

Introducción.....	3
1. Definición y características de la Parálisis Cerebral.....	3
2. Clasificación de la parálisis cerebral.....	5
2.1. Clasificación basada en el tipo.....	5
2.1.1. Espásticos.....	5
2.1.2. Atetósicos.....	6
2.1.3. Atáxicos.....	6
2.1.4. Sujetos mixtos.....	7
2.2. Clasificación basada en la Topografía.....	7
2.3. Clasificación basada en el grado de afectación.....	7
3. Etiología de la parálisis cerebral.....	8
4. Desarrollo en los niños con parálisis cerebral.....	10
4.1. Desarrollo motor.....	12
4.2. Desarrollo cognitivo.....	12
4.3. Desarrollo del lenguaje.....	14
4.4. Desarrollo social.....	15
4.5. Desarrollo afectivo y de la personalidad.....	16
5. La educación de los niños con parálisis cerebral.....	16
5.1. Adecuación de los elementos de acceso al currículum.....	17
5.1.1. Movilidad y eliminación de barreras físicas.....	17
5.1.1.1. Fisioterapia.....	18
5.1.2. Lenguaje y comunicación.....	18
5.1.2.1. Logopedia.....	18
5.1.2.2. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.....	19
5.1.4. Tecnología y habilitación.....	20
5.1.4.1. Las ayudas simples.....	21
5.1.4.2. Las ayudas complejas.....	22
5.2. Adecuación de los elementos curriculares básicos.....	24
5.2.1. Algunos conceptos generales respecto a las áreas.....	24
5.2.1.1. Interacción y autoconcepto.....	25
5.2.1.2. El juego y el deporte.....	25
5.2.1.3. Comunicación y lenguaje.....	25
5.2.1.4. Autonomía y movilidad.....	26
5.2.1.5. La representación, la organización y la construcción de la realidad.....	26
5.2.2. Las adaptaciones en objetivos, contenidos y metodología.....	26
Bibliografía.....	29

Introducción

Existen diversos tipos de déficits que pueden clasificarse como "motores" y que afectan a sujetos escolarizados: espina bífida, sujetos con parálisis cerebral, traumatismos, etc. En este tema solamente se va a presentar el caso de los sujetos afectados de Parálisis Cerebral (a partir de ahora PC), ya que es el más frecuente. Además las características de estos sujetos son muy similares a las de los otros, por esta causa la mayoría de las medidas psicoeducativas son compartidas por ellos. Lo primero que debe conocerse es que el término PC es ambiguo y vago no es fácil decir que tipos de sujetos pueden ser englobados bajo esa definición.

Un problema importante, desde el punto de vista psicoeducativo, es que el tema de la PC ha sido ampliamente tratado por la medicina, pero las investigaciones psicopedagógicas sobre estos sujetos son muchas menos.

" Antes bien, lo que encontramos al analizar la bibliografía disponible son estudios realizados desde la práctica médico - rehabilitadora que han aportado interesantes ideas, pero que han influido, a veces en exceso hacia un determinado modelo que en educación no siempre ha resultado clarificador para la práctica" (Martín - Caro, 1993, p. 17).

Se ha considerado demasiado a menudo a la parálisis cerebral como una enfermedad física que afecta al cuerpo, la cual debía ser tratada por médicos - rehabilitadores. De esta manera, se ha olvidado los aspectos psicológicos y educativos.

1. Definición y características de la Parálisis Cerebral

El término PC, al ser complejo y ambiguo, suele emplearse para referirse a trastornos muy diversos. Como dice Basil (1991) dichos trastornos tienen en común el hecho de referirse a una alteración o pérdida del control motor, el cual es causado por una lesión en el encéfalo, que se da en la etapa pre, peri, o postnatal (durante la primera infancia). Según comenta la autora, se pueden encontrar englobados dentro del término sujetos con múltiples sintomatologías y pronósticos muy diversos. Algunos de estos sujetos solamente tienen afectada el área motora, y por tanto su problema es especialmente físico. Mientras que otros pueden presentar además deficiencia mental o sensorial asociada al trastorno motor.



Si nos referimos solamente al daño en el sistema motor, también pueden existir diferencias muy grandes entre estos alumnos, ya que algunos presentan simplemente pequeños problemas de coordinación, mientras que otros pueden estar absolutamente incapacitados para cualquier tipo de movimiento. Existe por tanto un abanico inmenso de posibilidades, el cual hace que sea difícil establecer una homogeneidad entre esta población, y por tanto dificulta grandemente la explicación de cómo es su desarrollo psicológico y la forma en la cual deben ser atendidos desde la educación.

Como era de esperar, según lo explicado anteriormente, existen diversas definiciones de lo que es la PC, pero la mayoría de las mismas hacen referencia a la permanencia de la lesión, a la inmutabilidad de la postura y a las dificultades del movimiento.

Phelp (1950) afirma que la PC es un :

" ... trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva del encéfalo antes que su crecimiento y desarrollo se completen" (ver Hernández Gómez, 1977, p. 17).

Cahuzac (1985) opina que el término :

" ... permite englobar todas las lesiones cerebrales que ocurren antes de los seis años, casi únicamente en el periodo perinatal, pero en las cuales lo esencial es el elemento motor, sean cuales fueren las invalideces asociadas a dichas lesiones intelectuales, sensoriales, epilepsia, etc. Cuando en el cuadro clínico predomina el elemento intelectual y el elemento motor es nulo o secundario, debe utilizarse el término 'encefalopatía'" (ver Martín-Caro, 1993, p. 20).

Barraquer et al. (1964) proponen para el término PC:

"... la secuela de una lesión encefálica que se caracteriza principalmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y no solamente es secundario a esa lesión no evolutiva del cerebro, sino que se debe a la influencia también que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica" (ver Basil, 1991, p. 291).

En esta última definición se hace más evidente que la lesión puede afectar a otras áreas que no son propiamente motoras, ya que, en algunas ocasiones, la maduración neurológica normal no se produce correctamente, debido a la influencia de esa lesión sobre el curso normal del desarrollo cerebral.

En resumen, se puede confirmar que PC es un término muy ambiguo, y que es difícil delimitar cuando hay PC y cuando no. A pesar de que sus principales síntomas son problemas en el movimiento y la postura, hay pocos sujetos con PC que esos sean sus únicas dificultades, ya que además puede estar asociada con déficit intelectual y otros déficits sensoriales - perceptivos.

Existe otro punto que es necesario remarcar. La PC no es una enfermedad, sino un estado permanente que puede estar originado por muy diversas causas (Martín - Caro, 1993). Este estado, a pesar de la permanencia de la lesión (irreversibilidad), no es uniforme, ni se da igual durante toda la existencia del sujeto¹. Eso significa que el desarrollo del sujeto es posible, puesto que el estado puede variar. La educación adecuada es uno de los principales motores que permite la evolución de los sujetos con PC, sin perder de vista la atención médica y la maduración biológica propia de cualquier sujeto.

Actualmente se puede decir que la utilización del término PC, y por tanto de su definición, solamente es útil desde la perspectiva médica, pero no desde la educativa. Para la escuela es más válido hacer un análisis funcional del rendimiento motor y cognitivo de cada niño, para así poder realizar una intervención psicopedagógica, sin que sea necesario "colgar una etiqueta al sujeto". Se debe hablar por tanto de las necesidades educativas especiales que tiene un sujeto en particular.

Para acabar presentamos una definición más global y funcional:

" Consiste en un trastorno motor complejo que puede incluir aumento o disminución del tono en determinados grupos musculares, alteraciones de la postura o del equilibrio, y/o de la coordinación y precisión de los movimientos. Así mismo, aunque pueden existir múltiples trastornos asociados a la disfunción motora, a menudo las facultades intelectuales y muchas otras funciones regidas por el cerebro se encuentran intactas" (Basil, 1991, p. 293).

2. Clasificación de la parálisis cerebral

Perlstein en 1952 realizó una clasificación que aún hoy continua utilizándose (ver Martin-Caro, 1993), la cual se fundamenta en el tipo, topografía, grado y tono. De estas cuatro tipografías se expondrán en este texto solamente las tres primeras, ya que son las más importantes.

2.1. Clasificación basada en el tipo

Se basa en el carácter de los movimientos disociados que presentan los sujetos afectados por parálisis cerebral. Según esta tipología podemos diferenciar cuatro tipos de sujetos: espásticos, atetósicos, atáxicos y mixtos.

2.1.1. Espásticos

La espasticidad se produce como consecuencia de una lesión en el sistema piramidal. Se trata de un desarreglo en los movimientos musculares producidos por una fuerte hipertonía (aumento del tono muscular, rigidez). No existe la coordinación necesaria entre el músculo protagonista y el antagonista.

¹ Por ejemplo, tal como comenta Basil (1991), la rigidez típica del sujeto espástico no aparece hasta los tres meses de vida.

Es decir, el antagonista no se excita al mismo tiempo que el antagonista se inhibe, sino que en muchas ocasiones ambos están excitados al tiempo. Como consecuencia se produce un agarrotamiento exagerado, el cual lleva a la realización de espasmos musculares. En muchas ocasiones existe una "contaminación del movimiento", el sujeto quiere realizar una acción en la que solamente es necesario un grupo muscular, pero se produce una reacción en bloque y es todo el cuerpo el que se mueve.

La espasticidad interfiere especialmente aquellos movimientos voluntarios, estando la musculatura más relajada cuando estos son involuntarios. También se manifiesta de una forma más clara en los músculos que ayudan a mantener la postura erecta, o sea en los extensores de las pierna, y los flexores en los brazos, por tanto afecta igualmente a piernas que a brazos. Sus movimientos suelen ser lentos, pero organizados.

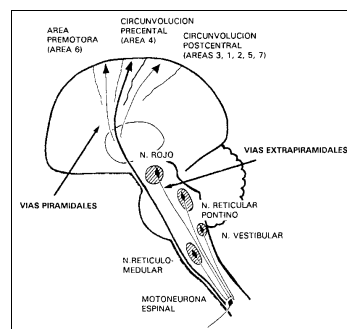
Su lenguaje suele estar afectado, ya que no pueden manejar los músculos del aparato fonador, pero no está claro, según Martín - Caro (1993) si esta dificultad es debida a la espasticidad o a la atetosis que suele darse asociada. Según Basil (1991) el lenguaje de estos sujetos es a menudo disártrico, e incluso, a veces, inexistente.

2.1.2. Atetósicos

La lesión se encuentra en el haz extrapiramidal, y se caracteriza por una dificultad en la coordinación y control de los movimientos voluntarios. Se dan en el sujeto extraños movimientos involuntarios, sobre todo en las extremidades distales (manos), cabeza y cara, al querer realizar movimientos voluntarios. Además, sus movimientos resultan incontrolados y disimétricos. Al igual que el caso anterior los movimientos que el sujeto quiere realizar voluntariamente son los más afectados. Los movimientos involuntarios que caracterizan la atetosis aumentan cuando el sujeto se encuentra en tensión emocional. También existe una hipertonía en estos sujetos, pero, y curiosamente, también pasan por momentos de una marcada hipotonía. Suele haber una afectación mayor en las extremidades superiores. También pueden presentar problemas con su habla.

2.1.3. Atáxicos

La lesión se encuentra en el cerebelo. Se trata de una dificultad de coordinación de los movimientos voluntarios debidos a una alteración del balance, de la postura o de la retroalimentación kinestésica, los cuales afectan especialmente a la marcha. Así los movimientos de estos sujetos suelen ser lentos y torpes. También como consecuencia de la lesión los sujetos presentan una



marcha inestable y descoordinada. Su habla también es descoordinada y sin ritmo. La ataxia se suele presentar combinada con la atetosis.

2.1.4. Sujetos mixtos

Suelen presentar una combinación de las anteriores características. Es bastante habitual que se presenten conjuntamente en una misma persona la espasticidad con atetosis o la espasticidad con la ataxia. Las formas más habituales de PC suelen ser las mixtas, existen pocos sujetos "puros".

2.2. Clasificación basada en la Topografía

Este tipo de clasificación hace referencia a la parte del cuerpo más afectada en el movimiento.

Hemiplejía.

Afectación de una mitad lateral del cuerpo (izquierda o derecha).

Diplejía.

Las piernas están más afectadas que los brazos.

Cuadriplejía.

Las cuatro extremidades están afectadas.

Paraplejía.

Solamente están afectadas las piernas.

Monoplejía.

Solamente está afectado un miembro.

Triplejía.

Son tres los miembros afectados.

2.3. Clasificación basada en el grado de afectación

Dependiendo del grado de habla y de movimiento se pueden diferenciar entre afectación leve, moderada y severa.

Afectación leve.

La afectación se da en relación a los movimientos finos. A pesar de ésta el niño suele tener pinza y es capaz de señalar objetos o personas con el dedo índice en extensión. Su caminar es autónomo, aunque tiene problemas de coordinación y equilibrio. Su habla es comprensible aún a pesar de sus problemas articulatorios.

Afectación moderada.

Los movimientos finos y gruesos están afectados. El sujeto puede caminar con dificultad, pero requiere de ayudas técnicas para hacerlo. La pinza la realiza con toda la mano, ya que no puede usar solamente el pulgar y el índice. Señala con la mano abierta. En cuanto a su habla es comprensible, pero tiene graves problemas de articulación. Puede llevar una vida diaria medianamente autónoma.

Afectación severa.

Se da una discapacidad y minusvalía grave, la cual le impide llevar una vida ordinaria. No puede desplazarse por sí mismo (debe hacerlo en silla de ruedas, la mayoría de las ocasiones manipulada por otra persona). Tiene muchos problemas para utilizar las manos (no tiene pinza, ni puede señalar), su habla es en muchas ocasiones incomprensible (a veces no tiene).

3. Etiología de la parálisis cerebral

Existen muchos factores que pueden causar la parálisis cerebral, muchas de estas causas se confunden con las que producen deficiencia mental. Se hace incidencia tanto a factores prenatales, perinatales y también postnatales. En algunos casos la causa es hereditaria, en otros es ambiental. De entre estas causas los autores coinciden en señalar que la causa que se repite más a menudo son problemas durante el parto (Hagber y Hagber, 1987), así como el bajo peso y la prematuridad (Illingworth, 1958).

En definitiva, y como apunta Martín - Caro (1993), no parece ser demasiado evidente aún cual es la principal causa de la parálisis cerebral.

" Cabría decir, en consecuencia, que se conocen una gran cantidad de causas que han podido producir parálisis cerebral en casos concretos, pero, sin embargo, en sentido estricto, no se conoce bien la etiología, o lo que es lo mismo no se puede inferir cual es la causa que produce parálisis cerebral cuando existen tantos factores que la pueden ocasionar" (p. 27).

Como expresa el propio autor tal vez no existe una causa única, sino una correlación entre varias que actúan conjuntamente.

De todas maneras, pensando en la educación del sujeto con parálisis cerebral, poco importa conocer la causa que la produjo. Más bien es necesario centrarse en los factores educativos que pueden mejorar la situación actual. No importa el pasado, sino el futuro. Evidentemente desde el punto de vista médico es fundamental conocer las causas, para así poder evitar, en lo posible, más casos.

Solamente queda decir que la incidencia entre la población general a disminuido mucho en las últimas décadas, probablemente debido a los avances

en tecnología médico - sanitaria, así como una mayor información de la población, pero aún así sigue existiendo una incidencia importante.

Autores	Fecha	Localización	Edad	Incidencia 0/00	Prevalencia 0/00
Phelps	1950	E.E.U.U.	Todas	4.7	
Perlstein	1949	New York	Todas	5.9	1.52
Asher/ Schonell 1950	Inglaterra	Todas	1.0		
Mackintosh		Escocia		1.2	
			> 5		1.48
			5 - 9		2.74
	1950	Connecticut	10 - 14		2.91
			15 - 19		1.98
			Total		2.28
			0 - 4	1.54	1.54
Henderson	1955	Escocia	5 - 14	2.04	2.04
			15 - 18	1.58	1.58
Griffiths	1948/1963	Birmingham			1.50
Thomson		Dinamarca			1.50
Andersen		Noruega			1.90
Nielson		Suecia			0.60
U.C.P.A.*	1972				3.50
M. Estrada	1971	España			1.26
M. Toledo	1977	España			** 1.5
J. Campos	1989	España			*** 40.0
	1959-62				1.8
Hagberg/ Hagberg	1967-70	Suecia			1.3
	1975-78				2.0

* UCPA: United Cerebral Palsy Association.

** Estimación realizada por el autor.

*** Engloban todo tipo de trastornos motores (PC, Enfermedades Neuromusculares, Espina bífida, etc.

Tomado de Martín - Caro (1993).

En cuanto al porcentaje relativo a los distintos tipos se puede observar el cuadro siguiente.

Afectación/ Año:	Dunsdon 1952	Hopking, Bice y Colton 1954	Henderson 1961	Denhoff 1976	Crickmay 1974
Atetosis	10.4%	23.6%	7.5%	* 20-25%	40%
Espasticidad	** 81.85%	45.1%	70.3%	50-60%	40%
Ataxia	*** 7.75%	10.8%		1-10%	
Tipos mixtos		3.4%		15-40%	
Otros:					
Rigidez		12.5%			
Temblor		1.9%			
Raros		1.7%			

* En el estudio se especifica: Atetosis, corea, distonía, temblor, rigidez.

** Espásticos y mixtos.

*** Ataxia y otros.

Tomado de Martín - Caro (1993).

Como ya se ha adelantado, no todos los sujetos con PC presentan la misma sintomatología. De hecho existen diversos tipos de PC y cada una de ellas tienen unas características propias, amén de las comunes ya explicadas.

4. Desarrollo en los niños con parálisis cerebral

El número de investigaciones realizadas para conocer el desarrollo de los sujetos con PC es baja (Rosa, 1993), y los resultados que presentan son altamente contradictorios, por este motivo se ha de tener un especial cuidado al presentar los datos obtenidos. Este mismo autor también señala que la dificultad para investigar el desarrollo de estos niños, puede venir determinada por las propias características que se quieren estudiar, ya que sus problemas para desplazarse y comunicarse evita una evaluación psicológica objetiva.

Basil (1991) propone que:

"Los niños afectados de P.C. presentan una serie de alteraciones en el curso de su desarrollo psicológico, derivadas de forma directa o indirecta de su trastorno neuromotor" (p. 296).

Esta autora también opina que se debe estudiar cada caso en particular, y que no todos los sujetos presentan un desarrollo muy alterado, sino que algunos pueden tenerlo parecido a los sujetos ordinarios, dependiendo ello del grado de la lesión y de la localización de la misma. Su opinión es que siempre algún deterioro en el desarrollo existe, incluso en sujetos sin déficit mental o sensorial asociado.

Rosa (1993) comenta que en la mayoría de los estudios existe un punto común. Se da una amplia heterogeneidad y disparidad en los niveles de desarrollo que presentan estos sujetos. Algunos presentan un desarrollo cercano al normal, mientras que otros pueden presentar graves retrasos. Ese retardo depende en muchas ocasiones de si el daño neurológico se ha producido antes o después del establecimiento de las funciones psicológicas. En el caso de que sea anterior, otra área cerebral puede asumir la función cuando la misma aparezca. En cambio, si el daño es posterior a la aparición de la función esa suele perderse. También es importante observar si se encuentran dañadas solamente las áreas motoras, o si por el contrario algún área sensorial también esta deteriorada. De la misma manera es necesario observar si existe algún déficit mental asociado al trastorno motor.

En este sentido se puede decir que el caso de los sujetos con PC es muy interesante para la Psicología del Desarrollo, ya que de su estudio se pueden deducir conocimientos importantes sobre lo que es el desarrollo. Estos sujetos tienen gravemente afectadas el habla y la movilidad, lo cual debería condicionar su desarrollo. Tal como propone Basil (1991):

" ... las disfunciones motoras afectan todos los aspectos de la vida del individuo, limitan sus experiencias y, por lo tanto, sus posibilidades de aprender y alteran la forma como las demás personas se relacionan con ellos" (p. 296) .

Parece deducirse de estas afirmaciones que el desarrollo del sujeto afectado de PC puede verse modificado, o incluso impedido, por una falta de exploración del medio, tanto físico como social. Dos teorías evolutivas enormemente importantes se fundamentan especialmente en estas dos áreas como entes impulsores del desarrollo. Por una parte la teoría piagetiana se sustenta en la exploración activa del mundo por parte del sujeto para explicar la construcción de la inteligencia. Es obvio que para que ello pueda llevarse a cabo es necesario desplazarse así como poder manipular los objetos que en el mundo se encuentran. Por otra parte, es imposible comprender la explicación vigotskiana sobre la construcción de los procesos psicológicos superiores, sin hacer mención al contacto social a través del habla (comunicación). Por este motivo el desarrollo de los sujetos con PC, con un movimiento y un habla reducida (o incluso sin), puede iluminar el conocimiento que tenemos sobre la evolución ontogenética de la inteligencia.

4.1. Desarrollo motor

Según Denhof y Holden (1975) (ver Lewis, 1991), los niños con PC suelen tener problemas graves para adquirir habilidades psicomotrices y posturales, dependiendo éstas del grado de déficit que presenten, lo mismo sucedió con el estudio de Hewett (1970) (ver Lewis, 1991). Muchos de los sujetos no son capaces de mantenerse sentados o de pie en el momento en que lo haría un sujeto normal, también tienen muchas dificultades para caminar en el momento cronológico que lo hacen los demás niños. Incluso es bastante habitual que un número importante de sujetos con PC no puedan desarrollar ninguna de estas habilidades nunca. También pueden tener graves problemas para utilizar las manos: dificultades para realizar la pinza, para coger objetos pequeños (o incluso grandes). De todas formas, es importante añadir que pese a estas dificultades de manipulación algunos sujetos son capaces de aprender a relacionarse con el mundo a través de otros recursos (por ejemplo, la boca, o un pie).

Basil (1991) propone que obviamente estos sujetos tienen muchos problemas para que se dé el desarrollo psicomotor de forma ordinaria, los cuales no solamente afectan a la deambulación, control postural y manipulación del medio, sino que también, en mayor o menor medida, implican dificultades para la deglución y también para el control del habla (ver punto 4.3).

4.2. Desarrollo cognitivo

No se conoce exactamente la manera como evoluciona el desarrollo cognitivo de las personas afectadas de PC. La primera dificultad con la que se encuentran los investigadores estriba en las características tan heterogéneas que presentan los propios individuos. Según Lewis (1991) solamente un 20% de los sujetos afectados de PC tienen un desarrollo cognitivo similar a los niños ordinarios. Según Más Dalmau (1984) aproximadamente el 50% de los niños afectados de PC tienen algún tipo de retraso mental asociado, y el 40% puede tener déficits sensoriales. En el trabajo de Basil (1991) se puede leer que, en cuanto al déficit cognitivo, es difícil contestar si las características de la lesión cerebral pueden afectar al desarrollo cognitivo. Existen muchos factores que pueden influir al respecto, y el más importante es el grado de la lesión y la afectación que posteriormente produce sobre la maduración del mismo. Confirmando estos datos Lewis (1991) comenta la gran heterogeneidad entre la población afectada de PC. Algunos sujetos solamente tienen lesiones neurológicas en el área motora, y se podría pensar a priori que no hay ningún problema en lo que respecta a su inteligencia, sino solamente en relación al desplazamiento. Por otra parte, hay una segunda categoría de sujetos con PC que, además de lesiones en las áreas motoras, también tienen lesiones más generalizadas en su cerebro, lo cual podría afectar a la integración y organización de la información (es habitual que estos sujetos presenten déficit mental asociado o algún problema de tipo sensorial como sordera o ceguera). De hecho esta

autora afirma que es muy probable que el 20% de sujetos que tienen un desarrollo ordinario sean los que solamente tienen lesiones motoras, mientras que en el resto el deterioro sea mucho más extenso. Una forma diferente de desarrollo cognitivo entre estos dos tipos de sujetos parece más que evidente.

Así se podría pensar, de una forma muy simplista, que los sujetos con PC afectados solamente del área motora se desarrollan cognitivamente sin problemas mientras que los otros no. Pero ni siquiera está demostrado, en la investigación científica actual, que los sujetos afectados solamente en su área motora tengan un desarrollo cognitivo ordinario, tal como se ha comentado anteriormente.

Pensando en estos sujetos afectados solamente en su área motora, se puede formular la siguiente cuestión: ¿la privación estimular (social y física) que sigue a la dificultad de movimiento puede afectar al desarrollo cognitivo?. Esta es una de las preguntas que se encuentran en las investigaciones realizadas sobre estos sujetos, y para la cual no existe una respuesta clara. Algunas de estas investigaciones están realizadas desde la perspectiva piagetiana. En esta ocasión la pregunta anterior podría reformularse de la siguiente manera. ¿Pueden los sujetos con PC desarrollar su inteligencia si no pueden construir esquemas de acción?.

Investigar en este tema es muy complejo. El primer problema es el de encontrar una muestra adecuada. Deben hallarse sujetos en los cuales el daño neurológico afecte solamente a las áreas motoras y que, por tanto, no presenten déficit mental o sensorial. Esta tarea no es nada fácil. Aún en el caso de conseguirse es difícil establecer exactamente como se da el desarrollo cognitivo de sujetos con PC ya que el diseño de las pruebas debe adaptarse a su discapacidad. Tal vez por este motivo existen pocas investigaciones al respecto, y en las mismas se dan muchas divergencias en relación a la forma como se da el desarrollo cognitivo de estos individuos.

En esa escasa bibliografía especializada, a la que se hacía referencia hace un instante, se pueden encontrar divergencias respecto al desarrollo cognitivo que pueden lograr estos sujetos. Se dan casos en los que se afirma que estos niños tienen siempre un desarrollo cognitivo menor que los ordinarios, ya que su capacidad para interactuar con el entorno se encuentra muy deteriorada. Así se puede ver como Basil (1991) opina que, si no existen otros trastornos asociados, las alteraciones en el desarrollo cognitivo que se puedan dar en los sujetos afectados de PC tienen que ver con la menor oportunidad que tienen estos sujetos para explorar el mundo físico y social.

"Aún en ausencia de déficits intelectuales o sensoriales asociados, resultan evidentes las dificultades que una motricidad mal controlada impone al desarrollo cognitivo y a la adquisición de los mecanismos culturales básicos" (Basil, 1991, p. 298).

Esta autora opina también que además de los problemas para conectar con el mundo físico, existe otro problema muy grave para el desarrollo cognitivo. Su discapacidad para producir lenguaje los sitúa en una inferioridad

evidente para mantener contacto social, y por tanto su construcción de la realidad social - cultural del contexto en el cual vive sufre un claro retraso. En este mismo sentido se debe también señalar, continúa la autora, que los déficits motóricos les impide utilizar instrumentos culturales imprescindibles para el desarrollo, como puede ser la escritura.

Sin embargo, otros trabajos, tal como afirma Lewis (1991), muestran que, en el caso de que estos niños tengan algún resto motor que les permita mínimamente manipular al ambiente, su desarrollo cognitivo no resultará afectado. Estos sujetos pueden desarrollar por ejemplo, el concepto de "permanencia de objeto", a partir de las pequeñas interacciones que pueden realizar con los objetos que se encuentran a su alrededor, sin necesidad de realizar grandes desplazamientos ni manipulaciones de los objetos. Estos individuos también entenderían lo que sucede en el mundo a través de las experiencias de los otros, las cuales pueden ser observadas.

Para Rosa (1993) parece evidente que la mayoría de los sujetos afectados de PC que no tienen otro déficit asociado pueden alcanzar los mismos niveles de desarrollo que los normales, para ello se han de dar las condiciones contextuales adecuadas. Eso si, su desarrollo suele ser mucho más lento y laborioso. En este sentido su opinión es disonante a la presentada por Basil.

La diferente opinión de estos autores es una muestra de la situación de la investigación actual a este respecto. Tal como comenta el propio Rosa (1993) existe una paradoja en las investigaciones realizadas en niños con PC ya que estos individuos muestran en algunas investigaciones que existe una relación entre la afectación de la capacidad de acción y el desarrollo cognitivo, mientras que otras muestran que no. De todas formas, a nosotros nos parece claro que el desarrollo cognitivo de los niños con problemas motores puede estar influido por su escasa movilidad, lo cual hace imposible una manipulación ordinaria del ambiente, así como una menor interacción social. Nos encontramos por tanto con personas con una falta importante de estimulación externa, tanto física como social.

En cambio, pocas dudas ofrece el caso de los sujetos afectados de PC en los cuales existe un retraso mental o sensorial asociado. En este caso el grado de deficiencia será determinante y, por tanto, debe estudiarse cada caso particularmente. Pero en general se puede afirmar que su desarrollo cognitivo es menor que el que se da en las personas ordinarias.

4.3. Desarrollo del lenguaje

Según el estudio realizado por Wilson (1970) (ver Lewis, 1991), más de la mitad de los niños con PC estudiados por él tenían graves problemas de lenguaje y comunicación. Pero, tal como afirma Lewis (1991):

"La dificultad está en saber si estos niños tienen algo que decir pero algún problema motor se lo impide, o si no hablan por que tienen un grave déficit cognitivo" (p.118).

En este sentido, se puede observar en el trabajo de Basil (1991), que el 75% de los niños afectados de PC necesitan de una reeducación ortofónica, la cual es motivada por la dificultad de realizar el acto motriz necesario para producir el lenguaje, ya que el niño tiene afectados los músculos necesarios para utilizar el aparato fonador, los cuales también afectan a la deglución, la masticación, la respiración y el control de la saliva.

Estos problemas para manejar el lenguaje se hallan tanto en aquellos individuos que únicamente tienen afectada el área motora, como en aquellos que estén deterioradas áreas sensoriales (especialmente la auditiva), o exista retardo mental asociado. En los primeros, la dificultad se centra precisamente en la producción del lenguaje, pero no en la comprensión (la cual suele ser muy cercana a la ordinaria). Mientras que los segundos no se trata solamente de una falta de producción debido a un problema en el mecanismo articulatorio, sino que su caso es mucho más grave, ya que los alumnos también pueden presentar problemas en otras áreas de desarrollo del lenguaje (forma, uso y contenido).

4.4. Desarrollo social

Tal como afirma Basil (1991) este déficit conlleva siempre una interacción social anómala. Las dificultades de desplazamiento y de lenguaje son la principal causa. Los problemas para comunicar son por ello fundamentales. Añade la autora que:

"... el déficit comunicacional entraña limitaciones tanto para el desarrollo cognitivo del niño como para su desarrollo social y de la personalidad" (p. 299)

Estas dificultades empiezan ya pronto en la primera infancia. Un problema muy importante que puede afectar a los sujetos afectados de PC tiene que ver con la calidad de la interacción madre - hijo, especialmente durante los primeros años de vida. Muchos estudios, por ejemplo, Kogan y Tyler, (1973), Hanzlic y Stevenson (1896) encontraron que las madres de niños con PC manifestaban una clara tendencia a ejercer una mayor regulación sobre la conducta de su hijo, el cual a su vez mantiene menos actos comunicativos con ella. De esta forma la madre, como interpreta Bell, (1971) (ver Rosa, 1993), cree que su hijo está menos capacitado para la acción comunicativa y le da menos opciones de independencia. Es decir es la madre principalmente quien se ocupa del diálogo. Lo mismo sucede con otras competencias. Así, si se tienen en cuenta las hipótesis socioculturales, los niños con PC tendrían menos oportunidades para desarrollarse, puesto que no acaban de dominar por sí mismos las funciones superiores, muchas de las cuales todavía les son prestadas por el adulto.

Los sujetos con déficits motóricos pueden mantener relaciones sociales cara a cara, pero éstas dependen casi siempre del interlocutor. Muchos

interlocutores tratan de forma diferente a personas con un problema físico evidente. Los mismos sujetos afectados de PC pueden retraerse al mantener contacto social, ya que se pueden sentir inferiores y diferentes.

Peor es el caso cuando estas personas tienen además un déficit mental o sensorial asociado, en esta ocasión si se da un déficit social, más o menos importante según la casuística particular.

4.5. Desarrollo afectivo y de la personalidad

Como expone Lewis (1991) el hecho de tener un déficit físico no supone a la fuerza tener una personalidad desadaptada o un desequilibrio emocional constante. Pero a pesar de las afirmaciones de esta autora, y como ella misma reconoce más adelante en el propio texto citado, si se da el caso de sujetos con PC que muestran problemas adaptativos y de desequilibrio emocional. Según un estudio realizado por Seidel et al. (1975) al menos un 24% de los sujetos con problemas motóricos por él estudiados si tenían ese tipo de problemas citados.

Las discapacidades físicas que presentan estos sujetos pueden resultar muy frustrantes y deprimentes, especialmente para aquellos con una inteligencia normal, y que por tanto pueden ser conscientes de su situación. Estos alumnos al hacerse mayores pueden darse cuenta de cuales son sus limitaciones. Comprenden que toda la vida necesitaran de otras personas para su cuidado, y además nunca podrán salir de esa situación, puesto que el déficit es, hoy por hoy, irreversible.

Lewis (1991) comenta que aquellos sujetos en los cuales la familia ha aceptado el déficit de su hijo suelen ser más equilibrados y con menor tendencia hacia la depresión. Por tanto el ambiente, tanto familiar como educativo son muy importantes de cara a la aceptación del problema por parte del propio sujeto.

5. La educación de los niños con parálisis cerebral

En la educación actual de los sujetos afectados de parálisis cerebral se considera que es necesario que estas personas sean abordadas desde disciplinas médicas (como la fisioterapia, por ejemplo), pero también, y especialmente, desde la psicopedagogía. Desde esta última vertiente se piensa que el niño con parálisis cerebral está influido por variables externas e internas (Martín - Caro, 1993). La conjunción de ambas son las que determinan el desarrollo cognitivo y afectivo del sujeto. Tanto uno como otro pueden ser mejorados si se enriquece el ambiente educativo en el cual se mueve el mismo. Las áreas que deben tener una especial atención son las del lenguaje y la comunicación, así como el desarrollo motor.

Según Basil (1991), es difícil hablar de la educación de los sujetos con PC ya que cada uno de ellos tienen unas características propias que lo hace diferente de los demás, y por tanto tendrá unas determinadas necesidades educativas especiales. Esta autora añade que educar a las personas afectadas de PC supone una labor de equipo, en el cual se pueden destacar las siguientes figuras: el logopeda, el fisioterapeuta, el educador, los padres y el psicólogo.

Para ello serán necesarios algunos medios y ayudas educativas requeridos por algunos niños para poder acceder al currículum. En la educación de estas personas, al igual que sucede con el resto de discapacidades, se puede diferenciar entre los elementos que permiten al alumno acceder al currículum, y aquellos que son propiamente curriculares. Ambos son importantes tal como se verá a continuación. En algunos sujetos, los menos afectados, bastará con proveerlos de medios para acceder al currículum ordinario. Otros, en cambio, necesitarán modificaciones curriculares.

Pero, como comentan Basil et al. (1997):

"... el objetivo general de cualquier tipo de adecuación curricular será que las dificultades derivadas de los problemas de manipulación, desplazamiento y comunicación de los alumnos con discapacidad motora no los excluyan de participar en el currículum general dirigido al conjunto del alumnado" (p. 293)

5.1. Adecuación de los elementos de acceso al currículum

Cuando se habla de elementos o adaptaciones de acceso al currículum se hace referencia a los medios que permiten a los sujetos acceder al currículum ordinario sin hacer una modificación de los elementos que componen el mismo (objetivos, contenidos, metodología, etc.). En este caso normalmente se hace referencia a aquellos aspectos ambientales, materiales o personales que permiten al alumno con discapacidad acceder al aprendizaje. Estos elementos pueden ser muchos y muy variados, desde la eliminación de barreras arquitectónicas, hasta la provisión de medios para el aprendizaje de sistemas alternativos de comunicación, o el aprendizaje del lenguaje a través de técnicas logopédicas específicas.

5.1.1. Movilidad y eliminación de barreras físicas

Es fundamental que el sujeto afectado de trastorno motor pueda desplazarse sin problemas en el centro y también en el aula. La disposición del centro debe contemplar un acceso sencillo para el alumno, desde rampas de acceso, hasta la anchura de puertas recomendada por los diferentes organismos encargados del asunto. Su aula debe estar lo más cerca posible del acceso al centro, y en la misma el alumno debe encontrarse en un lugar ancho y cómodo. También se debe contemplar la facilidad para desplazarse hasta un baño, el cual debe estar evidentemente adaptado. Si utiliza silla de ruedas estas recomendaciones aún deben cumplirse con más razón.

5.1.1.1. Fisioterapia

Para conseguir una buena movilidad es imprescindible la cooperación con el fisioterapeuta. El papel de éste no solamente es el de mejorar la movilidad, sino en general mantener un buen nivel físico en el sujeto. Para ello utilizará técnicas específicas para mejorar los patrones motores, impedir el anquilosamiento de las articulaciones y evitar las dolorosas contracturas musculares. Pero especialmente, en la medida de lo posible, debe conseguir del sujeto una mejora funcional para que éste pueda realizar en lo posible las actividades cotidianas de la vida diaria, debe mejorar también las capacidades de comunicación con el entorno y potenciar la seguridad y autoconfianza, así como la autonomía del niño.

Su trabajo debe estar totalmente coordinado con los profesionales que atienden al alumno en la escuela, ya que el fisioterapeuta será imprescindible para conseguir muchas de las tareas que el sujeto deberá realizar en su aula. Especialmente deberá enseñar a los maestros a utilizar las prótesis que el alumno requiera, así como lograr del sujeto los movimientos necesarios para manejar esa prótesis, la cual muchas veces es importantísima para la escritura, el dibujo, etc.

5.1.2. Lenguaje y comunicación

5.1.2.1. Logopedia

La rehabilitación logopédica no es en si misma un elemento de acceso al currículum, pero nosotros consideramos que los problemas para producir lenguaje son tan importantes en estos alumnos que puede contemplarse perfectamente en este punto. De todas formas estas medidas para mejorar el lenguaje también deben estar presentes en el propio currículum, en el área de comunicación y lenguaje.

Estos individuos necesitan en muchas ocasiones de una rehabilitación lingüística para poder acceder al currículum. Los problemas de lenguaje que presentan estos sujetos pueden ser trabajados con múltiples técnicas logopédicas conocidas. Pero, existen dos que están especialmente diseñadas para trabajar con ellos, son la técnica de Tardieu y la de Bobath.

La técnica de Tardieu consiste en aislar una serie de factores que tiene el niño alterados. Estos factores se analizan y evalúan por separado, para, posteriormente, ser reeducados también separadamente. Se trata de una técnica analítica. Entre estos factores se pueden señalar: la respiración, la funcionalidad de la boca, la fonética, la expresión y comprensión del lenguaje, la capacidad comunicativa y la inteligencia del niño. La reeducación se fundamenta en tres ejes.

El primero es la reeducación de los trastornos motóricos del habla (relajación global, reeducación de la respiración y de la voz, movimientos bucoarticulatorios, la masticación, el dominio del babeo). El segundo, es la

reeducación logopédica especializada (la expresión y comprensión fonética). El tercero, la reeducación del vocablo y la semántica (comprensión y expresión del lenguaje).

El método de Bobath es sintético e intenta, a través de la relajación muscular, la producción y comprensión del lenguaje. El inicio de la terapia consiste en aprender a inhibir algunos espasmos musculares que impiden la producción del lenguaje, para continuar con la realización de movimientos automáticos del cuerpo. Una vez que el niño domine y controle su cuerpo estará preparado para empezar a producir el lenguaje. Es entonces cuando empieza la reeducación lingüística propiamente dicha, la cual consiste en:

Primero, la reeducación del trastorno de los órganos de la alimentación (control de mandíbula, succión, masticación, babeo, etc.). En segundo lugar, la reeducación de los trastornos motóricos del habla (respiración y movimientos buco - articulatorios, facilitación de fonemas). Finalmente se encuentra la reeducación del vocablo y de la semántica (expresión y comprensión del lenguaje).

5.1.2.2. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación

En ocasiones las técnicas de rehabilitación logopédica no consiguen que la calidad del habla del sujeto sea elevada, incluso en algunos casos los sujetos no pueden producir habla. Para estos niños es absolutamente necesario la utilización de técnicas comunicativas alternativas. Muchas de estas técnicas utilizan hoy en día las nuevas tecnologías para que los alumnos puedan comunicarse. Pero estas técnicas no son solamente válidas para la comunicación sino que también sirven para que el sujeto afectado de PC pueda acceder al currículum.

Basil (1991) propone la siguiente definición para referirse a estos sistemas:

"Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación son todos aquellos recursos, naturales o desarrollados con fines educativos y terapéuticos, que implican mecanismos de expresión distintos de la palabra articulada" (p. 303).

Los mensajes se pueden transmitir en forma de habla, a través de voz sintetizada, etc., aunque en la mayoría de las ocasiones estos sistemas alternativos utilizan gestos o signos gráficos, ya sean pictogramas o textos. Muchos de estos sistemas requieren de ayudas técnicas para poder ser utilizados, ya que es necesario señalar o manipular los símbolos o gráficos. En el caso de sujetos afectados de PC que no puedan señalar o realizar gestos es necesario utilizar esas ayudas técnicas para realizar la señalización.

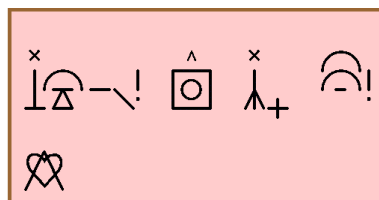
Siguiendo a Basil (1991) se puede decir que para cada persona se debe utilizar un sistema alternativo de comunicación adecuado. La elección se debe basar en dos elementos: el conjunto de símbolos o gráficos que representaran la realidad y sus reglas combinatorias; y el mecanismo físico o ayuda técnica que

permita al sujeto formar y producir los mensajes. La elección por un sistema u otro debe tener en cuenta las capacidades cognitivas, lingüísticas y físicas (afectación motriz) del sujeto en cuestión.

Esta autora distingue entre cinco grandes grupos de sistemas comunicativos alternativos.

- Sistemas basados en elementos muy representativos. Se trataría de objetos con una similitud muy grande a la realidad (miniaturas, dibujos muy realistas, fotografías) que el niño puede indicar para realizar mensajes.

- Sistemas basados en dibujos lineales (pictogramas), los cuales son fáciles de utilizar con alguna ayuda técnica. Permiten un nivel de habla telegráfico (Picsyms, PIC, SPC).



- Sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios. Permiten la creación de mensajes más complejos y mucho más abstractos que los anteriores (Rebus, Bliss).

- Sistemas basados en la ortografía tradicional. Se trata de que los sujetos señalen palabras escritas de las que utilizan tradicionalmente al escribir.

- Lenguajes codificados. Se trata de utilizar lenguajes como el Braille o el morse a través de alguna ayuda técnica.

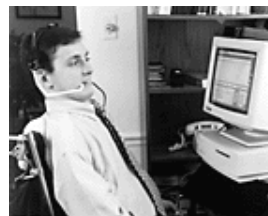
5.1.4. Tecnología y habilitación

Como se ha comentado anteriormente algunos de los sujetos afectados de PC no pueden emplear ninguno de estos sistemas comunicativos alternativos a no ser que tengan alguna ayuda técnica para hacerlo. En muchos otros aspectos de la vida cotidiana estas personas tampoco pueden utilizar las herramientas habituales que emplean las personas ordinarias. La utilización de ayudas técnicas les acercan a un mundo más normalizado.

Existen muchos tipos de ayudas técnicas, algunas son muy simples y sencillas (un bastón para señalar puede ser suficiente), otras son más complejas (el uso de ordenadores portátiles). En este punto se analizarán los diversos tipos de ayudas técnicas que existen, pero a continuación se explican las características generales que deben cumplir para ser útiles.

Basil (1991) propone que las ayudas técnicas para ser útiles deben permitir la autonomía personal e independencia del sujeto que las utiliza, para ello deben cumplir tres características.

1. Adaptarse a la respuesta motora que le quede al sujeto. En algunos sujetos las ayudas serán mínimas si existe un resto motor importante, en otros casos (incapacidad casi total de movimiento) será necesario utilizar ayudas técnicas que permitan el uso de las mínimas posibilidades que le quedan al niño (pudiera ser que al sujeto solamente le quedará la capacidad de guñar los ojos, o de soplar a través de un tubo).



2. Las ayudas técnicas deben ser resistentes y portátiles, ya que los sujetos las deben utilizar en múltiples situaciones, muchas de las cuales podrían ser peligrosas para la integridad del mecanismo.

3. Las ayudas técnicas deben permitir diversas opciones de salida de la información de tal forma que puedan permitir al individuo la comunicación, el juego, el control del entorno y la formación. En alguna ocasión se requiere que el alumno deba utilizar diversas ayudas técnicas, una para cada tipo de actividad, lo cual depende de las características del sujeto.

Existen muchas clasificaciones posibles de las ayudas técnicas que pueden ser empleadas por las personas con discapacidad motora. Esta que se presenta a continuación es una más.

En general se pueden diferenciar dos tipos de ayudas técnicas las simples y las complejas.

5.1.4.1. Las ayudas simples

Las ayudas simples se caracterizan por ser de simple fabricación y por ser de fácil uso. El usuario que emplea este tipo de herramientas tiene que tener un resto motórico para emplearlos. Un ejemplo de una ayuda simple es un lápiz más ancho de lo habitual para que pueda ser empuñado con facilidad. Otro ejemplo, sería un cubre - teclado que impide que un sujeto toque varias teclas de la máquina de escribir sin quererlo. Un cuaderno con el Bliss (sistema alternativo de comunicación) también sería una ayuda simple. Un licornio para señalar, etc.

Este tipo de ayudas no suelen necesitar alta tecnología (electrónica) para su funcionamiento, y es la que más a menudo se puede utilizar en la escuela, ya que muchas veces los maestros pueden fabricarla con sus propios medios.

5.1.4.2. Las ayudas complejas

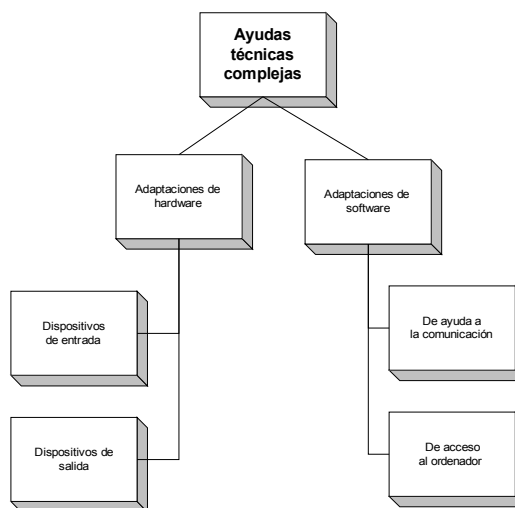
Al contrario, las ayudas complejas se caracterizan por el uso de la tecnología para su fabricación. Normalmente se trata de ordenadores o microordenadores, así como otros dispositivos que emplean la microelectrónica en su funcionamiento. Habitualmente se requiere un cierto aprendizaje por parte del usuario. Pero presenta la ventaja de ser mucho más versátil que las simples, ya que permite realizar al sujeto muchos tipos diferentes de tareas. Además, son más aptas para sujetos con discapacidades motóricas muy graves, ya que con un resto motor mínimo se pueden utilizar. Acercan mucho más al sujeto a una vida más normalizada, especialmente desde que internet ha hecho su aparición.



Existen muchos tipos diferentes de ayudas técnicas complejas, pero se pueden diferenciar dos grandes tipos: las ayudas a través de hardware y las ayudas a través de software.

a. Adaptaciones de hardware

Estas ayudas se caracterizan por la utilización de dispositivos electrónicos duros (material informático) tal como ordenadores, máquinas parlantes, etc. Este material es utilizado y tocado por el sujeto directamente o a través de teclados especiales o pulsadores contruidos con tal finalidad. Así, se pueden diferenciar diversos tipos de dispositivos: los dispositivos de entrada y los de salida.

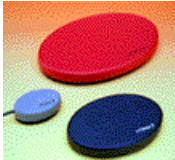


Dispositivos de entrada: como su nombre indica estos dispositivos se emplean para que el sujeto pueda acceder al ordenador o a la máquina correspondiente. A la vez hay varias formas de entrar la información a la máquina.

Input de selección directa: se caracterizan por el uso directo del sujeto sobre el dispositivo, requiere un resto motor de calidad, ya que el sujeto debe manipular con una cierta precisión el dispositivo. Unos ejemplos: ratón especial, trackball, pantalla táctil, teclado gigante, etc.



Input de selección por escaneado: se emplea cuando los sujetos no tienen buena precisión. Se caracteriza por no necesitar un buen resto motor y por ser enormemente lento, ya que el sujeto tiene que esperar que la información que presenta el ordenador sea la que a él le interesa, entonces realiza la selección. Es decir, él no puede ir a buscar la información activamente, sino que tiene que



esperar que la máquina (a través de un programa especial) se la presente. El sujeto simplemente aprieta un botón o pulsador para hacer una selección cuando esa información aparece en la pantalla. Estos sistemas funcionan en interacción con adaptaciones de software, las cuales son las encargadas de presentar la información en la pantalla. Ejemplos: teclado luminoso, emulador de ratón, pulsadores, etc.

Input por codificación: estos sistemas emplean un código que el sujeto conoce y es con él que se comunica con la máquina o con otras personas. Ejemplos: máquinas de morse o braille, también puede tratarse del lenguaje hablado, el cual es reconocido por el ordenador a través de un programa de reconocimiento de voz y de palabra.

Dispositivos de salida: también hay diversas formas para que la máquina devuelva la información al usuario, pero lo más habitual es que lo haga a través de sonido o a través de información visual (utilizando la impresora o la pantalla).

b. Adaptaciones de software.

Son programas informáticos que permiten al sujeto realizar actividades que de otra forma serían imposibles para él. Algunas permiten al individuo acceder al ordenador, mientras que otras les permiten realizar actividades de la vida diaria como escribir, comunicarse, realizar cálculos, etc. Otras permiten mejorar la cognición y el lenguaje de los sujetos con problemas de este tipo. También se pueden diferenciar entre ellas de la siguiente forma:

De ayuda a la comunicación: ver punto 5.1.3.



De acceso al ordenador: son programas que en colaboración con un pulsador permiten al usuario acceder al ordenador. Estos programas presentan al sujeto información a través de la pantalla del ordenador, y lo hacen lentamente para que el sujeto tenga tiempo de seleccionarla. Para ello realizan una especie de barrido por la información que en ese momento se encuentra en la pantalla. Uno de los más utilizados es el emulador de teclado, el cual presenta un teclado de ordenador volcado en la pantalla que va iluminando las diversas letras, cuando está iluminada aquella que le interesa al sujeto debe seleccionarla a través de un pulsador.

Para el desarrollo del lenguaje y la cognición: Son programas ideados para que el sujeto pueda mejorar sus habilidades cognitivas y lingüísticas, puede ser utilizado con la ayuda de un educador o por el mismo sujeto.



Para realizar actividades cotidianas: son los programas que usualmente emplea la gente ordinaria: procesador de textos, programa de dibujo, etc. Utilizados con ayudas para acceder al ordenador les permite a las personas con PC hacer cosas que de otra forma sería imposible para ellos, por ejemplo escribir. Tal como dijo una vez un programador de los ordenadores Macintosh: "los ordenadores permiten que las personas ordinarias realicen cosas extraordinarias, pero también que las personas extraordinarias hagan cosas ordinarias".



Feliz Navidad 94

5.2. Adecuación de los elementos curriculares básicos

En este caso se hace referencia a las medidas que se aplican al propio currículum para hacerlo accesible al sujeto con discapacidad. Se aplican generalmente sobre los objetivos, los contenidos, la metodología o incluso sobre la temporalización y secuenciación, en ocasiones debe ser modificada también la evaluación. A veces simplemente estos elementos deben ser adaptados al sujeto, en otras se han de cambiar, y en ciertos casos deben ser suprimidos, las características del sujeto son las que determinarán una cosa o la otra. En el currículum ordinario será necesario realizar modificaciones en muchas áreas tales como: la educación física, la expresión artística, la comunicación y el lenguaje, ya que las dificultades motoras, manipulativas y lingüístico - comunicativas se encuentran deterioradas en estos sujetos. De hecho todos estos aspectos están implicados en el desarrollo de las capacidades humanas, y en el desarrollo de la base de conocimientos. La exploración del mundo físico no es posible (o al menos es compleja) sin la manipulación de objetos y de herramientas. La incapacidad para compartir intenciones y significados, debida a los problemas comunicativos, hace difícil el dominio e interiorización del mundo social - cultural. La falta de lenguaje complica la regulación de otros (en las relaciones sociales) y de uno mismo (al realizar tareas). Todos estos problemas influyen sobre la capacidad de formar pensamientos abstractos y altamente simbólicos y también sobre la formación del conocimiento.

5.2.1. Algunos conceptos generales respecto a las áreas

Tal como exponen Basil et al. (1997) los cambios que se realicen en estas áreas deben ir encaminados hacia la mejora en estos alumnos de temas

como: la salud corporal, el juego y el deporte, la realización de composiciones plásticas, la expresión oral, etc. Estos mismos autores, en el mismo texto, proponen que las modificaciones curriculares más importantes están relacionadas con la motricidad, la comunicación, el pensamiento abstracto, la interacción social y el autoconcepto. A continuación se resumirán sus propuestas al respecto.

5.2.1.1. Interacción y autoconcepto

Debido al bajo autoconcepto que suelen tener estas personas su aprendizaje resulta perjudicado, puesto que se consideran a si mismos con una incapacidad para aprender. Es por estos motivos que se deben conseguir interacciones sociales enriquecedoras y motivantes para estos alumnos. El educador y los demás alumnos deben mostrarle lo bueno de él mismo, así como deben ayudarle a conseguir una mejor imagen de sus capacidades.

5.2.1.2. El juego y el deporte

El juego y el deporte permiten a los sujetos conseguir una mejor imagen de ellos mismos, y al mismo tiempo es un buen lugar para desarrollar la interacción social. Por eso el educador debe fomentar situaciones de juego en las cuales el sujeto afectado con PC pueda participar activamente. Para ello será necesario adaptar juegos y juguetes a las necesidades de cada individuo. Estos juegos son los que permitirán al sujeto la manipulación con objetos, la aparición de la capacidad simbólica, la mejora de las habilidades comunicativas, etc. El deporte de competición también es muy adecuado para mejorar esa pobre auto - imagen , al mismo tiempo permite conocer a otros sujetos con problemas similares a los suyos, y también puede mejorar su desarrollo motor y postural.

5.2.1.3. Comunicación y lenguaje

En cuanto a la comunicación y el lenguaje: es evidente que la propia escolarización ya supone el incremento de experiencias comunicativas de intercambio con otras personas. Pero, además es necesario realizar una intervención continuada y dirigida a la mejora de esas habilidades. En este sentido, Basil et al. (1997) proponen que es necesario que se trabajen todos aquellos problemas relacionados con las dificultades del habla: la deglución, la masticación, la respiración, la relajación, la articulación, etc. Especialmente importante consideran el control de la salivación. Este trabajo debe realizarse a través de una intensa relación con el logopeda. En el caso de que este sujeto utilice técnicas aumentativas y alternativas de comunicación, es imprescindible que el educador y los demás alumnos dominen las mismas, y las empleen en clase.

Una buena ayuda al desarrollo del lenguaje se da cuando el alumno aprende la lecto - escritura. En este sentido los autores mencionados proponen que es más importante la lectura comprensiva que la articulación de la misma, por ello consideran fundamental empezar por un método global. En cuanto a la escritura hay que estudiar, junto al fisioterapeuta, la posibilidad de empuñar un lápiz o bolígrafo. Es muy importante que no se retrase el aprendizaje de la

lectura por dificultades manipulativas del alumno. En el caso de que no sea posible la escritura manual se le deben ofrecer alternativas tales como un ordenador adaptado, etc.

5.2.1.4. Autonomía y movilidad

En relación a la autonomía y a la movilidad: la mayoría de las tareas que se realizan en el colegio requieren realizar acciones que necesitan del control motor fino y grueso en miembros superiores e inferiores. El maestro, con la ayuda del fisioterapeuta, debe pensar en la forma en la cual el niño pueda realizar esas tareas. Para ello se podrán utilizar técnicas de rehabilitación (comentadas en el punto 5.1.4.), u otras técnicas más simples, dependiendo la elección de la misma de la discapacidad del alumno. Con esas ayudas los sujetos podrán realizar muchas de las actividades planificadas para la totalidad de los alumnos.

La escuela debe procurar también la mejora de la autonomía de los sujetos con discapacidad motórica. Para ello se deben trabajar los aspectos relacionados con las necesidades básicas de higiene personal, alimentación, el vestido, etc.

5.2.1.5. La representación, la organización y la construcción de la realidad

Estas habilidades y capacidades, según Basil et al.(1997) tienen una importancia crucial en la escuela. Ésta debe ser un lugar en el cual se fomente la construcción del conocimiento del sujeto, para ello será necesario que el alumno sea capaz de manipular la realidad, y lo debe realizar tanto través del lenguaje, como de la manipulación de objetos. Para ello se deben realizar actividades en las cuales estos sujetos puedan desarrollar éste tipo de habilidades. Normalmente se tratará de actividades cotidianas muy cercanas al mundo real de los alumnos. A través de estas actividades los sujetos deben aprender nociones básicas como la comprensión del espacio y el tiempo, las relaciones que mantienen los objetos en el mundo, las relaciones causa - efecto, etc. No deben olvidarse tampoco las actividades que permiten la aparición de la capacidad simbólica. No menos importantes son aquellas tareas que posibiliten en el sujeto la capacidad de regular su acción y pensamiento.

Para el desarrollo de todas estas habilidades será necesario que el maestro de ayudas a los sujetos adecuadas a las capacidades lingüísticas y cognitivas de los mismos. Por ello deberá ofrecer la información a través de múltiples canales sensoriales, haciendo la información más simple y organizándola adecuadamente.

5.2.2. Las adaptaciones en objetivos, contenidos y metodología

Las adaptaciones siguientes afectan, tal como se ha comentado anteriormente, al currículum del niño, y se constituyen en lo que se denomina adaptación curricular individualizada. Estas adaptaciones se conforman a través

de un continuum que puede ir desde una modificación muy importante de los elementos curriculares, hasta pequeñas modificaciones que prácticamente no alejan al niño del currículum ordinario. Según cada sujeto los profesionales deben realizar las pertinentes modificaciones. Por este motivo es difícil establecer unos principios generales que se pueda aplicar a todo el mundo. Las sugerencias que aparecen a continuación deben tomarse simplemente como una guía.

En general se puede decir que cuantas menos modificaciones se realicen mucho mejor, ya que así alejamos menos al niño del currículum ordinario. Aún en el caso de que se deban realizar esas modificaciones el orden debe ser el siguiente. En primer lugar una adaptación de la metodología y de las actividades, ya que si con este cambio es suficiente el sujeto aún está bastante cercano al currículum ordinario. Si estas adaptaciones no son suficientes deben modificarse los contenidos, y si aún no basta deben cambiarse los objetivos, aunque de esta forma se debe hablar ya de modificaciones curriculares altamente significativas. Por otra parte siempre que sea posible deben modificarse o cambiarse los elementos antes que suprimirlos, ya que la supresión aleja más al alumno del currículum ordinario.

Puede suceder que algunas de estas adaptaciones tengan un carácter temporal, pero otras serán permanentes, ello dependerá de las circunstancias. Si las adaptaciones son significativas y permanentes es muy posible que el sujeto deba ser escolarizado en un centro específico.

En ciertas ocasiones será imprescindible incorporar elementos nuevos que no estén contemplados en el currículum de los sujetos ordinarios. Puede suceder que esos elementos sean de una etapa anterior o que simplemente no sean necesarios para alumnos ordinarios. Por ejemplo, puede darse el caso de un sujeto afectado de PC que no tenga lenguaje, y en su currículum deba introducirse el aprendizaje de un sistema alternativo de comunicación.

En otras ocasiones será necesario realizar pequeñas reformulaciones de los objetivos o contenidos. Por ejemplo, las actividades que requieran la expresión oral deberían ser sustituidas por la expresión a través del sistema alternativo de comunicación que necesite un sujeto determinado.

La supresión de objetivos y contenidos solamente debe realizarse en casos imprescindibles.

Para los sujetos con PC también puede ser necesario priorizar unos elementos sobre otros. Por ejemplo, todos los objetivos y contenidos que permitan el desarrollo de hábitos de autonomía e independencia son prioritarios, así como los de lenguaje y comunicación oral (ya sea asistida o no) y escrita.

Muchos sujetos con PC también requieren de un tiempo de aprendizaje más largo, por este motivo la temporalización debe ser cambiada. Por ejemplo, un sujeto con importantes problemas manipulativos y de lenguaje, así como un retardo mental leve, debe acceder a la lectura y a la escritura de una forma más secuenciada. Incluso es posible que lo haga a través de varios ciclos.

Por lo que respecta a la metodología debe personalizarse totalmente según las características del sujeto en cuestión, pero a ser posible deben estar lo más cerca posible de la utilizada por el resto de los alumnos. Debe ser planificada cuidadosamente y debe ajustarse a los materiales que necesita el sujeto según sus capacidades motrices, lingüísticas, cognitivas y de aprendizaje.

Es imprescindible generar en el aula un clima relacional positivo que permita una buena relación entre el sujeto con discapacidad y el resto del alumnado. Los compañeros ofrecen un papel importantísimo en la educación de los sujetos con PC. Es muy importante trabajar en pequeños grupos a través de estrategias de aprendizaje significativo. En otras ocasiones puede ser necesario un trabajo más individualizado (logopedia, fisioterapia), ambas estrategias deben ser contempladas por los profesionales.

Es necesario que los profesores ofrezcan al sujeto las ayudas necesarias para que el sujeto con PC pueda lograr la mayor autonomía posible, las cuales pueden ser físicas, verbales, visuales, etc. Cuando se le propone una actividad se le debe dar todo el material que necesite, así como las ayudas pertinentes.

Es necesario un trabajo en equipo altamente coordinado entre el profesor de apoyo, el maestro tutor, el equipo psicopedagógico, el logopeda, y el fisioterapeuta, no debe olvidarse el papel de la familia.

Bibliografía

- Basil, C. (1991). Los alumnos con parálisis cerebral: desarrollo y educación. En: A. Marchesi, J. Palacios y C. Coll (Eds). *Desarrollo psicológico y educación: necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza.
- Basil, C., Bolea, E., Soro, E. (1997). La discapacitat motriu. En C. Giné (Ed.), *Trastorns del desenvolupament i necssitats educatives especials* (pp. 249-331). Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Hagberg, B., y Hagberg, G. (1987). Epidemiology of Cerebral Palsy and other major neurodevelopmental impairments. Relations to perinatal events. En H. Galjaard (Ed.), *Early detection and managment of Cerebral Palsy* (pp. 14-22). Martinus Nijhoff Publishers.
- Hanzlic, J.R. y Stevenson, M.B. (1986). Interactions of mothers with their infants who are mentally retarded, retarded with cerebral palasy, or non-retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 513-520
- Hernández Gómez, R. (1977). *Deficiencias Cerebrales Infantiles*. Madrid: Pablo del Rio.
- Illingwoth, R.S. (1958) *Recent Advances in Cerebral Palsy*. Boston: Little Brown and Co.
- Kogan, K., y Tyler, N. (1973). Mother child interaction in young Physically handicapped. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 492-497.
- Lewis, V. (1991). *Desarrollo y déficit*. Madrid: Paidós.
- Martín-Caro, L. M. (1993). Parálisis cerebral y sistema neuromotor. Una Aproximación educativa. En: A. Rosa et al. (Eds.), *Los niños con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención* (pp. 17-86). Madrid: CIDE.
- Más Dalmau, J. (1984). *Psicopedagogía de la Parálisis Cerebral Infantil*. Barcelona: Generalitat de Barcelona.
- Rosa, A. (1993). Hacia la normalización desde la heterogeneidad. Desarrollo psicológico y educación en el niño con parálisis cerebral. En A. Rosa et al. (Eds.), *Los niños con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención* (pp. 87-163). Madrid: CIDE
- Seidel, U.P., Chadwick, O.F., y Rutter, M. (1975). Psychological disorders in crippled children: A comparatve strudy of chlidren with and without brain damage. *Development Medicine and Child Neurology*, 17, 563-573.

Tabla de contenido

adaptación curricular individualizada	26
área motora	3, 12, 13, 15
áreas sensoriales	15
articulación de sonidos	25
ataxia	7
atáxicos	5
atetósicos	5
ayudas técnicas	20
bajo autoconcepto	25
barreras físicas	17
Basil	5, 17, 19, 29
Bliss	20
Braille	20
ceguera	12
Cuadriplejía	7
cubre - teclado	21
currículum	17, 24, 27
déficit intelectual	4
déficit mental	11, 12, 13
déficits sensoriales - perceptivos	4
deglución	25
desequilibrio emocional	16
dificultades de manipulación	12
Diplejía	7
disfunciones motoras	11
emulador de ratón	23
emulador de teclado	23
encéfalo	3, 4
espasmos musculares	6
espasticidad	5
espásticos	5
falta de exploración del medio	11
Fisioterapia	18
Hemiplejía	7
hipertonía	5, 6
hipotonía	6
interacción madre - hijo	15
licornio	21
logopeda	25
Logopedia	18
masticación	25
microordenadores	22
Monoplejía	7
pantalla táctil	22

Paraplejía	7
pulsadores	23
reconocimiento de voz	23
reeducción ortofónica	15
salivación	25
sistema extrapiramidal	6
sistema piramidal	5
sordera	12
SPC	20
sujetos mixtos	5
técnica de Bobath	18
técnica de Tardieu	18
técnicas comunicativas alternativas	19
trackball	22
Triplejía	7