

La comunicación corporal, aportaciones teórico-prácticas desde el concepto de la Estimulación Basal.

Victoria Pachón y Barbara Roller.

Introducción

A continuación os presentamos nuestra experiencia educativo-terapéutica con dos alumnas escolarizadas en un centro de educación especial. Se trata de dos procesos de aprendizaje que nos llevan al límite de nuestra intervención, que nos obligan a replantearnos concepciones y que nos ofrecen una redefinición de nuestras funciones en el marco de un centro escolar. Nos referiremos a dos alumnas adolescentes, afectadas de pluridiscapacidad, muy limitadas a nivel motriz y con importantes problemas de salud.

Desarrollaremos cómo a través de estrategias y ofertas personalizadas, bajo una orientación compartida sobre la comunicación desde la orientación que nos ofrece la estimulación basal, hemos podido ofrecer alternativas de participación en las actividades diarias de alimentación a través de botón gástrico y en una experiencia comunicativa corporal a través de la percepción y el intercambio de micromovimientos.

En ambos casos ha sido necesaria una posición del profesional de cuestionamiento continuo de las posibilidades y necesidades de las dos chicas conjuntamente con el equipo. De una concepción de la intervención abierta a la escucha y al descubrimiento. Se trata de considerar la comunicación con nuestros alumnos como una relación dialogante en la que ellos siempre tienen algo que decirnos que nosotros desconocemos. Pretendemos descartar la idea de que los adultos tenemos la receta común para atender una misma necesidad y que disponemos de la última palabra. Resaltamos las experiencias compartidas de aprendizaje entre alumnos y profesionales así como el valor de la construcción de los vínculos afectivos entre ambos como punto de partida para conseguir un clima de confianza y de conciencia del valor de cualquier aportación.

Contexto escolar de las dos experiencias

Las experiencias se desarrollan en la Institución Balmes SCCL. En el centro de educación especializada Balmes 2 de Sant Boi de Llobregat. Los alumnos que asisten a nuestro centro presentan discapacidad motriz con diferentes grados de afectación, discapacidad intelectual y trastornos sensoriales y de la salud física y/o mental asociados. Esta problemática general incide en el conjunto de las áreas del desarrollo, así, las competencias comunicativas, sociales, emocionales y físicas se encuentran alteradas o muy limitadas. Debido a sus lesiones, las necesidades que se derivan son muy específicas y su mundo puede reducirse a la esfera corporal más inmediata.

Desde el año 1992 orientamos nuestro trabajo desde el concepto de la Estimulación Basal®, desarrollado por el profesor Doctor Andreas Fröhlich en los años 70 en Alemania. Compartimos con este autor la idea de que la educación y el desarrollo son posibles para todo ser humano por grave que sea su situación vital.

El equipo multidisciplinar está compuesto además del personal educativo (tutoras y educadoras) por fisioterapeutas, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo escolar y psicólogo clínico, neuropediatra y enfermera.

Estas dos experiencias muestran como se puede trabajar la comunicación basal en experiencias muy distintas teniendo en cuenta los mismos principios teóricos.

Experiencia 1

Patricia . puede sentirse activa en la actividad de alimentación con botón gástrico gracias a la relación dialogante con los adultos. Se trata de una adolescente de 14 años afectada del síndrome de Struge-Weber que necesita de la ayuda del adulto para realizar todas las actividades de cuidado de sí misma, para poder desplazarse y para mantener la salud.

Patricia. es la mayor de dos hermanas de una familia de padres jóvenes y muy activos en el cuidado y la educación de su hija. La relación fabulosa con su hermana es una oportunidad continua de aprendizaje. Patricia se siente

aceptada, valorada y protegida en el seno de su familia. A menudo está acompañada en casa no solo por su hermana sino también de sus primos pequeños que la tocan e interaccionan con ella.

Utiliza ayudas técnicas para comunicarse y para controlar algunos elementos de su entorno próximo. Desde hace 3 cursos dispone de un comunicador Step by step¹ que utiliza con mucho interés en determinadas situaciones, tanto en casa como en la escuela (saludar, pasar lista, cantar, intervenir en las actividades, realizar demandas, poner música, accionar un ventilador, etc.) Los movimientos corporales que es capaz de realizar, son su recurso más habitual de comunicación (levantar una mano para intervenir o afirmar, tocar objetos o al adulto según consigna o a partir de propia iniciativa, movimientos de la cadera para pedir estirarse, tensión del abdomen cuando no quiere más comida, etc.). Mientras espera su turno para comer le gusta amenizar el ambiente con canciones grabadas en su comunicador, pero una vez inicia su comida prefiere comunicarse con sus propios movimientos.

Requiere control y seguimiento continuado de la salud debido a sus necesidades neurológicas, respiratorias y digestivas.

Aún y sus limitaciones Patricia es una persona activa y alegre que le encanta intervenir y participar en las situaciones escolares. Es muy sociable, le gusta disfrutar de bromas y estar en interacción con los demás. Sólo cuando su salud empeora se cierra en sí misma, pierde la fuerza y la alegría que la caracterizan. Aunque el malestar físico y la enfermedad son experiencias que la angustian y cuando se producen captan toda su atención, con el tiempo, Patricia ha sido capaz de dar informaciones sobre sí misma y su salud que han permitido a los adultos atenderla más adecuadamente.

Hemos partido de la idea de que Patricia necesita regular y controlar aspectos de la propia alimentación como requisito para construir una imagen positiva de sí misma y como un factor determinante en el sentimiento de autodeterminación y control de la propia existencia. Si bien el inicio de la

¹ Step by step <http://www.ablenetinc.com/Assistive-Technology/Communication>

alimentación por botón gástrico fue vivido por ella y su familia como un momento de pérdida y como una experiencia traumática de deterioro físico, lo fue también de disponer de una nueva oportunidad de mejorar la salud y la calidad de vida.

Desde un inicio hemos pretendido acompañar a Patricia ayudándola a descubrir una nueva manera de alimentación en la que se sintiera lo más activa posible. Para ello desde el primer día le hemos explicado que necesitamos que nos exprese como se siente. Esta oferta de escuchar e intentar descubrir el significado de sus reacciones físicas (tensión, apretar el abdomen, sudoración, aumento de la saliva...), movimientos, expresiones, vocalizaciones, intentos de tocarnos, de tocar la sonda... y muchas expresiones más, le ha permitido empezar a entender que es mucho lo que puede comunicarnos. Se trata, en definitiva de transmitirle que creemos en sus posibilidades de participación.

Hemos compartido desde el primer momento con la familia la idea de que Patricia pudiera ser lo más activa posible en los momentos de alimentación y hemos valorado la importancia de mantener el carácter social de estas situaciones, compartir sus comidas con su familia y con sus compañeros de clase. De hecho su familia destaca que desde que su hija se alimenta a través del botón puede compartir con su familia los momentos de las comidas, a diferencia de un tiempo anterior en el que sus dificultades para la deglución requerían de la atención exclusiva de un adulto que no podía hacer ninguna otra actividad a la vez.

Procedimiento

La actividad se realiza diariamente. Se trata de tres situaciones: el desayuno, la comida y la hidratación a media tarde. Siempre se realiza en el aula que comparte con sus compañeros. La atención es individual y la responsable de la actividad es la tutora y en ocasiones puntuales la educadora del aula. Cuando aparece alguna incidencia se le comunica a la enfermera.

El diseño y la evaluación de la actividad se realiza a nivel de equipo. En nuestro centro todos los profesionales del equipo participan en las actividades de alimentación y siguen las mismas pautas de intervención. Para potenciar el

control y comprensión de la actividad, la diseñamos de manera estructurada, siguiendo siempre una serie de rutinas que le permitirán anticipar y sentir seguridad.

- Le informamos del inicio de la actividad (vamos a prepararnos para comer).
- Le ofrecemos referentes sensoriales que le ayuden a comprender mejor lo que ocurre a su alrededor: le ayudamos a estar atenta a los sonidos de la preparación del aula y de la mesa, a los olores de los alimentos, le presentamos los materiales (su sonda, su jeringa, el plato con los alimentos) y le ayudamos a tocarlos.
- Le ayudamos a relacionar la alimentación con sonda con su experiencia anterior de alimentación oral haciéndole un ligero masaje en los labios con una gasa mojada y acompañamos todas estas acciones con explicaciones sencillas de lo que estamos haciendo.
- Respetamos su ritmo y cuando se muestra inquieta paramos.
- Valoramos sus reacciones para adecuar la cantidad, la textura de la comida y el tipo de comida que mejor acepta en cada momento.
- Es fundamental ofrecerle apoyo en este momento, que se sienta acompañada, escuchada y que siempre intentamos entender lo que le pasa.
- Cuando termina lo verbalizamos y pasamos a realizar la higiene de la boca, la cara y las manos.

Así también ofrecemos una serie de pautas en la comunicación que le permita intervenir, observar y comprobar el efecto de la propia acción:

- Nos mostramos observadores de sus acciones y nos preguntamos por su intencionalidad. (*A la vez que aprieta la barriguita, levanta el trasero y golpea la jeringa*).
- Realizamos preguntas sencillas sobre sus acciones y ofrecemos tiempos de espera respetuosos con su capacidad de acción. (*“¿Me estás diciendo que no quieres que te dé más comida?”, nos esperamos un tiempo, “puede que necesites descansar un poco, te doy un poquito más y si no quieres más comida, me lo vuelves a decir”. Repite las mismas acciones*).

- Significamos sus acciones y actuamos en consecuencia. (*“Creo que me estás diciendo que no quieres que te dé más comida. No te doy más”. Entonces Patricia suspira y relaja el tono muscular y en ocasiones sonríe.*)
- Actuamos de la manera habitual en el trato con la alumna. A ella le gusta estar cerca del adulto, poderlo tocar y bromear con él.
- Ante las muestras de malestar intentamos averiguar el motivo con su colaboración.

En nuestro centro hemos realizado una adaptación del currículum que incluye incorporaciones de objetivos relacionados con la comunicación a nivel basal y objetivos relacionados con las intervenciones de salud. Siempre definimos los objetivos en relación a las capacidades y competencias que el alumno desarrollará. Así aparecen contenidos y objetivos relacionados con la intencionalidad y la participación cada vez más activa de la alumna en la situación de la comida.

El objetivo curricular orientado a la alumna lo hemos definido de la siguiente forma: *Aceptar y participar activamente en el estilo de alimentación a través de sonda gástrica.*

Durante este periodo hemos evaluado la evolución de la alumna a partir de los siguientes objetivos:

- Aceptar voluntariamente la alimentación a través de sonda gástrica y expresarlo mediante los canales propios de comunicación.
- Mostrar a través de expresiones y movimientos corporales que ha tomado conciencia del inicio de la alimentación.
- Expresar sus necesidades a través de intervenciones significadas y consensuadas con el adulto.
- Aumentar sus intervenciones a medida que experimenta las posibilidades de control de la situación de alimentación a partir de la experiencia de interacción con el adulto.
- Comunicar al adulto cuando no quiere más comida.
- Llamar al adulto para pedir comida o líquidos.
- Ser capaz de transmitir que tiene un malestar en el cuerpo y ayudar a los profesionales a identificarlo.

- Ayudar a los profesionales a ajustar la cantidad de comida que mejor se adapta a su organismo.
- Aceptar y tolerar las curas diarias del botón gástrico necesarias para mejorar y mantener la integridad de la piel.

Resultados observados

Presentamos los resultados refiriéndonos a tres períodos, en el último relacionaremos los objetivos con las valoraciones.

En un primer período y dado lo reciente de la intervención, las experiencias que priman se sitúan en el malestar en la zona abdominal, el cambio en las posturas habituales preferidas cuando está estirada, la inseguridad durante las curas y el miedo al dolor cuando manipulamos esta zona. Durante este tiempo es fundamental hacer partícipe a la alumna de todas aquellas intervenciones que los adultos necesitan realizar en su cuerpo para curarla o alimentarla. Se trata de explicaciones orales durante la cura diaria del botón. (“Ahora vamos a curar y limpiar la barriguita, ponemos suero, está un poco frío, ahora lo secamos con la gasa, si te molesta me lo dices...”), ayudarla a tocarse esta zona, enseñarle los materiales que utilizamos para cada tarea y darle los tiempos de espera necesarios si se muestra asustada, tensa o si rechaza las actuaciones, para que sienta que la tenemos en cuenta y que más allá de una tarea obligada es una acción compartida. En este período las intervenciones de la enfermera de la escuela tienen un papel decisivo. Es la encargada de ofrecer seguridad a la alumna, a su familia y a los profesionales. Las actuaciones de la enfermera se realizan bajo la misma orientación que el resto del equipo.

En un segundo período podemos focalizar nuestras observaciones en las reacciones de P., durante las situaciones de alimentación. Aparecen los primeros movimientos y expresiones que se convertirán en recursos comunicativos:

- En la mayoría de las ocasiones al iniciar la entrada del alimento, P. empieza a mover la boca como si comiera.

- Le gusta tocar la sonda y la mano de la persona con el estilo de movimientos que habitualmente realiza dando golpecitos, a veces apoya la mano sobre el brazo o la mano del adulto.
- En determinadas ocasiones durante la alimentación se muestra insistente en mover la sonda con brusquedad, parece quererla sacar y tenemos que sujetarla para que no se haga daño. También se mueve en la silla inquieta y tensa la zona del abdomen. Intuimos que no quiere más y así se lo decimos. Cuando paramos de darle alimento se tranquiliza y en ocasiones nos sonrío. Estas intervenciones se suceden hasta la actualidad.

Al finalizar el último período hemos podido recoger los siguientes resultados:

OBJETIVOS	VALORACIÓN
Aceptar voluntariamente la alimentación a través de sonda gástrica y expresarlo mediante los canales propios de comunicación.	El proceso de aceptación de la comida mediante el botón gástrico ha sido progresivo, de un primer tiempo en el que se mostraba tensa, a la expectativa y reticente, pasa a resultar una actividad cotidiana satisfactoria y esperada.
Mostrar a través de expresiones y movimientos corporales que ha tomado conciencia del inicio de la alimentación.	Los movimientos con la boca al iniciar la actividad y los de tocar la jeringa y el brazo del adulto de manera suave para participar en la acción se suceden hasta la actualidad. Se pueden diferenciar de los golpes sobre la jeringa o la mano o el brazo del adulto con fuerza cuando no quiere más.
Expresar sus necesidades a través de intervenciones significadas y consensuadas con el adulto.	P. necesita comunicarnos sus necesidades durante el período de alimentación. Se muestra insistente en sus intervenciones, no para hasta que el adulto la entiende. Las situaciones de intercambio y significación se producen durante todo el período. Las consignas coinciden y se respetan en cuanto al contenido. Al comprobar que sus intervenciones son escuchadas y respetadas, se muestra más tranquila y confiada. Mejora el vínculo afectivo con las personas de referencia.
Aumentar sus intervenciones a medida que experimenta las posibilidades de control de la situación de alimentación a partir de la experiencia de interacción con el adulto.	A medida que se produce una comunicación satisfactoria, P. se muestra más relajada y confiada en que se puede hacer entender. Mantiene las consignas en cuanto a la relación movimientos, expresiones y su significado. Su estado de ánimo mejora y se muestra más activa. Cuando las informaciones que necesita transmitimos cambian intenta probar nuevos movimientos o expresiones (golpear más fuerte, llorar, girar la cabeza en señal de enfado...)
Comunicar al adulto cuando no quiere más comida.	Las intervenciones que relatamos en el segundo período se mantienen hasta la actualidad (mover la sonda con brusquedad, querer sacarla del botón, moverse en la silla inquieta y tensar la zona del abdomen).
Llamar al adulto para pedir comida o líquidos.	Tanto en casa como en el colegio, P. se muestra inquieta, lloriquea y se mueve en la silla a la vez que mueve un poco los labios. Al realizarle diferentes preguntas se muestra contenta y mueve el brazo cuando le ofrecemos verbalmente la comida o el líquido.
Ser capaz de transmitir que	Cuando P. no se encuentra bien siempre llama a los adultos

tiene un malestar en el cuerpo y ayudar a los profesionales a identificarlo.	con insistencia, se queja y llora fuerte. Cuando le preguntamos sobre lo que le pasa está atenta e intenta contestar a nuestras preguntas. Si el malestar no le permite responder mediante las consignas pactadas realiza movimientos corporales o muestra reacciones que nos pueden servir de orientación.
Ayudar a los profesionales a ajustar la cantidad de comida que mejor se adapta a su organismo.	P. nos orienta sobre la cantidad de comida que mejor se ajusta a su organismo. Generalmente se requiere un período de tiempo en el que se revisa la dieta de cada persona, no siempre la cantidad establecida de líquido y sólido según el peso es la más adecuada. La combinación de las valoraciones físicas realizadas por los especialistas y las aportaciones de la persona y su familia en relación a sus percepciones y reacciones físicas, permiten construir de forma más ajustada las características de una dieta más idónea.
Aceptar y tolerar las curas diarias del botón gástrico necesarias para mejorar y mantener la integridad de la piel.	P. ha aceptado progresivamente las curas diarias. En la actualidad se han convertido en un momento de actividad compartida y esperada de gran acercamiento con el profesional. Es una actividad agradable en la que P. aprovecha para jugar con el profesional tocándolo y riendo. No tiene miedo a las intervenciones, se muestra relajada y está atenta a cada acción. Las percepciones en la zona del abdomen le resultan agradables, a menudo se ríe cuando la tocamos.

Para concluir nos gustaría reflejar algunas observaciones sobre aspectos de la salud que nos parecen de gran valor:

Las intervenciones de P. son de gran valor en el cuidado de su salud. Hemos previsto intervenciones que han ayudado a la mejora de esta. Por ejemplo, tras valorar las dosis diarias que acepta en cada comida, podemos establecer aquellas cantidades que mejor tolera su organismo. Así evitamos que vomite, con el consiguiente peligro de hacer aspiraciones al pulmón. También hemos observado que cuando se resiste a comer, coincide con los primeros síntomas de un proceso de enfermedad. Esta primera señal nos permite estar atentos al resto de síntomas e iniciar intervenciones preventivas desde la atención de enfermería (mayor hidratación, vigilar la temperatura, aumentar la fisioterapia respiratoria, etc.).

Cuando está cómoda y alegre en los momentos de alimentación su estado de salud es bueno.

Desde que realizamos esta experiencia con P. otros compañeros han iniciado la alimentación mediante botón gástrico y han seguido procesos paralelos al suyo. Ahora podemos constatar que sus intervenciones son similares a las de otros compañeros, que estos utilizan estrategias de comunicación casi

idénticas para hacerse entender y que las informaciones que estos nos han transmitido también nos han orientado en el mejor cuidado de su salud.

Experiencia 2

Las micromovilizaciones son una apuesta comunicativa con Laura que le permite estar más relajada y activa. Con la descripción de este caso se presentará una propuesta comunicativa propia de la Estimulación basal. Fröhlich (1998, pp. 220-223) describe las micromovilizaciones como una técnica para experimentar con el movimiento pensado inicialmente para personas que están afectadas de hipertensión o espasticidad marcada que incluso pueden presentar contracturas importantes². La experiencia demuestra que en este grupo de personas la movilización de articulaciones en un sentido clásico provoca rápidamente una resistencia. La idea básica es iniciar movimientos de muy poca amplitud, casi invisibles hacia fuera, en las articulaciones, con la intención de hacer entender a la persona que las recibe, que en esta articulación es posible el movimiento.

Se trabaja de manera dialéctica, se inicia el movimiento, se trabaja con una velocidad muy reducida y se responde a cualquier reacción, resistencia, movimiento o contracción aunque sea mínima, por ejemplo con una pausa en la acción, con una ligera presión ó con un movimiento contrario. Este proceder requiere mucha concentración, sensibilidad y compenetración con la otra persona y se pone en práctica lo que es una de las enseñanzas de la Estimulación basal: "Nuestras manos escuchan y hablan". No se trata de llevar a la persona al punto de resistencia, sino que se pretende llevarla y acompañarla a descubrir que el movimiento es posible y a responder con sus propios impulsos de movimientos. Estos impulsos se pueden sentir solamente si uno aprende a entender el lenguaje corporal. Es entonces tarea sutil del profesional la de responder a estos impulsos y seguirlos. Si somos capaces de entrar en esta dialéctica, se crea una compenetración especial y una

² En el desarrollo de las micromovilizaciones A Fröhlich se basa en la idea de Ken Sasamoto, un fisioterapeuta japonés que combina la fisioterapia clásica con la filosofía Zen (Fröhlich 1999)

atención muy intensa con la otra persona, se normaliza el tono muscular y pueden aparecer movimientos que normalmente no se pueden observar. La relajación y a consecuencia la movilidad y el aumento del espacio articular en personas con gran espasticidad, perdura además más tiempo que lo conseguido con los métodos clásicos de movilización pasiva. Aunque conlleva beneficios físicos, no se entiende como un método de tratamiento fisioterapéutico, sino, como anteriormente hemos explicado, como una propuesta para entrar en comunicación a través del cuerpo.

Descripción de Laura.

Laura. es una chica de 14 años muy guapa, con una mirada muy viva. Está diagnosticada de tetraparesia espástica grave, por hipoxia durante el parto y de epilepsia que, a pesar de la medicación no está del todo controlada. Presenta una postura de extensión total, con los brazos en flexión sobre el pecho. Esta postura nos impide prácticamente poderla sentar en la silla de manera mínimamente confortable.

Su canal perceptivo preferente es la vista. Le encanta mirar sobre todo a las personas, pero también explora su entorno y parece que no se le escapa ningún cambio que se puede detectar en su campo visual.

Hoy en día presenta retracciones en todos los niveles, tiene la cadera izquierda luxada y en la otra constata una importante rotación externa de la pierna. Laura es una niña que requiere unas condiciones especiales para poder participar en la medida de lo posible en la vida escolar. Su fragilidad física modula las ofertas que se le pueden ofrecer. Tiene una silla adaptada pero su gran inmovilidad, acompañada de una espasticidad extrema, requiere que se le posicione en posturas decúbito- cambiantes en una camilla el mayor tiempo del día.

Hace demandas, por ejemplo cuando quiere salir de la silla mueve la cabeza y el tronco hacía delante, es capaz de expresar sus emociones con diferentes expresiones mímicas, a veces tiene momentos de mucho malestar y llora. Ella se percata perfectamente cuando uno de sus compañeros está mal y la

situación requiere una intervención rápida, se angustia entonces y se tranquiliza algo con una explicación de la situación.

Aunque no podemos demostrarlo formalmente, nos parece que a veces las crisis epilépticas son una reacción encontrada por ella para expresar situaciones de mucha emotividad, tanto positivas como negativas, como una manera de poder descargar la tensión acumulada.

Reclama y reacciona de manera diferente a los diferentes adultos. No reclama con la voz, solamente surgen sonidos cuando se ríe y durante las crisis epilépticas.

La articulación que ella puede mover bastante libre y con voluntad es el cuello. Le ayuda a buscar con la vista las personas que le interesan, sobre todo seguirlas cuando se mueven. Sus brazos están en flexión, pero los mueve desde los hombros y busca el contacto de sus manos con su cara. Ella tiene una sonrisa que seduce a todo el mundo. Se sitúa en su clase, reconoce los diferentes profesionales que le atienden y tiene preferencias claras en las actividades en las cuales participa.

Procedimiento

Debido a sus características físicas, es la persona adecuada para poder participar en la actividad de micromovilizaciones.

Iniciamos el trabajo hace tres años en atenciones individuales, dos veces por semana con una duración de media hora. Nos encontramos en su clase, ella tumbada en la camilla, en su ambiente habitual, rodeada de sus compañeros. No se usa música para acompañar la actividad porque se quiere centrar la atención en el trabajo y en la comunicación corporal.

Al inicio de la actividad quitamos los pantalones y el jersey y después se posiciona a Laura. en decúbito-supino de tal manera que tenga la cabeza algo elevada y se vigila que su cuerpo esté en contacto con la camilla para poder abandonar todo su peso. Para que esto sea posible, se intenta ponerle cojines y material de posicionamiento para “rellenar” todos los huecos que quedan. Esta postura contribuye a conseguir un tono lo más relajado posible.

Como ritual de inicio se modela con ayuda de una tela de seda todo su cuerpo con las dos manos y después de haber explicado que vamos a hacer, se tapa las partes del cuerpo, donde no se trabaja, con la misma tela. Siempre se empieza por los pies y las piernas. Son las partes del cuerpo que casi nunca mueve voluntariamente y ella acepta allí muy bien el contacto tan intenso. Primero se entra en contacto, dejando sentir el calor del otro y poco a poco se mueven muy sutilmente los dedos de un pie, articulación por articulación, esperando y contestando sus respuestas. Se sigue por el tobillo y se experimenta con diferentes intensidades y direcciones en el movimiento. Se toma mucho tiempo para buscar la posibilidad de movimiento a nivel de rodillas. Es la articulación, donde más se nota diferentes respuestas. Después de haber trabajado la cadera, se pasa al siguiente pie. En algunas sesiones también hemos trabajado con los brazos, pero no lo acepta siempre.

El profesional se sienta vis a vis encima de la camilla para poder mantener el contacto visual durante la actividad. Mientras hacemos el viaje de descubrimiento conjunto por su cuerpo, no se habla. Son nuestros cuerpos los que están en dialogo.

Hemos valorado el proceso de aprendizaje de la alumna a partir de los siguientes objetivos:

- Tomar la decisión sobre la participación mediante la disposición corporal (movimientos y expresiones faciales, tensarse o relajarse).
- Expresar el desacuerdo mediante los canales expresivos habituales (expresión facial, aumento de tono).
- Entrar en el dialogo con los micro-movimientos como respuestas y recurso comunicativo.
- Indicar que parte del cuerpo se puede trabajar a partir de los canales expresivos habituales.
- Mover los pies y piernas activamente.
- Aceptar las posturas con las rodillas en ligera flexión y disfrutar de esta nueva postura.
- Relajarse.
- Dormirse.

Al inicio de trabajar con ella, era importante el acercamiento mutuo mediante el contacto. Hemos tenido que aprender a sentir que quería decir cada respuesta de Laura. Al principio se notaba resistencia y a veces teníamos que modificar la actividad porque se ponía muy inquieta. Pero con el tiempo hemos aprendido un lenguaje común e intransferible y se notaba que se amplían los espacios de movimiento en la articulación. De vez en cuando se podía observar que ella empezaba a mover los dedos de los pies, todo el pie y también la pierna con la cual se trabaja en este momento. Cuando aparecieron estas respuestas motrices visibles, contestábamos con alegría verbalmente y la notábamos contenta. Con el tiempo estos movimientos voluntarios surgieron mucho más rápidos y casi siempre. Durante todo el trabajo L. está habitualmente muy concentrada pero relajada. También hay días que demuestra con su comportamiento que no le apetece entrar en el dialogo con el otro. Cuando realmente no quiere participar, se le respeta la negativa, pero intentando buscar la razón. En general es una actividad que le gusta. Las micromovilizaciones la relajan y a veces incluso se duerme.

Al finalizar el trabajo, le ponemos rollitos de toallitas debajo de las rodillas que permanecen en ligera flexión durante un tiempo. Solamente con las micromovilizaciones consigue flexionar algo sus rodillas y mover sus pies y piernas voluntariamente.

Aunque trabajábamos con las micromovilizaciones desde hace tres años, cada encuentro es diferente y no se ha podido convertir en rutinario. Los efectos de relajación y la experiencia de movimiento activo se tienen que descubrir y recuperar en cada encuentro de nuevo, pero cuando lo puede experimentar y vivenciar contribuye a mejorar la calidad de vida, aunque sea momentáneamente. Para L. es una experiencia muy válida, donde ella ha podido aprender con el tiempo que puede tomar decisiones, que su comportamiento provoca algo en el otro y le ayuda a salir a ratos de su experiencia corporal habitual tan rígida debido a su gran espasticidad.

Conclusiones

“Las personas con discapacidades muy graves necesitan (...) el contacto corporal directo, necesitan el contacto para sentir la presencia del otro. Solamente a través del cuerpo del otro pueden sentir lo que esta persona le quiere transmitir” (Fröhlich,1995).

Nuestra intención ha sido constatar a través de las dos experiencias, que el contacto y la proximidad corporal son el punto de partida para el encuentro entre los seres humanos independientemente de su inteligencia, su estado de conciencia, de vigilia, actividad y capacidad simbólica. La persona que puede sentir activamente su cuerpo, aunque sus limitaciones lo dificulten, puede desarrollar una conciencia de sí mismo y sentirse protagonista de su vida aunque esté muy limitada. Acompañar a las personas en este proceso, respetando sus actividades propias, su manera de comunicarse y relacionarse, es la propuesta de la estimulación basal.

Solamente en el encuentro con el profesional, Laura y Patricia pueden vivenciar que sus producciones son significativas y que pueden provocar reacciones deseadas en los demás. Este es el verdadero motor y sentido de la comunicación.

Como hemos podido ver en los dos casos descritos, hemos intentado tener en cuenta el circuito comunicativo que propone Mall (2002, citado en Fröhlich (2004, p. 88): Es decir, las expresiones corporales de estas dos jóvenes han sido atendidas por los adultos como informaciones de interés, que les han guiado en la adaptación de sus intervenciones a canales comprensibles para ambas partes. Así, Patricia ha podido aprender con el tiempo que puede rechazar la comida si tensa la musculatura de la barriga, Laura a su vez ha podido aprender a mover sus pies como respuesta activa al juego cuidadoso del profesional en sus articulaciones, transmitiéndole que el movimiento es posible. En definitiva, han podido aprender que sus producciones son significativas y pueden provocar reacciones en el otro, animándolas así a continuar con el deseo comunicativo.

Las dos jóvenes pueden tomar decisiones sobre aspectos importantes de su vida como son la demanda de ayuda, de cuidados, cuándo comer o beber , cómo y cuándo moverse, compartir experiencias con adultos o rechazarlos,

indicarles cómo ser atendidas, qué movimientos le resultan más agradables y cuáles les producen dolor, captar la atención de otras personas, etc... Todos sabemos que cuando nos sentimos indefensos o dependientes de los cuidados de otros, la opción de decidir sobre estos aspectos fundamentales modifica por completo nuestra vivencia de la situación.

Cuando los niños no pueden producir claramente indicadores legibles que desencadenen turnos de comunicación claros y efectivos, los adultos deberán aprender unas habilidades especiales para comprender y fomentar sus señales de comunicación. (Basil, Soro ,Rosell, 1998,pg 83) La comunicación no es una simple técnica a aprender. No se trata solamente de construir el lenguaje, sino que cada vez se crea un encuentro singular entre dos personas que tienen que buscar sus mecanismos de intercambio, sus códigos de comunicación y su manera individual de transmitir al otro lo que quiere expresar. Es un camino largo donde cada sonido, cada gesto, cada expresión de la cara, un cambio en la respiración o en la postura corporal adquiere un significado que necesita ser respondido para poder crear este lenguaje común

Es a partir de entender al niño en su individualidad, con todas sus limitaciones y particularidades, que resaltamos sus capacidades de interacción y de comunicación y es por ello que les ofrecemos posibilidades de participación en las decisiones que les conciernen. Únicamente mediante un esfuerzo de acercamiento a estas realidades singulares de sentir y atravesar la vida, podremos ser capaces de ofrecerles verdaderas oportunidades de desarrollo y crecimiento personal. Este intercambio entre profesionales y alumnos, es la clave para crear una experiencia compartida en la que el encuentro mutuo permita la exploración de las posiciones y las actitudes de cada uno. Dónde cada uno puede aprender del otro.

Antes de estimular, enseñar, corregir, eliminar y/o modificar cualquier aspecto en la persona con pluridiscapacidad es necesario primero entender su mundo singular.

Referencias

Fröhlich, A. (1995), en Grohnfeld.M. Sprachstörungen und geistige Behinderungen (Handbuch der Sprachtherapie tomo 8) Verlag, Berlin

Fröhlich, A. (1998). *Basale Stimulation-Das Konzept*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Fröhlich A. y Simon A.(2004) *Gemeinsamkeiten entdecken* , Düsseldorf, Editorial Selbstbestimmtes Leben

Mall, W. (2002). *Der Kreislauf der Kommunikation*. Heidelberg: Seminario de Comunicación, Universidad Heidelberg Facultad de Pedagogia

Publicado en Pluridiscapacidad y contextos de intervención Soro-Camats, E.; Basil C.; Rosell C.,2012 Barcelona, Universidad de Barcelona, Edición electrónica