

“Una vez asumido el dictamen de escolarización de la alumna en nuestro centro, hay que actuar consecuentemente y, una vez valorado el estado actual de nuestra alumna y sus necesidades, diseñar la respuesta educativa a esas necesidades”.

LA ATENCIÓN EN CENTROS ORDINARIOS DEL ALUMNO CON PARÁLISIS CEREBRAL

UN CASO PRÁCTICO (II)

JAVIER MARTÍN BETANZOS *

PEDAGOGO Y PSICOPEDAGOGO

ESPECIALISTA EN PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA

jamarbet@edu.xunta.es

CONCRECIÓN DE LAS NECESIDADES Y MEDIDAS TOMADAS A CABO EN RELACIÓN CON LAS MISMAS

A los pocos días de empezar el curso, en el plazo que nos habíamos propuesto -dos semanas- para concretar esas necesidades y con la observación de todas las personas implicadas en la atención a la alumna, encontramos unas posibles dificultades y diseñamos unas posibles respuestas a las mismas.

Por la entrevista con los padres y por los datos que constan en los informes sabemos que la composición y la dinámica familiar son normales y que M.P. es hija única, su madre trabaja en una oficina y su padre es funcionario. Tienen pocas expectativas sobre los avances escolares de su hija y están algo desencantados con la evolución físico-sanitaria de la misma. En todo momento se han mostrado colaboradores. La madre y la abuela materna son las personas que cuidan a la niña.

También se concretó una entrevista con el equipo rehabilitador y de atención temprana que atiende a la alumna a instancias del orientador del centro. En esta entrevista se recibió más información sobre la alumna e indicaciones para favorecer un mejor desarrollo y bienestar físico de la misma, sobre todo en relación al control postural y a la evitación de calambres.

* FE DE ERRATAS: en nuestro anterior número cambiamos Javier Martín Betanzos por Jesús Martín Betanzos.

En relación al **ÁMBITO DEL MOVIMIENTO** (incluimos desplazamiento, manipulación y control postural)**DIFICULTADES ENCONTRADAS**

En cuanto a este ámbito tenemos que concretar que la alumna sólo tiene la posibilidad de desplazarse en la silla de ruedas. No es previsible que mediante tratamientos o cirugía se consiga la bipedestación y poder desplazarse con andador o muletas.

Se ha observado que los movimientos involuntarios (temblores o sacudidas) y la fuerte espasticidad imposibilitarán la escritura manual. Se desecha por tanto esta opción y se valora positivamente la posibilidad de usar el ordenador como herramienta para el trabajo escolar empezando por la escritura. También se observó que el tronco y la cabeza de la alumna caen hacia el lado izquierdo y que ella misma trata de corregir cuando recibe indicaciones al respecto.

Tanto para venir al colegio como para las excursiones y las visitas organizadas fuera de la escuela la alumna necesita un transporte adaptado.

En resumen se puede decir que la alumna, en este ámbito, tiene las siguientes características que se traducen en una serie de necesidades en relación a la vida escolar:

1. Necesita silla automotriz para desplazarse.
2. Necesita mejorar el control postural de cabeza y tronco.

3. No puede hacer movimientos coordinados con las dos manos. (pasar hojas de un libro, vestirse, rasgar un papel, etc.).
4. No ha conseguido cerrar un círculo o hacer un bucle (estos son requerimientos previos a la escritura).
5. Extiende y cierra las manos con dificultad, sobre todo la izquierda. Opone el pulgar a los otros en la mano derecha (es algo muy positivo que valoraremos en el caso de nuevos aprendizajes).
6. Puede agarrar objetos con los dedos (p.e.: lápiz o goma) con la mano derecha, con mucha dificultad con la izquierda.
7. Flexiona y extiende ambos brazos con dificultad, mejor con el derecho.
8. No puede extender el brazo y dirigir un dedo a un punto determinado con precisión.
9. Se puede decir que la mano dominante de la alumna es la derecha, coincidiendo que es, también, en la que la motricidad está menos resentida.
10. Si se cae de la mesa cualquier objeto no puede recogerlo.

RESPUESTA

1. La alumna necesita mejorar el manejo de la silla. La accesibilidad vertical en el centro es nula; es absolutamente necesario instalar un ascensor para que la alumna pueda ir con sus compañeros a la biblioteca y a la sala de video que están en la primera planta. Se ha habilitado un aula en la planta baja para el grupo de primer curso en que está la alumna. Un auxiliar educativo ayudaría mucho, sobre todo en los primeros momentos, en la deambulación de la alumna por el centro.



Fig. 1.- Una de las posibilidades para sujetar el tronco.



Fig. 2.- Atril para sujetar hojas sueltas o libros. Los hay con pie para ponerlo al lado o delante de la silla.o.



Fig. 3.- Joystick emulador de ratón. Con las mismas funciones que este..

2. Se pedirá a los profesores que inviten a la alumna a corregir la postura viciada y se pedirá a los padres que usen el sistema de sujeción a la silla para ayudar a la alumna a conseguir una postura correcta por indicación del

médico rehabilitador. (ver fig. 1)

3. La alumna, en la actualidad, no consigue pasar las hojas de un libro por lo que necesitará un atril y la ayuda de alguien para conseguirlo. (ver fig. 2)
4. El equipo de profesores ha decidido que la alumna poco a poco consiga manejar el ordenador para sustituir a la escritura manual. En las materias que sea necesario y mientras la alumna no sea autónoma respecto de la escritura un profesor de apoyo hará de "amanuense".
5. El periférico más adecuado para acceder al ordenador es un joystick emulador del ratón en lugar del clásico ratón o del trackball, que se desecha debido a la espasticidad de la niña que dificulta el manejo de



Fig. 4.- Trackball. Las mismas funciones que el ratón convencional, pero no hay que desplazarlo, sólo mover la bola.

la bola (fig. 3 y 4). También la similitud de este dispositivo con el que maneja la silla facilitará, creemos, el aprendizaje del mismo por proximidad. En cuanto al teclado habrá que decidir entre un teclado físico con cobertor o carcasa para mitigar los efectos de los movimientos involuntarios y los temblores (pulsar varias teclas al mismo tiempo) o por los llamados teclados virtuales o teclados en pantalla. (ver fig. 5)

6. Con la mano derecha hace pinza. Con la mano izquierda, a veces y sin mucha precisión. Frecuentemente le caen los objetos. Se le pondrá a la mesa un reborde para evitar la caída de objetos como lápices, bolígrafos, etc.
7. Sólo puede agarrar con la

mano derecha. Podría escribir de una forma poco legible y en unas condiciones muy relajadas y sin tensión. El producto de la escritura, de todas maneras, no es bueno.

8. Dado que puede extender el brazo y hacer presión sobre un punto hará posible el uso del teclado del ordenador por lo que, dadas las anteriores circunstancias, será el medio que emplee para escribir. Esto le proporcionará bastante autonomía al realizar los trabajos escolares y necesitará menos de los demás.
9. Se hará un programa para conseguir destreza manual hasta donde lo permita la afectación motora en colaboración con el terapeuta ocupacional del equipo rehabilitador que atiende a la alumna.

Por lo que respecta al transporte adaptado, los padres han decidido hacerse cargo del traslado de la alumna al colegio. En cuanto al problema suscitado en el transporte de la alumna para las salidas que se realicen, el profesor tutor y los demás profesores que atienden a la alumna por un lado, y por otro, los que organizan esas actividades fuera del colegio, han decidido que éstas se realicen en un transporte colectivo adaptado, planteándose así un problema dada la poca disponibilidad de estos medios de transporte en la actualidad; pero todos consideran que se favorece poco la integración obligando a la alumna a hacer una excursión paralela.



Fig. 5.- Teclado virtual o teclado en pantalla. Flota en la pantalla haciendo clic en las teclas. Viene con los sistemas operativos Windows XP o Vista. Se puede descargar de Internet otros teclados virtuales..

EN RELACIÓN A LA AUTONOMÍA Y A LA HIGIENE DIFICULTADES ENCONTRADAS

1. Nuestra alumna necesita ayuda, porque es totalmente dependiente para realizar las funciones de eliminación. En el colegio no existen servicios adaptados, ni camilla para vestir-desvestir a la alumna. Tampoco hay grúas para el traslado ni duchas apropiadas. Esto trae aparejada la necesidad de contar con un auxiliar cuidador para ayudar a la alumna a realizar las funciones que no pue-



- de hacer por sí misma.
2. Los problemas de deglución (saliva y alimentos) serán

tratados conjuntamente con los problemas del habla al intervenir praxias comunes. Favorecer la autonomía personal.

3. Se intentará mejorar la movilidad y funcionalidad de lengua, labios, mandíbula, mejillas y boca y conseguir un patrón correcto de respiración. También favorecer la fuerza y coordinación de los músculos implicados.

RESPUESTA

- | | | |
|--|--|--|
| <p>1. Se ha recabado de la administración educativa la provisión de un cuidador -ya constaba también en el dictamen de escolarización- que estará en breve en el centro.</p> <p>2. También, en breve, se iniciarán las obras para la construcción de un servicio con váter adapta-</p> | <p>do, ducha adaptada con silla homologada y barras de transferencia. La camilla y la grúa -su necesidad también estaba reflejada en el dictamen del Equipo de Motóricos- estarán dentro de poco en el centro para poder vestir y desvestir a la alumna cuando sea necesario. Para</p> | <p>recabar la presencia del cuidador o cuidadora se intentará conseguir un dispositivo intercomunicador desde el aula hasta el lugar -aún por designar- donde esté esta persona.</p> <p>3. Para la respuesta al babeo de la saliva no deglutida consultar punto siguiente.</p> |
|--|--|--|

EN RELACIÓN AL HABLA Y A LA COMUNICACIÓN
DIFICULTADES ENCONTRADAS

- | | | |
|---|--|---|
| <p>M. P. posee un habla muy afectada, teniendo necesidad de realizar ejercicios logopédicos para paliar los trastornos ocasionados por la parálisis cerebral:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Articulación imprecisa de los fonemas. Se observa temblores vocales y ruidos. - Tono de voz bajo y monótono. | <ul style="list-style-type: none"> - Resistencia al movimiento de grupos musculares. - Reflejos del estiramiento muscular muy marcados. - Voz forzada, entrecortada y ronca. - Emisiones de frases muy cortas. - Habla lenta. | <ul style="list-style-type: none"> - Problemas respiratorios. - Problemas de deglución. - Otros problemas de lenguaje (escasez de vocabulario, quizás motivada por el poco conocimiento del mundo, pocas experiencias socializadoras con los iguales y el poco dominio y exposición a la letra impresa). |
|---|--|---|

RESPUESTA

- Los problemas logopédicos de la alumna tienen la entidad suficiente para necesitar bastantes sesiones y ejercicios para lograr una mejor articulación de los sonidos. Se da la circunstancia de que en el centro hasta el curso pasado había una profesora de Audición y Lenguaje que compartiría su horario con otro centro próximo; este curso al escolarizarse M. P. la dedicación de la profesora en nuestro centro será a tiempo total y para el próximo curso se creará esta plaza de modo definitivo.
- La alumna acudirá al aula de Audición y Lenguaje cinco sesiones semanales que se han priorizado sobre la permanencia en su aula en materias con menor peso en el currículo y, sobre todo, en aquellas que satisfacen menos las actuales necesidades de la alumna.
- La respuesta educativa a la alumna se basará en:
1. Ejercicios para conseguir una mejor deglución, tanto de la saliva como de los alimentos.
 2. Se harán ejercicios para mejorar la respiración (sobre todo la inspiración relacionada con la nasalidad).
 3. Se intentará motivar a la alumna para que no evite la comunicación con los demás y adquiera más confianza en si misma.
 4. También se intentará conseguir que la alumna evite acortar las frases.
 5. Se intentará corregir las pausas inapropiadas, ruidos y temblores vocales.
 6. Se intentará corregir las alteraciones en el ritmo y en el acento.
 7. Se entrenará a la alumna en una mejor precisión de los sonidos vocálicos sobre todo en lo referente a la abertura de los mismos.
 8. Se entrenará a la alumna en una mejor precisión de los sonidos, sobre todo aquellos que se diferencian por la ausencia/presencia de vibración de las cuerdas vocales (sordos/sonoros; caso de las oclusivas que se corresponde en español con p, t, k/b, d, g). Por otro lado en la pronunciación de la alumna hay indiferenciación entre la fricativa labiodental sorda y la fricativa interdental sorda (p.e.: foca / zapato).
 9. Se instruirá en vocabulario de forma indirecta y ocasional.

EN RELACIÓN AL DESARROLLO COGNITIVO, CAPACIDADES BÁSICA Y ÁREAS CURRICULARES

DIFICULTADES ENCONTRADAS

Aunque ya mostramos nuestra cautela por la aplicación de pruebas estandarizadas a los alumnos con parálisis cerebral, todos pensamos que con las ayudas adecuadas la alumna puede conseguir ciertos avances en su desarrollo y, esas ayudas, serán más efectivas cuando están basadas en el mejor conocimiento. Cuando pase algún tiempo podremos explorar mejor las posibilidades y necesidades de la alumna mediante la observación y alguna prueba como -siempre es mejor lo primero- las Pruebas Psicopedagógicas Graduadas para Preescolar y Ciclo Inicial (1989).

De la información que se dispone actualmente encontramos las siguientes dificultades:

1. Una motricidad bastante resentida que dificulta la percepción táctil, la manipulación de objetos e imposibilita la escritura manual.
2. La coordinación ojo-mano es

deficitaria por razones obvias.

3. La percepción visual de la alumna (padece miopía y estrabismo) también se halla resentida; el reconocimiento de pequeños objetos y figuras, percepción de diferencias y detalles y su posible reproducción son dificultades a tener presente. El funcionamiento cognitivo de la alumna puede verse comprometido por estos fallos.
4. La interiorización del esquema corporal y la conciencia del propio cuerpo también son áreas deficitarias.
5. La poca manipulación de los objetos cotidianos y/o escolares y la escasa deambulación de la alumna de manera libre y autónoma (dificultades en el manejo de la silla automotriz) producen fallos en la organización espacial..
6. Hay cierta falta de concentración que dificulta la memoria e impide el correcto procesamiento de la información, aún cuando esta es simple. Tendencia a la

fatiga en trabajos de tipo intelectual.

7. Fallos en la memoria perceptivo-sensorial y en los recuerdos de movimientos, gestos y diferentes praxias (incluyendo las praxias motoras fonarticulatorias).
8. Dado que la alumna va a ser escolarizada en el primer curso de la educación primaria, la determinación de la competencia curricular, en este caso, es totalmente secundaria siendo prioritario conseguir el conocimiento del mundo mediante la exploración de éste y el dominio de las técnicas instrumentales básicas.

Es indispensable el dominio de las llamadas técnicas instrumentales básicas que concretamos en lectura, escritura y aspectos matemáticos básicos en los que la alumna no ha conseguido un dominio para que éstas se conviertan en herramientas para futuros aprendizajes.

RESPUESTA

1. Se debe iniciar a la alumna en el manejo del ordenador. En su caso lo usará, si llega a un manejo adecuado, como los otros alumnos utilizan el lápiz o el bolígrafo. En su aprendizaje se tendrá en cuenta esta consideración, nunca el aprendizaje del ordenador se convertirá en un fin por sí mismo. El profesor de pedagogía terapéutica será el encargado de enseñar a la alumna su manejo y dado que se considera prioritario habrá cinco sesiones semanales, más cortas al principio para que la alumna no se fatigue. Como es una cuestión

muy sensible la distribución de las horas dentro y fuera del aula de referencia se consultará con la inspección educativa. Se pedirá al equipo rehabilitador que atiende a la alumna que diseñe el puesto informático y más concretamente la interfaz y los periféricos más adecuados. Se pedirá a la administración educativa el ordenador y la mesa adaptada, previo informes del orientador del Equipo Específico de Motóricos y de la inspección educativa. El Equipo Directivo del centro pedirá un profesor de Pedagogía Terapéutica

2. Si la alumna consigue un uso aceptable del ordenador podrá extenderlo, más adelante, a otras actividades como, por ejemplo, la expresión plástica.

3. Se vigilará la deficiencia visual de la alumna para que no se convierta en una dificultad más y se le entrenará en la percepción de diferencias y realizará ejercicios de concentración.

4. El maestro de pedagogía terapéutica se pondrá en contacto con el terapeuta ocupacional y con algún psicomotricista para diseñar un programa que profundice en el conocimiento del propio cuerpo, la optimización

de los movimientos, la relación del cuerpo con el espacio y la organización espacial.

5. Se adaptará el currículo y el acceso al mismo, de forma que los objetivos a conseguir se centren preferentemente en la consecución del dominio de la lectura, escritura, cálculo y otros aspectos lógico-matemáticos. El profesor de apoyo ayudará a la alumna a conseguir

los objetivos dentro de su grupo de referencia en el tiempo y forma que determinen las necesidades, con la flexibilidad necesaria hasta que el conocimiento de la alumna por parte de los profesores fije y determine de forma más concreta el carácter de esa ayuda.

6. Como norma general se estimulará la consecución por parte de la alumna de toda la auto-

mía que sea capaz de conseguir, tanto en las actividades escolares como en las actividades de la vida diaria. Se fomentará y se motivará el uso autónomo de la silla automotriz por parte de la alumna para que deambule por el centro hasta donde la ausencia de barreras lo permita. El cuidador ayudará a que estas recomendaciones se hagan efectivas.

GLOSARIO

Bipedestación:	Es la capacidad para desplazarse o mantenerse parado sobre ambos pies, propia de los seres humanos y de algunos animales.
Control postural:	Es el conjunto de acciones que llevamos a cabo para mantener una determinada postura. Es importante para desarrollar las diferentes actividades, para descansar o para permanecer cómodos. Debido a la afectación motora esta área acostumbra a ser deficitaria en las personas con parálisis cerebral, lo que provoca deformaciones o agrava las ya existentes.
Dictamen de escolarización:	Es un documento donde se propone la modalidad de escolarización y se recomiendan medidas para la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales. Lo emite el equipo de orientación específico a petición de los padres o tutores legales, cuando se vaya a modificar la modalidad de escolarización o la situación del alumno varíe de forma significativa.
Joystick:	Un <i>joystick</i> es un dispositivo de entrada que es utilizado, comúnmente en juego de consola o PC. Literalmente, significa palanca de juegos. En nuestro caso se utiliza para emular al ratón cuando la afectación de la persona lo requiere y se valore que la utilización de este periférico es más adecuada que la de otro cualquiera.
Praxia:	Sistema o conjunto de movimientos coordinados para conseguir un resultado o en función de una intención determinada. No se consideran praxias la simple unión de unidades motoras. Son importantes en el campo de la parálisis cerebral, pues la afectación neurológica impide, muchas veces, el desarrollo de éstas (p.e.: las que intervienen en los movimientos fonarticulatorios).
Teclado virtual o teclado en pantalla:	Los teclados virtuales o teclados en pantalla posibilitan la interacción con el ordenador, a través del ratón, pulsador u otro periférico para alumnos gravemente afectados que no pueden manejar los teclados convencionales. Se trata de una aplicación que flota sobre la pantalla con el que puede escribirse mediante la selección de teclas o por un procedimiento de barrido. Los hay que son programables o configurables y también, algunos, son predictivos; otros sólo realizan la función del teclado mediante clics en las teclas. El sistema operativo <i>Windows XP®</i> y <i>Vista®</i> integran un teclado en pantalla en el apartado de accesibilidad.
Técnicas instrumentales básicas:	Las técnicas instrumentales básicas son aquellos instrumentos o herramientas necesarios para desarrollar el objeto de cualquier disciplina o materia. En el campo de la educación son aquellas que posibilitan el aprendizaje en general. Se han considerado como tales la lectura, la escritura y el cálculo. En sentido amplio, la lectura englobaría la comprensión y fluidez verbal; la escritura, la grafía, la ortografía,...; y el cálculo, comprensión numérica y otros aspectos matemáticos. Además de las aptitudes espacial, perceptiva, manipulativa, etc.
Trackball:	Es un dispositivo periférico con las mismas funciones que el ratón convencional. En realidad es como si el ratón se diera la vuelta hacia arriba. La bola (más grande) es la que hay que mover, pues el dispositivo es estacionario y no hay que desplazarlo. Puede ser útil cuando la persona no puede asir el ratón normal o el <i>joystick</i> .■