

Confusión Sensorial

por David Brown, Especialista en Educación

“Además de la situación cardíaca de Jonathan, son las pérdidas sensoriales y la disfunción del procesamiento como resultado de estas pérdidas –con todos los efectos secundarios- nuestra preocupación mas profunda. La Disfunción del Procesamiento Sensorial es un factor importante en muchos de los desafíos que Jonathan debe enfrentar: las habilidades de comunicación, las habilidades sociales, la disponibilidad para aprender, las destrezas para comer y beber, la capacidad de descansar y eliminar el estrés, la habilidad de asimilar cómodamente la información que le llegue del mundo que le rodea, como se siente en un momento dado... Es difícil poner en palabras lo DIFÍCIL que esto es para él. Y esta es un área donde siento que todavía no tengo un manejo completo de como enfrentar y dirigir las cosas, ya que abarca casi todos los aspectos de su vida y es muy variable. Y eso es muy frustrante porque quiero saberlo todo en este momento para que pueda decir y hacer las cosas correctas para ayudarlo en todo momento. Es razonable, ¿verdad?

Él es cariñoso, divertido, tiene interés en todo y es un niño persistente y valiente, y cuando ‘actúa’ de alguna manera, siempre es porque está tratando de decirnos algo, aunque al principio lo que quiere comunicar no es obvio. Ese es uno de los retos mayores para mí y para mi esposo - averiguar lo que él nos está diciendo a través de su comportamiento, señas únicas y el habla que es principalmente un par de sonidos vocálicos. Eso, y ayudar a otras personas a entender lo que está diciendo cuando ellos desean verlo de diferente manera.

He mencionado la dieta sensorial de Jonathan en otros comentarios, y eso es una cosa que hacemos, yo sé que le ayuda ¡MUCHO! En primer lugar, parece que le ayuda a sentirse más “equilibrado” (que no es la palabra correcta, pero es la mejor que puedo pensar en este momento) y le ayuda a enfrentar las diferentes situaciones y experiencias que encuentra. Sin esta dieta estaría muy abrumado. Por eso, vemos menos “comportamientos indeseables” de los que anteriormente había manifestado debido a la frustración, el miedo, el dolor, el estrés, la estimulación, etc.

Nuestro OT (Terapista Ocupacional) ha sido absolutamente clave para ayudarnos a llegar a donde estamos en nuestra comprensión de Jonathan, y ha sido crucial para ayudar a crear el mejor ambiente escolar posible para él.

Un año Jonathan tuvo una maestra que no lo entendía en absoluto. Ella nos decía acerca de muchos comportamientos que estaba viendo en la escuela que no eran típicos de él y que no veíamos en la casa. Empezamos a hacernos muchas preguntas, tales como lo que estaba pasando justo antes de que el comportamiento comenzara, y debido a la información que reunimos rápidamente nos enteramos de diferentes problemas. No estaban respondiendo a sus necesidades sensoriales, y los materiales que se estaban usando y la forma en que se le presentaban no eran apropiados para él. Programamos una reunión del equipo y juntos desarrollamos un plan para ayudarlo a seguir adelante. Una vez que se hicieron estos ajustes al programa, Jonathan respondió rápidamente. No sólo eso, sino que empezamos a ver otros cambios positivos, así, como una reducción en su reflujo, mejor sueño, mejor apetito. El pobre niño estaba más estresado de lo que sabíamos porque estaba trabajando muy duro para hacerle frente a todo. Durante la junta de IEP de este año (en una semana y media) vamos a pedir que aumenten algunas cosas adicionales al IEP. Una vez más, aquí es donde una OT fuerte, y un equipo fuerte en la escuela, es muy útil - nos tratan como los ‘expertos sobre Jonathan’ y buscan nuestras ideas y opiniones, luego, juntos podemos tener una lluvia de ideas.” Julie Kulp Ferguson

Estos comentarios recientes en Facebook fueron escritos por una madre sobre su pequeño hijo con sordo-ceguera. Muestran un conocimiento muy desarrollado relacionado con estos asuntos, y sobre la forma en que se puede identificar, comprender y tratarlos eficazmente. Para muchas personas en el mundo de la educación, cualquier cosa que involucre la palabra “sensorial” parece ser la causa de gran confusión. Escuchamos a la gente hablar específicamente sobre los juguetes “sensoriales”, a pesar de que todos los juguetes son sensoriales, y los salones llenos de luces especiales y música se conocen tradicionalmente como “cuartos sensoriales”. También escuchamos sobre sesiones “sensoriales” en el programa diario de un estudiante, aunque todas las sesiones de la escuela involucran los sentidos. Hay personas que consideran que “el trabajo sensorial” es una alternativa aceptable para cualquier tipo de “trabajo escolar” regular, y otras personas que consideran que cualquier tipo de “trabajo sensorial” es solamente recreativo, y por eso no contribuye al desarrollo ni al aprendizaje. Este breve artículo va a tratar de aclarar algunas de estas ideas erróneas.

Los maestros de cierta edad todavía pueden recordar los días en que fue inicialmente considerado educables a los estudiantes que presentaban discapacidades múltiples, incluyendo la sordo-ceguera, y por lo tanto tenían derecho de ir a la escuela. Desde muy temprano en este proceso se desarrolló una creencia generalizada de que ofrecerles a estos estudiantes “estimulación sensorial” era una buena idea, y como consecuencia frecuentemente los estudiantes se encontraban sentados en una silla o en un asiento estilo *bean bag*, y expuestos a una variedad de luces (como luces estroboscópicas, fibra óptica, proyectores, ultra-violeta) y música grabada. Además a veces se aplicaba estimulación táctil al mismo tiempo con cosas

como plumas, un paño suave e hilos con cuentas. Raras veces los estudiantes eran capaces de interactuar con estos estímulos, y se le ponía poca atención para saber si estaban disfrutando o no los estímulos, y si manifestaban algún beneficio después de las sesiones. Yo puedo recordar muchas ocasiones en muchas escuelas cuando las luces y la música estaban encendidas, y los maestros estaban conversando entre ellos sobre sus vidas personales mientras que los estudiantes se quedaban solos para comprender lo que pudieran de lo que estaba sucediendo a su alrededor. De alguna manera se consideraba que esto era interesante y útil para los estudiantes, y una forma legítima para llenar el día en la escuela.

Durante la década de los 80's ocurrió un importante paso hacia adelante cuando la idea "del plan de estudios sensorial" fue introducida por autores pioneros tales como Flo Longhorn, Richard Hirstwood y Mike Aires, y muchos de ellos han seguido desarrollando y promoviendo esta filosofía. Longhorn estableció la premisa básica en su primer libro:

"A fin de beneficiarse del plan de estudios de la escuela, los estudiantes con impedimentos sensoriales deben aprender a desarrollar sus sentidos, individualmente y en combinación - un proceso que el estudiante sin discapacidades realiza inconsciente y espontáneamente. Este libro indica un plan de estudios para cada sentido a la vez indica estímulos que pueden ser adaptados de acuerdo a la edad del estudiante. Estos pueden ser combinados para crear una experiencia multi-sensorial, y se puede integrar esta conciencia nuevamente desarrollada en el resto del plan de estudios de la escuela". (Longhorn, 1988, introducción)

En parte, el desarrollo de este método fue una reacción a la idea predominante de que era recomendable imponer la estimulación sensorial a los estudiantes con discapacidades múltiples, independientemente de sus necesidades y preferencias, e independientemente de los resultados de dicha estimulación. También, en este momento y, a pesar de los recientes cambios en la ley, había muchas personas que todavía creían que realmente no se podía educar a los estudiantes con discapacidades múltiples y significativas. Entonces los pioneros antes mencionados empezaron a demostrar maneras en que se podía dar acceso al plan de estudios a todos los estudiantes, y todos podrían recibir ayuda para ser más receptivos y dispuestos a acceder al plan de estudios.

Desafortunadamente, el nombre "plan de estudios sensorial" es, en sí engañoso, ya que sugiere un plan de estudios alternativo en lugar de un programa que tiene como objetivo ofrecerles a los estudiantes acceso al plan de estudios de toda la escuela. En parte y como resultado de esto, ahora parece que hay una tendencia de ofrecerles un "plan de estudios sensorial" a los estudiantes que se consideran que no están listos para seguir el plan de estudios regular, en la clara convicción de que se debe escoger solamente uno de los dos planes, y que las dos alternativas son mutuamente excluyentes. La experiencia nos ha demostrado que cuando le preguntan al personal involucrado en estas situaciones, a veces tiene una comprensión muy limitada y estereotipada de lo que hay en un plan de estudios regular y lo que debería contener. También parece tener muy poca comprensión de cómo un "plan de estudios sensorial" puede ser educativo, aun en el más amplio sentido de la palabra. Es sorprendente que todavía se

encuentren estos puntos de vista con mucha frecuencia. Además, aparte del hecho preocupante de que es posible considerar que un estudiante no está listo para el plan de estudios de la escuela, y por eso debe ser excluido, con demasiada frecuencia el “plan de estudios sensorial” que la gente está poniendo en práctica parece tener limitaciones significativas, es decir:

- Una dependencia de la desacreditada y antigua idea del uso de una mezcla de diferentes tipos de estimulación sensorial que se les administra a los estudiantes con pocas expectativas de que en realidad van a aprender algo.
- A menudo, la mayoría de las actividades son ejercicios pasivos para los estudiantes, sin la expectativa de que van a participar activamente en la sesión, y con poca o ninguna atención a las necesidades y preferencias individuales.
- El plan de estudios no refleja ninguna comprensión de las formas en que los sistemas sensoriales se desarrollan, o cómo los diferentes sistemas sensoriales interactúan, apoyan o se anulan el uno al otro.
- Frecuentemente no hay la expectativa de que los estudiantes pueden cambiar durante el día como resultado de cada sesión “sensorial” en particular, así que no hay conciencia de las cosas que podrían lograr a través de las sesiones “sensoriales” cuidadosamente planeadas, programadas y observadas.

Por supuesto, la idea de tener planes de estudios “sensoriales” y “académicos” en sí no tiene sentido, ya que cualquier plan de estudios académico debe contar con importantes componentes sensoriales, de otra manera no podría ser percibido y sería totalmente ineficaz, y un plan de estudios sensorial desprovisto de contenido académico no es un plan de estudios. Cada estudiante se beneficiaría de un plan de estudios que tuviera en cuenta sus necesidades sensoriales, y las áreas fuertes y sus preferencias, pero para los estudiantes con sordo-ceguera es probable que tales consideraciones sean de una importancia vital. En efecto, como Julie Kulp Ferguson indica en el comentario en Facebook, el componente sensorial del plan de estudios podría ser el factor clave que le permitiera al estudiante tener acceso al contenido académico, y también puede tener un impacto positivo y significativo en la salud general y el funcionamiento. Sin embargo, el componente sensorial está ahí para ayudar al estudiante a tener acceso tanto como sea posible y apropiado al plan de estudios, no para darles a ellos y a sus maestros solamente algo que hacer durante el día, mientras los otros estudiantes siguen el plan de estudios académico. El sitio del Internet de CDBS tiene otros artículos que toman en cuenta este tema en el contexto de evaluaciones, motivadores, y el punto de vista sensorial en relación con el comportamiento y el aprendizaje (vea la bibliografía al final de este artículo). Hay diferentes puntos para tomar en cuenta:

- » Después de una evaluación apropiada a cada estudiante, el especialista correspondiente puede elaborar estrategias para ayudar a desarrollar las habilidades perceptivas sensoriales de un estudiante (por ejemplo, visuales, auditivas, táctiles, vestibulares o propioceptivas). La experiencia nos demuestra que estas estrategias son más eficaces si son entendidas por todo el personal

involucrado y aplicadas en todas las actividades relevantes durante el día escolar. Así, durante todo el día, se debe comprender, recordar y aplicar las modificaciones y adaptaciones recomendadas por el maestro itinerante de personas con discapacidades visuales, o el terapeuta ocupacional en lugar de usarlas solamente durante las sesiones específicas de “visión” o “terapia”.

- » La información sensorial que es significativa, y que motiva al estudiante se puede usar para enseñarle toda una serie de habilidades indicadas en el IEP. Con creatividad y esfuerzos reales para individualizar el enfoque que están usando, los estudiantes tendrán acceso a cualquier parte del plan de estudios. (Belote, 2009, Brown, 2009)
- » Hay la probabilidad de que diferentes tipos de información sensorial tengan una influencia directa sobre los niveles de animación de los estudiantes, por lo que se puede ayudar a cada estudiante a estar más alerta, o a calmarse, cuando sea necesario, si las experiencias sensoriales apropiadas están disponibles. Es probable que éste sea el aspecto más importante de la perspectiva sensorial, ya que está relacionado con el lapso de atención, y con la disponibilidad para el aprendizaje e interacción social. (Brown, 2005, 2007, 2008)
- » El concepto de la “dieta sensorial” ha dado lugar a la idea del “descanso sensorial” para los estudiantes que no puedan quedarse en la misma posición física (sentados en una silla o de pie sin apoyo) durante una lección completa, o que se cansan muy fácilmente o se ponen muy ansiosos o demasiado animados después de un período de instrucción relativamente corto. Así pueden tener acceso a determinados estímulos sensoriales para que les permita volver a la lección con sus sistemas sensoriales más listos para prestar atención y aprender. Por ejemplo, esta “descanso sensorial” puede, incluir cosas como recostarse en una posición horizontal, ponerse de pie y caminar, incluso algo más intenso, como brincar, o mirar algunas luces. (Brown, 2009, 2008, Majors y Stelzer, 2008)
- » También hay un motivo legítimo para ofrecerle experiencias sensoriales a un estudiante como una actividad puramente recreativa, siempre que se entienda que la actividad es recreativa, no de instrucción. Hay que recordar que es posible que sea necesario escoger con cuidado los tipos y niveles de estímulos sensoriales disponibles para el estudiante, a fin de respetar las preferencias y necesidades del individuo, y para minimizar los riesgos de aburrimiento o exceso de estimulación.

Todo el personal debe ser consciente de que cada interacción que tiene con un estudiante es sensorial, todas las cosas materiales en el ambiente de la escuela son sensoriales, y cada persona en la escuela es sensorial, y por lo tanto los conceptos como “estimulación sensorial” o “tiempo sensorial” o “los materiales sensoriales” son engañosos. “Las necesidades y preferencias sensoriales”, y la forma de satisfacer y respetarlas, en realidad es una manera mucho más útil de pensar sobre un estudiante. Los factores sensoriales están en operación a lo largo del día

escolar, no sólo cuando creemos que estamos trabajando con las percepciones sensoriales de los estudiantes, y ejercen una influencia profunda en lo que sucede o no sucede. Es una pérdida terrible si las dificultades que imponen y las oportunidades que ofrecen son minimizadas e ignoradas.

Si alguien en California quisiera obtener más información sobre estas ideas, o ayuda con la implementación de ellas, pueden ponerse en contacto con Servicios de California para la Sordo-ceguera (California Deaf Blind Services) para solicitar ayuda.

Bibliografía

Belote, M. (2009). Pensar Nuevamente sobre la Hora del Círculo. 14(1), páginas 3 a 4. Disponible en: <http://www.cadbs.org/es/boletines-informativos/>

Brown, D. (2009). Ayudando a los Niños a Querer Hacer Cosas: Identificando y Usando Motivadores reSources, 14(2). Disponible en: <http://www.cadbs.org/es/boletines-informativos/>

Brown, D. (2005). Sentir la Presión: El Sentido Olvidado de la Propiocepción. reSources, 12(1), pp. 1-3. Disponible en: <http://www.cadbs.org/es/boletines-informativos/>

Brown, D. (2007). El Sentido Vestibular. Dbl Review, enero - junio 2007. Disponible en: <http://www.cadbs.org/articles-by-subject/medical-sensory/>

Brown, D. (2008). La perspectiva de la integración sensorial y lo que nos ofrece en el campo de la sordo-ceguera, partes 1 y 2. Dbl Review, julio a diciembre del 2008. Disponible en: <http://www.cadbs.org/articles-by-subject/medical-sensory/>

Longhorn, F. (2008). Un plan de estudios sensorial para personas muy especiales: un método práctico para planear el plan de estudios London, UK: Human Horizon Series, Souvenir Press.

Majors M., Stelzer S. (2008). Educational Needs of Children with CHARGE Syndrome (Necesidades educativas de los niños con el síndrome CHARGE). CHARGE Foundation Professional Packet, marzo del 2008. Disponible en: <http://chargesyndrome.org/professional%20packet/11%20educational%20needs.pdf>