga el lector o lectora en cuenta que esas expresiones no se ofrecen aquí con un talante peyorativo: todos hemos hablado así en alguna ocasión... Ahora se trata de que dejemos de hacerlo.

### **1.1. Algunos dichos mal dichos...**

Hoy en día no es aún raro encontrar el siguiente planteamiento: -“¡Bueno!, con los niños y niñas con retraso mental ligero o moderado se puede hablar de toda esa filosofía

de la escolarización con adaptaciones curriculares; pero, ¡con los profundos, con los plurideficientes!..., eso es otra cosa”. Veamos en concreto algunas expresiones con la intención de acercar actitudes de apoyo y arrinconar actitudes de abandono.

*A. “Con éstos no hay nada que hacer...”*

Una frase como ésta acuña un talante que menosprecia de antemano las posibilidades de desarrollo que toda persona tiene, independientemente de sus capacidades. “Éstos” son personas con nombre, con biografía, con vida, con capacidad y riqueza. Evidentemente, podemos tener en determinadas ocasiones la sensación de impotencia personal y profesional para ayudarles, pero ¿tienen ellos la culpa de nuestra ignorancia?. Una actitud más cercana al planteamiento aquí expuesto sería la que se trasluce en la frase: “Con Berta no sé qué hacer... pero sé que algo siempre puede hacerse”.

*B. “Los míos sí que son profundos...”*

Esta es otra afirmación que generalmente encierra la excusa de no poder hacer nada y que nos conduce de nuevo a la anterior. En ocasiones, es expresión de orgullo ante la ‘dificultad’ de la tarea. Pero de un modo u otro, encierra dos actitudes que no son quizás las más oportunas para los alumnos y alumnas sobre las que recaen. La primera de ellas es la de posesión, la de pertenencia. Evidentemente es una manera de hablar pero cada alumno, cada alumna, no es de quien enseña, es de sí mismo, es un ser con autodeterminación, una autodeterminación que hay que alimentar y enseñar. La segunda es la que conlleva la calificación de las personas de acuerdo a su nivel de funcionamiento intelectual. Una persona no es “profunda”, independientemente de que su nivel de Cociente Intelectual recaiga en el rango que así se denomina. Su nivel de CI es profundo, no la persona. La persona es persona ante todo y sin calificativos. Hablar de profundos desde la actitud que desprende la frase del epígrafe implica casi necesariamente la actitud de que “no hay nada que hacer” puesto que “ellos” son los “profundos”. Desde la perspectiva que aquí se expresa, “profundos” no serían los alumnos sino los contextos de aprendizaje en que se desenvuelven. Es decir, se hablaría de la “profunda” dificultad del contexto, para proporcionar la adecuada respuesta educativa, los apoyos necesarios para el progreso personal y social; lo que obviamente conllevaría el reto de alcanzar nuevos modos de acción educativa, o nuevas adaptaciones de las existentes.

*C. “¡Ojo!, es que éste niño es un ... “. (Rellene los puntos quien esto lee con el síndrome que considere que es el más difícil a la hora de realizar una labor educativa)*

-¿Y este niño por qué se muerde? - pregunta con asombro alguien de visita. -¡Ah!, es que es un Lesch-Nyhan. Un ejemplo como el anterior conlleva el razonamiento de que ante una alteración tan claramente biológica y en la que hay una cierta coincidencia en su fenotipo conductual o psicológico, las manifestaciones de quien la padece son las “propias”. Como si toda la persona fuera un síndrome; como si todas las manifestaciones fueran consecuencia irremediable de la patología subyacente. Pues bien, la patología no condiciona en su totalidad la expresión de competencias de la persona. Cada persona además puede tener en grado diverso las distintas alteraciones que podamos imaginar; y, de modo más relevante, las manifestaciones de cada persona son expresión no solo de la biología sino de la cultura, del contexto cultural y social en el que está. La acción de una persona es el resultado de la interacción entre la persona y

su entorno. Por ello, independientemente del síndrome, siempre hay bazas que jugar en el contexto educativo. Quien tiene como tarea enseñar ha de manifestar siempre su creencia en la potencialidad de todas las personas, independientemente de sus mayores o menores limitaciones en su funcionamiento.

Con lo anterior quizá se hace más cercana la intención de este capítulo: la actuación educativa es un derecho y es una posibilidad real en alumnos y alumnas con necesidades de apoyo generalizado. Pero, ¿qué significa necesidades de apoyo generalizado?.

## 2. DEFINICIÓN DE NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO

La *Association for Persons with Severe Handicaps* acordó aceptar la siguiente definición de personas con grave discapacidad:

*“Personas de cualquier edad que necesitan apoyo externo amplio en más de una de las principales actividades de la vida de cara a participar en escenarios integrados de la comunidad y a disfrutar de la calidad de vida que está al alcance de los ciudadanos y ciudadanas con ninguna o escasa discapacidad. Se puede necesitar apoyo para actividades de la vida tales como movilidad, comunicación, cuidado personal y aprendizaje como algo necesario para vivir con independencia, para empleo y para autosuficiencia”* (Meyer, Peck y Brown, 1991, p. 19).

De esta definición se pueden destacar varios aspectos. En primer lugar, el concepto de apoyo para las actividades de la vida: se pone el énfasis en los apoyos necesitados y no en las limitaciones existentes; en segundo lugar, el objetivo de participación en escenarios integrados: lo que deja clara la capacidad de toda persona para, con los apoyos adecuados, participar de los recursos que ofrece la comunidad para sus integrantes; y, en tercer lugar, el objetivo permanente de disfrutar de la calidad de vida que es común al resto de las personas del entorno: lo que implica que toda persona puede vivir una vida plena en sociedad. Los tres aspectos son esenciales de cara a una actuación educativa. La misión de la escuela, acorde con una definición de este estilo, será proporcionar las ayudas, los apoyos necesarios para una vida de calidad y de plena participación comunitaria. Una definición como ésta tiene la ventaja de que además no califica a las personas sino que se centra en el tipo de apoyos que requieren. Esto es algo crucial en la concepción actual del Retraso Mental, auspiciada por la *American Association on Mental Retardation* y vigente desde el año 1992. La definición de Retraso Mental dice así:

*“El retraso mental se refiere a limitaciones importantes en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, existiendo simultáneamente limitaciones relacionadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta con anterioridad a los 18 años.”* (p. 5) (AAMR 9ª Edición– LUCKASSON y cols., 1992.).

Esta propuesta es la que impera en la actualidad (y lo hará presumiblemente hasta los primeros años del siglo en puertas) en cuanto a diseño y dotación de recursos. En ella se hace especial hincapié en que el retraso mental no es algo que esté en el individuo

(“no es algo que se tiene, como los ojos azules o un corazón frágil. Tampoco es algo que se es, como ser bajo o delgado.”) (Luckasson y cols., 1992, p. 25 de la traducción castellana), sino en la interacción de la persona con un funcionamiento limitado y el entorno. Por ello, la respuesta necesaria es planificar los apoyos correspondientes de cara a proporcionar la mejora continua en la expresión de las habilidades adaptativas, en las competencias emocionales, psicológicas y de salud. Además, lo anterior es aplicable a cualquier persona, independientemente del nivel de limitación en su funcionamiento.

Desde estos planteamientos, se ha propuesto recientemente un nuevo modo de describir el colectivo de personas tradicionalmente denominadas “gravemente afectadas”, “plurideficientes”..., etc. Y, en coherencia con el concepto de Retraso Mental antes expuesto (en el que no se califica a las personas en cuanto a su nivel de funcionamiento intelectual sino en cuanto al tipo e intensidad de los apoyos requeridos), se elige el término de personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado (Tamarit y cols., 1997). Dice así dicha definición:

*“Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, conducta social, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media y, en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas.”* (p. 5)

## **2.1. Análisis de la definición.**

Veamos punto por punto la definición:

### *A. Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado...*

El grado e intensidad de las ayudas y apoyos requeridos para facilitar al máximo una vida de calidad puede variar de unas personas a otras. El manual sobre Retraso Mental de la asociación americana define apoyo del modo siguiente:

*“recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidades que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción”* (Luckasson y cols., 1992, p. 128 de la traducción castellana).

Se plantean cuatro niveles de apoyo, en función de su intensidad:

*“Intermitente: Apoyo ‘cuando sea necesario’. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o tan solo requiere apoyo de corta duración durante transiciones en el ciclo vital (pérdida de trabajo o*

*agudización de una enfermedad). Los apoyos intermitentes pueden proporcionarse con una elevada o baja intensidad.*

*Limitado: Intensidad de los apoyos caracterizada por su persistencia temporal por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (adiestramiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante la transición de la escuela a la vida adulta).*

*Extenso: Apoyos caracterizados por su regularidad (por ejemplo, diaria) en al menos algunos ambientes (como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (por ejemplo, apoyo a largo plazo y apoyo en el hogar a largo plazo)*

*Generalizado: Apoyos caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos; con posibilidad de mantenerse toda la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal y mayor tendencia a intrusión que los apoyos extensos o los limitados.” (Luckasson y cols., 1992, p. 52 de la traducción castellana).*

Pues bien, referirse a una persona con necesidades de apoyo generalizado implica que dicha persona requiere de modo prácticamente continuo recursos y estrategias muy específicos, intensos y generalmente complejos para acrecentar su participación en la sociedad y para aumentar el desarrollo personal. Implica por lo tanto los dos últimos niveles de apoyo.

La naturaleza dinámica de la necesidad de apoyo es también un factor clave en esta definición. Aunque el tiempo en el que han de otorgarse estos apoyos no es circunstancial sino prolongado (“... necesidades persistentes ...”, dice la definición), no necesariamente las personas requerirán del mismo perfil de intensidad de los mismos en todas las etapas de la vida. De hecho es de esperar una mejora a lo largo del tiempo y una modificación motivada por condiciones de vida diferentes. Por lo tanto, esto implica que una persona con necesidades de apoyo generalizado en un periodo de su vida puede, en otro periodo diferente, dejar de ajustarse a esta condición. Esto es muy diferente de lo que tradicionalmente se ha entendido hasta ahora al hablar de “profundos” o “gravemente afectados”, en que quien se incluía en esa categoría permanecía de por vida en ella. Además, la creación de recursos es diferente desde una definición como la aquí planteada; por ejemplo, implica que no se crea el recurso y se adaptan después las personas, sino que se valoran las necesidades de cada persona y se adaptan los recursos existentes para que sean apoyos eficientes.

*B. “... en todas o en casi todas las áreas de habilidades de adaptación ...”*

Este es otro factor determinante en la definición propuesta. La necesidades de apoyo de tipo extenso o generalizado no son solo en unas determinadas áreas, quedando el resto pendiente de apoyos menos intensos. Hablar de alumnos con necesidades de apoyo generalizado implica que esos alumnos y alumnas tienen muy importantes limitaciones en prácticamente todas las áreas de funcionamiento adaptativo.

Estas áreas son: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, conducta social, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo (esta última no es aplicable a las edades escolares).

Y todas ellas son áreas en las que hay que ofertar una adecuada respuesta educativa, pues de su desarrollo como conjunto depende el mayor progreso de las personas en su contexto. Es decir, una definición con este talante obliga a considerar objeto de actuación educativa de primer orden todas y cada una de las áreas de conducta adaptativa, con el fin de proporcionar los apoyos necesarios para que se produzca un permanente avance en la adaptación de las personas a los contextos en los que viven y participan. Es más, como se verá más adelante, incluso dentro de este mapa de habilidades de conducta adaptativa no todas ellas tienen el mismo peso. En mi opinión, los contenidos escolares funcionales, con ser muy importantes, han gozado de un peso excesivo en los planteamientos educativos tradicionales. Desde hace un tiempo, se ha apostado fuerte por una consideración curricular más amplia, en la que las normas, las actitudes y los valores son objeto de especial atención. Desde la perspectiva aquí señalada, habilidades tales como las sociales, las de comunicación o las de autodirección o autogobierno cobran especial relieve desde un ámbito educativo. Digamos que las personas progresan como personas gracias a sus habilidades para implicarse y participar con el resto de personas en contextos comunes; y para ello se necesita algo más que los contenidos escolares tradicionales. La obligación de la escuela es preparar los apoyos para que se produzca un desarrollo adecuado de todas las habilidades de adaptación necesarias.

*C. “...con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media y, en general, muy limitado...”*

Generalmente se ha considerado que hablar de alumnos “gravemente afectados” es sinónimo de “profundos”. Tal y como aquí se plantea, no tiene sentido. El alumno o la alumna con necesidades de apoyo generalizado no necesariamente tiene que arrojar un Cociente Intelectual que se sitúe en el intervalo de funcionamiento intelectual profundo. Puede haber alumnos cuyo C.I. sea más elevado que el requerido para el rango de profundo o incluso severo y, sin embargo, debido a la necesidad de amplios y persistentes apoyos en prácticamente todas las áreas de habilidades adaptativas, se sitúen en el grupo de personas con necesidades de apoyo generalizado. A su vez, al contrario, puede haber alumnos o alumnas cuyo C.I. esté en el rango de profundo y, sin embargo, no necesitar de apoyos extensos o generalizados en todas o casi todas las áreas de habilidades de conducta adaptativa. Es decir, los apoyos no son equivalentes al C.I. Dependen más del perfil de capacidades y limitaciones en las habilidades de adaptación. No obstante, en la definición se hace constar que, en general, el funcionamiento intelectual sí será muy limitado.

*D. “...con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados...”*

Una de las dimensiones consideradas en la actual definición de Retraso Mental es la psicológica y emocional. Debe valorarse también para decidir el perfil de apoyos necesario para el desarrollo y ajuste de cada persona.

Aproximadamente una de cada tres personas con retraso mental no institucionalizadas tienen además del diagnóstico de retraso mental el de trastorno mental (lo que se denomina diagnóstico dual o doble). Generalmente, se considera que esta incidencia de trastornos psicopatológicos es en las personas con retraso mental entre dos y seis veces más que en las personas sin retraso mental (ver los artículos de los autores citados a



continuación, aparecidos en un número monográfico de la revista *Siglo Cero* sobre *Trastornos Psicopatológicos en el Retraso Mental*: Szymanski, 1996; Reiss, 1996 y Weisblatt, 1996)

Probablemente, este aspecto tenga una repercusión mayor en la necesidad de apoyos generalizados que el mayor o menor C.I. La escuela ha de dar respuesta a estos niños y niñas que, junto a la condición de retraso mental, tienen vinculada una alteración psicopatológica que determina y condiciona sus vidas.

En este mismo apartado debe considerarse la presencia frecuente de conductas desafiantes o desajustadas en alumnos con necesidades de apoyo generalizado. La escuela ha de vivir como un reto a su misión educativa la presencia de esas conductas (de ahí el nombre de conductas desafiantes) y ha de proporcionar los apoyos educativos necesarios para que esas manifestaciones conductuales sean minimizadas o eliminadas, independientemente de las condiciones intelectuales de quienes las presentan o de sus vinculaciones con síndromes específicos (Tamarit, 1995a, 1997, en prensa). Desde este planteamiento la conducta no es solo consecuencia de un nivel de funcionamiento intelectual o de un síndrome concreto sino que es la expresión de las condiciones personales en contextos sociales y culturales determinados; de modo que las respuestas para paliar esas conductas no se dirigen solo a la persona que las manifiesta (modificación de la conducta del individuo) sino, asimismo, a los contextos en los que ocurren (modificación/adaptación de los entornos en que ese individuo actúa y participa).

*E. "...En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas."*

Qué duda cabe que estamos hablando de un conjunto de personas con una alta probabilidad de que coincidan en cada una de ellas más de una discapacidad y/o deficiencia. La presencia de alteraciones neurobiológicas generadoras de importante discapacidad tanto en aspectos intelectuales como motores o sensoriales es algo a tener muy en cuenta de cara a proporcionar una respuesta educativa eficiente.

No necesariamente los alumnos con necesidades de apoyo generalizado tienen que tener en el 100% de los casos problemas motores graves asociados, o deficiencias sensoriales (escasa o nula visión, escasa o nula audición), o trastornos epilépticos no controlables fácilmente con la medicación. Pero, aún en los casos que así sea, no se debe olvidar nunca que lo relevante no es la posible ceguera, o la reducción extrema de la movilidad, o las crisis recurrentes sin control. No se puede esconder una falta de atención educativa detrás de esas manifestaciones físicas; nadie tiene derecho a escudarse en ellas para justificar una carencia de acción educativa. Como antes se indicó, toda persona, con independencia de sus competencias o condiciones físicas, intelectuales o emocionales, tiene la posibilidad de mejora si se le proporcionan los apoyos adecuados.

## **2.2. Comentario final a la definición:**

Tras este análisis del concepto propuesto de necesidades de apoyo generalizado, que pretende sustituir a otros previamente utilizados - que fueron el fruto de una

determinada orientación educativa y de un clima sociocultural también determinado, tales como “gravemente afectados”, “profundos”, “plurideficientes”, etc. -, permita el lector una breve nota final:

No es esto una propuesta para un lenguaje ‘políticamente correcto’; no se pretende modificar palabras, sino actitudes; tiene como objeto crear talantes de comprensión, de apoyo, de posibilidad frente a impotencia, de avance frente a estancamiento. Hablar de alumnos con necesidades de apoyo generalizado es hablar del derecho que tienen a progresar en su desarrollo a través de la acción educativa que todos tenemos obligación de proporcionarles; es hablar de la permanente capacidad de toda persona para avanzar en su desarrollo personal y en su ajuste a los contextos en los que actúa, si se le ofrecen las ayudas convenientes; es hablar de una escuela en acción, dinámica, más allá de sus muros, inmersa en la sociedad, comprometida con la acción educativa para todos los niños y niñas con independencia de sus condiciones personales.

Los esfuerzos realizados en los últimos tiempos tendentes a anteponer las personas a sus capacidades están propiciando este cambio real, más allá de las palabras (de la Parte, 1995). En este sentido, apunta también el estudio de Aiguabella y González (1996) sobre necesidades de personas adultas con grave discapacidad. Estos autores proponían, en una primera fase de su trabajo, una definición de grave discapacidad en la misma línea que la aquí expuesta; esta definición inicial, no aceptada posteriormente, decía así: “Aquella persona con una seria limitación en autocuidado y comunicación, que es muy probable que tenga otras discapacidades asociadas en más áreas, tales como: desplazamiento, salud y seguridad, y que necesite una intensidad de apoyos generalizados, los cuales se caracterizan por su consistencia y elevada intensidad, por ser proporcionados en diferentes ambientes, y pueden durar toda la vida” (p. 30). El fruto de todos estos esfuerzos es y será la permanente mejora de la calidad de vida de las personas, misión esencial de la acción educativa y social.

### **3. ALGUNOS ASPECTOS CRÍTICOS DEL DESARROLLO DE ESTOS ALUMNOS**

Generalmente, las personas con necesidades de apoyo generalizado han presentado esta condición desde las primeras etapas de su vida, en su mayor porcentaje desde el momento mismo del nacimiento. Ante sus necesidades, previamente a contar con apoyos profesionales, sociales y educativos adecuados, sus familias y su entorno próximo han pasado generalmente épocas de confusión, desánimo, soledad e indefensión. Las dinámicas de relación establecidas han estado moduladas por las múltiples necesidades en cuanto a la salud, a la alimentación, sueño, etc. Todo ello, configura en la mayoría de las ocasiones un sistema de relaciones peculiar que conviene analizar para entender las circunstancias en etapas posteriores de vida.

En primer lugar, conviene apuntar a las expectativas de las familias con respecto al desarrollo de sus hijos o hijas con discapacidades múltiples y graves. Obviamente, todas las familias, por regla general, buscan activamente la mejora continua de las capacidades de sus hijos con estas necesidades de apoyo generalizado. En un importante grupo de familias, su principal interés inicial reside en encontrar el origen médico de la discapacidad o en favorecer las mejores condiciones de salud física, abordando con todas las armas disponibles la permanente mejora de la capacidad,

poniendo el énfasis en la etiología, generalmente difusa, del problema. Solo en un segundo plano, o en una segunda fase, está la dimensión correspondiente a las habilidades de conducta adaptativa. En este sentido, la familia, en ocasiones, no ve a la escuela como la organización que provee los recursos que sus hijos e hijas necesitan. Es una obligación, es algo conveniente, pero el hospital y el médico especialista son el centro y el gran guía de la actuación frente a sus hijos. Es más, la escuela, en ocasiones, se encarga de indicar a las familias que en el caso de sus hijos, con motivo de las múltiples y graves discapacidades que presentan, poco pueden hacer, pues su tarea está orientada a aquellos que cooperan en su aprendizaje, que tienen determinados mínimos exigibles. Lo demás, en palabras a desterrar, se reduce a una mera asistencia. Evidentemente, aquí apostamos por otra escuela, aquella que ante cualquier alumno o alumna, con independencia de sus condiciones de salud o capacidad, asume el reto al que le obliga su misión de procurar desarrollo ajustado al contexto a todo niño o niña, con plena confianza en que siempre es posible el avance si se prestan los apoyos adecuados.

Pero la condición expresada, no deja de ser real y convierte el asunto en un círculo de inercia sin desarrollo. La familia no espera nada de la escuela, la escuela no ofrece nada a la familia. Ante ello, la escuela ha de erigirse en núcleo sustantivo organizador de los apoyos que cada alumno o alumna requiere; ha de ser directora del curso de su progreso personal en todas las facetas labradas por la condición de discapacidad (educativas, psicológicas, sanitarias, comunitarias).

En segundo lugar, en parte consecuencia de lo anterior, en otra parte fruto de la real limitación de sus hijos e hijas en regular su entorno, las familias tejen sistemas con relaciones marcadas principalmente por ser de carácter unidireccional. Los padres van implicándose poco a poco en estilos de relación caracterizados por interacciones iniciadas casi siempre por ellos y no por sus hijos con discapacidad. De este modo, estos niños tienen pocas oportunidades, unido a sus muchas dificultades, de actuar sobre el mundo, de realizar actos que repercutan realmente en el entorno, que tengan consecuencias para ellos visibles, legibles. Son niños y niñas que tienen lo necesario sin necesidad de hacer nada para obtenerlo, y, por otro lado, niños y niñas cuyas acciones no tienen repercusión social, no encuentran sentido y continuación en el contexto, son acciones ancladas en un vacío social, carentes de respuesta en el contexto, faltas de continuación, incompletas por la limitación del entorno en comprenderlas, en percibir las. Existe una importante dificultad para realizar lo que en el desarrollo normal es vital: la atribución ajustada de intencionalidad a los actos de los niños y niñas pequeños por parte de los adultos encargados de su crianza.

Pero, además, este es el tradicional estilo en la enseñanza. Las maestras y maestros son los artífices de la acción; los alumnos han de dar respuesta a esas acciones. Sin embargo, en el desarrollo es necesario contar con una conducta autodeterminada, con la conciencia de que somos arte y parte de lo que nos ocurre, que tenemos algo que ver en las respuestas y acciones de nuestro entorno.

No obstante, algo está cambiando. Entre otros factores, el esfuerzo realizado en los equipos de profesionales de atención temprana, dirigido a proporcionar información a las familias y habilidades a los niños, está configurando una nueva actitud en las familias y en la escuela. Las familias cada vez están más informadas de las necesidades

de sus hijos y las escuelas cada vez asumen con más confianza el reto de proporcionarles una educación de calidad.

En resumen, las escasas oportunidades para la participación social y las expectativas de escaso avance en familias o profesionales son algunos de los elementos críticos a considerar cuando se intenta proporcionar apoyo educativo a estos niños.

#### **4. EVALUACIÓN DE LAS HABILIDADES DE ALUMNOS Y ALUMNAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO**

Este es un tema complejo para el que todavía tenemos mucho camino por recorrer. Pero algunas cosas ya se van perfilando como relevantes para esta tarea. Una de ellas es que los procedimientos de evaluación al uso, basados en pruebas estandarizadas referidos a normas deben complementarse con procedimientos más basados en la valoración referida a contextos. Las pruebas han de servir para valorar las manifestaciones de las personas no tanto, no solo, en relación a otras sino en relación a los contextos naturales en los que se desenvuelven. Otro aspecto importante es que frente a valoraciones interesadas en los aspectos intelectuales - ¿cuál es el C.I. de una persona?- han de propiciarse valoraciones de las habilidades relevantes en la adaptación de las personas al contexto. Las habilidades de conducta adaptativa son el foco de la evaluación. Los procedimientos de carácter ideográfico, tales como la observación, las listas de conductas y habilidades, la entrevista a agentes significativos, etc. son la herramienta esencial en esa evaluación. No obstante, las pruebas de carácter estandarizado son también una valiosa herramienta, pero debe complementarse con las anteriores (ver Luckasson y cols., 1992). En este apartado veremos alguna de estas herramientas y plantearemos ideas acerca de cómo desarrollar esta tarea evaluadora. La idea no es tanto listar instrumentos, sino analizar los más enfocados al grupo de población al que aquí nos referimos, intentando, a su vez, que sean de fácil adquisición en nuestro entorno.

##### **4.1. Escalas generales de evaluación de la conducta adaptativa.**

En este apartado se analizarán brevemente dos escalas. Una de ellas es el ICAP, disponible en castellano. La otra es la ABS, auspiciada por la Asociación Americana sobre Retraso Mental, disponible en lengua inglesa.

###### *A. El ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual):*

El ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual) (Montero, 1993; Bruininks y cols., 1986) es un instrumento normativo tipo encuesta, diseñado para “*recoger el mayor número posible de datos de un amplio número de personas con la mayor economía de esfuerzo*” (Montero y Martínez, 1994, p. 34). Este instrumento, que puede utilizarse además de con personas de todas las edades con discapacidad en grupos tales como ancianos personas con trastornos mentales, permite obtener datos sobre la conducta adaptativa (destrezas motoras, sociales y comunicativas, personales y de vida en comunidad) y sobre conductas desajustadas (autolesiones, hábitos atípicos, retraimiento, agresión, destrucción de objetos,...). Con esta prueba se obtienen, entre otras informaciones, un índice llamado Nivel de Necesidad de Servicio

(compuesto en un 70% por las puntuaciones obtenidas en conducta adaptativa y en un 30% por las puntuaciones obtenidas en conductas desafiantes) que orienta sobre la intensidad de apoyos que requiere la persona.

Esta prueba dispone de un gestor informático de datos (un disquete de ordenador con un programa de gestión de los datos de la prueba) que ayuda a la corrección, permite realizar informes, gestionar datos de un conjunto amplio de personas y la comparación entre grupos según, por ejemplo, tipo de servicio.

En resumen, el ICAP es un instrumento que, en unión de otros tales como otras pruebas normativas, observaciones y entrevistas, etc., ayuda en la tarea de determinar el perfil de apoyos requeridos por una persona con discapacidad para su progreso personal y social.

#### B. ABS (*Adaptive Behavior Scales*):

Estas escalas fueron promovidas por la entonces *American Association on Mental Deficiency* (la actual *American Association on Mental Retardation*) en los años setenta con el fin de proporcionar un instrumento que informara sobre un amplio espectro de habilidades adaptativas y de conducta de las personas con retraso mental (Nihira y cols., 1975). Tiene dos partes, una para la evaluación de las habilidades de adaptación y otra para la evaluación de la conducta.

La primera parte evalúa los diez dominios siguientes:

1. Funcionamiento independiente (comer, uso del WC, limpieza, apariencia, cuidado de la ropa, vestirse y desvestirse, viajar, otro funcionamiento independiente)
2. Desarrollo físico (desarrollo sensorial, desarrollo motor).
3. Actividad económica (manejo de dinero y presupuestos, habilidades de compra)
4. Desarrollo del lenguaje (expresión, comprensión, desarrollo del lenguaje social).
5. Números y tiempo.
6. Actividad doméstica (limpieza, cocina, otras actividades domésticas).
7. Actividad vocacional.
8. Autodirección (iniciativa, perseverancia, tiempo libre).
9. Responsabilidad.
10. Socialización.

La segunda parte evalúa las catorce áreas siguientes:

1. Conducta violenta y destructiva.
2. Conducta antisocial.
3. Conducta rebelde.
4. Conducta de falsedad.
5. Conducta de aislamiento.
6. Conducta estereotipada y manierismos extravagantes.
7. Modales interpersonales inapropiados.
8. Hábitos vocales inaceptables.
9. Hábitos inaceptables o excéntricos.

10. Conducta autolesiva.
11. Tendencias hiperactivas.
12. Conducta sexual aberrante.
13. Alteraciones psicológicas.
14. Utilización de medicamentos.

Tras la aparición en 1992 del trabajo sobre el concepto actual de Retraso Mental, han sido revisadas y siguen divididas en dos formatos: uno más dirigido a la comunidad y vida residencial (Nihira y cols., 1993); y otro más dirigido a la escuela (Lambert y cols., 1993). Recientemente, ha aparecido un nuevo instrumento, *Assessment of Adaptive Areas AAA* (Bryant y cols., 1996), para convertir las puntuaciones obtenidas en estas escalas a las diez habilidades de conducta adaptativa que se proponen en el manual de clasificación y definición del retraso mental al que ya nos hemos referido (Luckasson y cols., 1992). Es probable que en el futuro estos sean instrumentos ampliamente usados para la evaluación de necesidades de apoyo en personas con retraso mental.

#### **4.2. Instrumentos para la evaluación de las habilidades comunicativas y sociales.**

Generalmente, los alumnos y alumnas con necesidades de apoyo generalizado carecen de lenguaje oral y tienen serias limitaciones en sus competencias de comprensión del mundo social interpersonal. Además, no es raro que, consecuencia de lo anterior, presenten conductas desafiantes que dificultan aún más la tarea de evaluación de estas áreas esenciales de adaptación. Aquí se presentan dos instrumentos, disponibles en nuestro país y pensados especialmente para alumnos con necesidades de apoyo generalizado. Uno de ellos es la Prueba ACACIA (Tamarit, 1994), diseñada en el seno del Equipo CEPRI de Madrid, y la otra es la propuesta de adaptación del cuestionario ECO realizada por Hernández (1995).

##### *A. La Prueba ACACIA.*

Esta prueba asume que evaluar la comunicación en niños y niñas con grave discapacidad es posible a través de formatos reales de interacción. La idea básica es que, al igual que en otras pruebas para determinar el nivel de funcionamiento intelectual se presentan diferentes situaciones con materiales específicos (por ejemplo, cubos para construir una torre, tarjetas para configurar una historia, etc.), si queremos evaluar la comunicación y la competencia social debemos presentar situaciones ‘problema’ con el material esencial en un acto de comunicación: personas. ACACIA consiste en un guión estructurado de interacción que se graba en vídeo y que es posteriormente analizado para determinar el perfil comunicativo de niños y niñas sin lenguaje oral y un nivel bajo nivel de funcionamiento intelectual, y ofrecer ideas básicas para la intervención. Así mismo, sirve para diferenciar entre niños con retraso mental sin autismo y niños con autismo y retraso mental.

El guión de interacción, con una duración de poco más de catorce minutos, es una secuencia estructurada, que sigue al pie de la letra el adulto que interactúa con el niño durante la prueba, y que consta de las diez situaciones siguientes (‘tentaciones para la comunicación’):

1. Muestra de juguetes: el adulto expone sentado frente al niño los diferentes materiales de juego que estarán presentes en la primera parte (un xilófono, un radiocasete, una pelota, un coche, etc.)
2. Manipulación de juguetes: el adulto juega con los juguetes sin llamar la atención del niño, a quien responde si inicia una interacción.
3. Actitud pasiva con juguetes: el adulto se retira un poco a descansar.
4. Gestos comunicativos: el adulto dirige una serie de consignas al niño, del tipo 'mira', 'toma', 'no llego'...
5. Alejamiento de juguetes: el adulto sitúa los objetos fuera del alcance.
6. Muestra de comida: el adulto presenta al niño cosas de comida o bebida, que se sabe que son de su agrado, pero que están situadas fuera de su alcance.
7. ¿Qué está comiendo?: el adulto come del contenido de una bolsa que no tiene ninguna indicación externa (el niño desconoce el contenido).
8. Juegos interactivos: el adulto realiza una serie de secuencias repetidas de juegos interactivos con el niño.
9. Actitud pasiva sin objetos: el adulto se retira a descansar y hace como que se queda dormido; mientras, el cámara le llama en voz alta.
10. Objeto en caja transparente: el adulto da al niño una caja transparente cerrada con un objeto deseado dentro.

En una prueba como ésta, al igual que en la que se verá a continuación, el niño no falla, no tiene que resolver nada de una manera determinada; precisamente, consiste en determinar el tipo de esquemas o estrategias que pone en marcha ante esas situaciones problema, y no si pone una u otra. En este sentido, es una prueba situacional que determina el nivel de capacidad y no el grado de limitación.

### *B. El Cuestionario ECO*

Este cuestionario ECO (Evaluación de la Comunicación) (adaptado por Hernández, 1995) consta de una serie de preguntas que se realizan a modo de entrevista a personas significativas (familiares, maestros,...) sobre niños (generalmente en educación infantil pero también en etapas posteriores) que tienen dificultades en la comunicación y sobre los contextos en los que interactúan. Su objetivo es extraer información cualitativa sobre el tipo y uso de habilidades comunicativas espontáneas. Como en el caso del anterior instrumento, el énfasis reside en lo que los niños y niñas realizan, solos o con ayuda, y no en lo que no hacen. Además, la información obtenida y el análisis realizado sobre la misma permiten, de un modo rápido y eficaz, diseñar y establecer adaptaciones del curriculum y objetivos concretos de actuación educativa para la mejora de las habilidades de comunicación.

Se compone de los cuatro apartados siguientes:

1. Funciones comunicativas.
2. Respuesta a la comunicación.
3. Interacción y conversación.
4. Contexto.

Instrumentos como éste son una herramienta sencilla pero poderosa y de gran ayuda en la tarea de determinar los apoyos necesarios para el avance en la comunicación.

### **4.3. La propuesta de la AAMR (American Association on Mental Retardation)**

La concepción de Retraso Mental (Luckasson y cols., 1992) se acompaña de toda una metodología para la evaluación de los apoyos requeridos por las personas para avanzar en sus habilidades de adaptación. Los alumnos y alumnas con necesidades de apoyo generalizado no son un grupo aparte del colectivo de personas con retraso mental, con lo que los procedimientos ofrecidos en ese trabajo para la determinación de apoyos son válidos también para ellos. Además, el estar disponible la edición en castellano facilita la tarea en nuestro entorno. Pero, ¿qué características tiene esta propuesta?

En esencia, el diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo para una persona implica un proceso de tres pasos. El primero de ellos asume la tarea de decidir si se diagnostica si una persona presenta o no la condición de retraso mental, tras evaluar el nivel de funcionamiento intelectual (inferior a un C.I. de 70/75), la presencia de limitaciones significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas y una edad de aparición anterior a los 18 años, aproximadamente. El segundo de los pasos de este proceso se centra en identificar las capacidades y limitaciones de esa persona en las cuatro dimensiones relevantes (funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, consideraciones psicológicas/emocionales, consideraciones físicas/de salud/etiológicas y consideraciones ambientales). El tercer y último de los pasos consiste en determinar el nivel e intensidad de los apoyos que requiere esa persona en cada una de las dimensiones evaluadas.

Una evaluación de estas características es muy útil para los profesionales de la práctica, pues da información precisa y relevante para la creación de un programa real de intervención educativa, evitándose esa sensación que antes existía de carencia de significación de los datos más globales sobre el funcionamiento intelectual. La expresión: -“¿de qué me sirve saber que Carmen tiene un C.I. de 22?” que se puede haber oído en múltiples ocasiones en boca de una maestra o maestro de educación especial tras leer un informe psicológico, deja de producirse con esta propuesta, pues precisamente el informe detalla para cada área y dimensión no el nivel de competencia sino el nivel de ayuda, apoyo, que necesita para avanzar en su desarrollo. En este sentido, la tarea reside en detallar procedimientos y objetivos tendentes a proporcionar esos apoyos que se han detectado necesarios.

## **5. PROPUESTAS EDUCATIVAS EN ALUMNOS Y ALUMNAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO.**

En este apartado final se presentan algunas ideas que se consideran clave para la actuación educativa que estos alumnos necesitan. Una actuación educativa que les trasciende y que se inserta en el entorno. En este sentido, la tarea de la escuela es enseñar habilidades relevantes para la adaptación al contexto, diseñar entornos promotores de participación y desarrollo personal y social, y realizar ambas acciones de modo que tengan un impacto real en la mejora continua de la calidad de vida presente y futura de sus alumnos y alumnas. Enseñanza de habilidades, diseño de entornos y mejora de la calidad de vida son las tres guías que aquí se van a proponer para quienes tienen necesidades de apoyo generalizado, pero no son muy diferentes de las que deberían tenerse en cuenta en cualquier acción educativa, con independencia de las condiciones del alumnado al que se dirige.



### 5.1. La enseñanza de habilidades adaptativas

La concepción actual de retraso mental que ha sido comentada a lo largo del capítulo anima a un cambio de los objetivos tradicionalmente centrales en la educación, y en concreto en la educación de alumnos con necesidades educativas especiales. Frente a una propuesta de acción educativa con el peso principal en los contenidos escolares funcionales, y, secundariamente, en las habilidades relacionadas con el cuidado personal se perfila un plan diferente, con el peso repartido en más áreas, y con un peso diferente en cada una de ellas, dependiendo de las necesidades personales de apoyo.

Así, la enseñanza de habilidades de comunicación, de habilidades sociales, de ocio, de vida en el hogar, de salud y seguridad, de autodirección y de uso de la comunidad se suman a las de contenidos escolares y cuidado personal para configurar un mapa de focos de atención educativa relevantes para el desarrollo integral de cada persona. A los niños hay que enseñarles desde pequeños a velar por su salud, a realizar elecciones y tomar decisiones, a planificar actividades de ocio, a comunicar sus deseos, a relacionarse con los demás de modo culturalmente ajustado, a conocer y usar los recursos que les ofrece el entorno, a conocer y disfrutar los acontecimientos culturales significativos, a reconocer y disfrutar la belleza en las manifestaciones artísticas... Y la escuela, obviamente en íntima y necesaria colaboración con la familia, es el lugar en el que confluyen los recursos para que esa enseñanza se produzca. Una escuela que trabaje en equipo, como una colectividad que comparte un conocimiento y un talante de apoyo, respeto y comprensión, que entiende que del cumplimiento de su misión de educar dependerá, en gran parte, el futuro de sus alumnos y alumnas. Y una escuela que les ofrezca su labor con la convicción de que los profesionales de la educación no son escultores del desarrollo personal de sus alumnos, sino guías y promotores del mismo. La autodeterminación, la capacidad - el derecho - de ser agente del propio progreso, de elegir y decidir es esencial, y ha de ser un punto central en los planes educativos.

Así, y con el mero ánimo de exposición y no de exhaustividad, algunos objetivos para alumnos con necesidades de apoyo generalizado pueden ser:

1. *Enseñar a elegir entre dos objetos*: por ejemplo, entre dos prendas de ropa, entre dos frutas durante el postre, entre dos materiales de juego, entre dos compañeros para realizar una tarea en colaboración con iguales. La elección se debe realizar en situación real, es decir, con consecuencias reales (si elijo manzana, en vez de pera, me como la manzana), si bien se pueden utilizar diferentes medios de presentación de las opciones (objeto real, foto, pictograma, ...).
2. *Enseñar actos de comunicación espontáneos y funcionales*: bien mediante el lenguaje oral o mediante códigos alternativos, pero entendiendo que lo relevante no es en sí el código utilizado sino la función que le acompaña. Es decir, la tarea no es enseñar códigos sino enseñar funciones con códigos adecuados (ver Baumgart y cols., 1996 y Tamarit, 1993). Por ejemplo, enseñar a pedir ayuda ante una necesidad.
3. *Enseñar a tolerar adecuadamente un examen rutinario de salud*: en estos momentos en CEPRI estamos enseñando a niños y niñas pequeños a permanecer en el sillón dental, dentro de un programa de acercamiento progresivo para la mejora de la salud oral, la cual tiene importantes

implicaciones en estos niños y niñas (sus limitaciones de comunicación les dificulta informar sobre episodios de dolor dental y pueden provocar un aumento en la probabilidad de aparición de conductas desajustadas; las medicaciones que toman y determinados hábitos son factores de riesgo de alteración en la salud dental; etc.)

4. *Enseñar a tener control sobre las medicaciones personales*: una conducta autodirigida es esencial para un adecuado desarrollo personal. En este sentido, es mejor que un alumno aprenda a pedir su medicación, estar pendiente de ella y a participar en su preparación que no que el adulto sea quien se la proporcione cuando es su hora. Esto es posible mediante el uso de agendas personales (cuadernos con velcro autoadhesivo en el que se ponen pictogramas, dibujos, fotos u objetos en miniatura, representativos de las acciones diarias), introduciendo un elemento (p.e., un pictograma) informativo de medicina, por ejemplo, después del pictograma de ‘comer’, si es que la medicina ha de tomarla después de la comida.
5. *Colaboración con compañeros*: Realizando tareas que requieran de dos personas para llevarlas a cabo (p.e., sacar un cubo grande de basura entre dos; uno barre cosas del patio y otro compañero tiene el recogedor, etc.).
6. *Fomentar el recuerdo autobiográfico*: Para cualquiera de nosotros es importante el poder recuperar un recuerdo bien mentalmente, bien a través de fotos u otros documentos y objetos. Para quienes tienen necesidades de apoyo generalizado, sus recuerdos no se almacenan con facilidad en su memoria y no se recuperan fácilmente. Elaborar álbumes de fotos con recuerdos personales, o un álbum sonoro de recuerdos significativos (por ejemplo, una cinta de audio que puede elegir escuchar en un *walkman* en su tiempo libre y que tenga una grabación de algunas frases de personas familiares, algunos sonidos peculiares – por ejemplo, sus propios sonidos de hace tiempo -, la canción que se le cantó en su cumpleaños, etc.).
7. *Y así podría haber muchos más, tales como*: enseñar a comprender y expresar emociones básicas, hábitos de cuidado personal, tolerar la demora de lo deseado, enseñar habilidades básicas de relajación, enseñar comportamientos de privacidad, planificar la elaboración de una receta de cocina mediante el apoyo de fotos, objetos en miniatura o pictogramas, enseñar actividades para el ocio adaptadas a sus capacidades e intereses...

## 5.2.El diseño de entornos promotores de participación y desarrollo

En coherencia con la idea básica de que el retraso mental es la expresión de la interacción entre unas habilidades personales y el entorno, el apoyo educativo no ha de centrarse solamente en el desarrollo de dichas habilidades sino, necesariamente también, en crear y promover entornos favorecedores de ese desarrollo.

Tres son las características que pueden definir un entorno promotor de la participación real en él de las personas con grave discapacidad y del desarrollo de sus habilidades: el entorno ha de ser psicológicamente comprensible (legible), ha de ser educativamente significativo y, finalmente, ha de contar con relaciones basadas en la reciprocidad. Veamos a continuación un breve apunte de cada una de ellas.

### A. Entornos psicológicamente comprensibles

Toda persona necesitamos información por adelantado que nos permita planificar nuestra acción. Ir a una ciudad en coche, por ejemplo, es posible gracias a los indicadores en las carreteras que nos orientan del camino correcto. Pues bien, la información por adelantado es también esencial en los niños y niñas con necesidades de apoyo generalizado. Es un derecho que tienen... y una obligación de los profesionales el buscar medios de proporcionársela de manera que la puedan comprender. El uso de fotos, pictogramas u objetos reales en miniatura, representativos de las distintas actividades de un día es una manera de proporcionar esa información previa y algo que tiene importantes y positivas repercusiones en el desarrollo y en la conducta (Tamarit y cols., 1990; ver también Baumgart y cols., 1996)

### *B. Entornos educativamente significativos*

Las aulas, como lugares de adquisición de aprendizajes, son algo más que las paredes que las limitan, o que el mobiliario que tradicionalmente las decora. Un contexto de aprendizaje se produce al participar activamente en actividades planificadas en entornos educativamente significativos. En otras palabras, un aula es tal aula cuando los alumnos participan en una actividad con sentido para ellos (motivante, ajustada a sus intereses y características, significativa y funcional), dentro de un entorno con potencialidad y significación educativas (Tamarit, 1995; Tamarit y cols., 1998). Las aulas son el comedor, el aseo, la calle, la tienda, el Polideportivo... La tarea del maestro es decidir los objetivos de enseñanza y organizar los apoyos para su adquisición a través de actividades relevantes en entornos significativos.

### *C. Relaciones basadas en la reciprocidad*

Como ya se apuntó, los niños y niñas con necesidades de apoyo generalizado han tenido, frecuentemente, una historia de desarrollo en la que han tenido un alto grado de pasividad. Las propias relaciones con los familiares se configuran, en muchas ocasiones, en esquemas en los que los adultos dictan la acción o interacción y los niños responden o se intenta que aprendan a responder adecuadamente. Y sin embargo, es necesario un estilo de interacción iniciado por los niños y en el que los adultos responden, de modo que los niños perciban su capacidad para regular el mundo social, su poder para que las personas hagan cosas cuando ellos realizan determinadas acciones. Para favorecer todo esto, los adultos profesionales han de entender que en la tarea educativa son técnicos, sí, pero también personas, de modo que la tarea educativa tiene una mezcla de capacidad técnica y de capacidad humana para establecer relaciones con carácter de reciprocidad.

## **5.3. La mejora permanente en la calidad de vida**

Recientemente, se está poniendo de manifiesto la importancia de considerar los modelos de calidad también en las organizaciones dedicadas a la educación y rehabilitación de personas con discapacidad. Pero, además de perseguir que la escuela sea una organización caracterizada por la calidad y la mejora continua, se ha de perseguir que su acción tenga una repercusión real, un impacto cierto, sobre la calidad de vida de sus alumnos y alumnas. Las actividades, los objetivos, han de servir a la finalidad última de mejorar la calidad de vida. Han de tener impacto en alguna de las dimensiones centrales que configuran una vida de calidad y que son las siguientes (Schalock, 1997): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar

físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. En los alumnos y alumnas con necesidades de apoyo generalizado es un planteamiento necesario el que las acciones educativas que se dirijan a ellos sean valoradas desde la perspectiva de la repercusión que deben tener en las diferentes dimensiones de calidad de vida. Las acciones educativas no son salvas en el vacío, han de ser ladrillos compactos en la construcción paulatina de una vida de calidad, con inclusión y participación plena y respetada en la comunidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aiguabella, J. y González, M. (1996): *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. Madrid: INSERSO.

Baumgart, D.; Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996): *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza.

Bruininks, R. H.; Hill, B. K.; Weatherman, R. F., y Woodcock, R. W. (1986): *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.

Bryant, B. R.; Taylor, R. L. y Pedrotty Rivera, D. (1996): *AAA Assessment of Adaptive Areas*. Austin: Pro-ed.

De la Parte, J. M. (1995): Las personas con grave discapacidad psíquica. En M. A. Verdugo (dir.): *Personas con discapacidad*. 827-871. Madrid: Siglo XXI

Hernández, J. M. (1995): *Propuesta curricular en el área del lenguaje*. Madrid: CEPE.

Lambert, N.; Nihira, K. y Leland, H. (1993): *ABS-S:2. AAMR Adaptive Behavior Scale – School. Second Edition*. Austin: Pro-ed.

Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992): *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Traducción al castellano (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza.

Meyer, L., Peck, C. y Brown, L. (Eds.) (1991): *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Montero, D. (1993): *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Ed. Mensajero.

Montero, D. y Martínez, S. (1994): El ICAP: Una herramienta en la mejora de la planificación y la intervención en servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 3, 49-58.

Nihira, K.; Foster, R.; Shellhaas, M. y Leland, H. (1975): *AAMD Adaptive Behavior Scale*. Washington: AAMD.

Nihira, K.; Leland, H. y Lambert, N. (1993): *ABS-RC:2. AAMR Adaptive Behavior Scale – Residential and Community. Second Edition*. Austin: Pro-ed.

Reiss, S. (1996): Psicopatología en el retraso mental. *Siglo Cero*, 27, 4, 13-18.

Schalock, R. L. (1997): Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero*, 28, p. 23-35.

- Szymanski, L. S. (1996): Retraso mental y salud mental: Conceptos, etiología e incidencia. *Siglo Cero*, 27, 4, 5-11.
- Tamarit, J. (1993): ¿Qué son los sistemas alternativos de comunicación?. En M. Sotillo (Ed.): *Sistemas Alternativos de Comunicación*. Madrid: Trotta.
- Tamarit, J. (1994): *Prueba ACACIA*. Madrid: Alcei-6.
- Tamarit (1995a): Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado. En VVAA: *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.
- Tamarit, J. (1995b): Proyecto ENTORNOS: una propuesta para la programación educativa en autismo. En M. A. López Mínguez (Coord.): *Autismo: la respuesta educativa*. Murcia: Centro de Profesores y Recursos I.
- Tamarit, J. (1997): Els problemes de comportament a l'aula. En C. Giné (Coord.): *Anàlisi de Casos II: Intervenció Psicopedagògica i atenció a la diversitat*. Universitat Oberta de Catalunya, Edició experimental.
- Tamarit, J. (en prensa): Conductas desafiantes y contexto: el caso de Hector, un joven con retraso mental vinculado a un síndrome de Cornelia de Lange. *Suports*.
- Tamarit, J., De Dios, J., Domínguez, S. y Escribano, L. (1990): *PEANA: Proyecto de estructuración ambiental en el aula de niños autistas*. Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- Tamarit, J., León, E., Lozano, M., Botija, A., Pérez, E., Monje, E. y Vega, B. (1997): *Las personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado. I. Definición*. Madrid FADEM - Manuscrito sin publicar.
- Tamarit, J.; Gortázar, P.; García, E.; Pineda, Y.; Torres, M. y Duralde, M. (1998): Programa ENTORNOS: aplicación informática para la gestión del curriculum. En VV.AA.: *Autismo: La esperanza no es un sueño*. Barcelona: Fundación ONCE.
- Weisblatt, S. A. (1996): Diagnóstico de desórdenes psiquiátricos en personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27, 4, 21-24.