

LA ATENCIÓN EN CENTROS ORDINARIOS DEL ALUMNO CON PARÁLISIS CEREBRAL

UN CASO PRÁCTICO (I)

JESÚS MARTÍN BETANZOS

PPEDAGOGO Y PSICOPEDAGOGO

ESPECIALISTA EN PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA

Nos ha llegado al centro un alumno con parálisis cerebral. Ya supimos que vendría a final del curso pasado, cuando fue el plazo para la matrícula. Nuestro centro es un centro ordinario y no tenemos experiencia de cómo tratar a estos alumnos. Como me va a "tocar" a mí, me pasé todo el verano leyendo y buscando información en Internet.

CUESTIONES PREVIAS

Estas afirmaciones, u otras parecidas, las podemos escuchar a los profesores y comprobar, también, el desasosiego que produce en ellos la posibilidad de encontrarse en una situación que, creen, les desborda. En realidad, en muchas ocasiones, la situación no es tan trágica y hasta podemos recibir recompensas y satisfacciones por haber logrado una respuesta educativa adecuada y, sobre todo digna.

En la actualidad se viene escolarizando a estos alumnos en centros específicos, centros ordinarios o centros ordinarios de escolarización preferente. Los centros de escolarización preferente, recordemos, son centros ordinarios donde, teóricamente, se dispone de recursos materiales y humanos en cantidad y calidad más adecuados para la atención de determinados grupos de alumnos (tradicionalmente son centros para atender la discapacidad motora o sensorial -auditiva o visual- y en ocasiones para otros trastornos, no siempre con la debida justificación).

Por lo que se refiere a la valoración de las necesidades y a la atención educativa de los alumnos con parálisis cerebral hubo una tendencia, hoy creemos que desaparecida, de centrar todos los estudios en la evaluación de la capacidad intelectual. Pensamos que lo más importante para conseguir una buena intervención con estos alumnos es centrarse en lo que son capaces de hacer y en lo que son capaces de conseguir con nuestra ayuda y con una respuesta educativa adaptada a su individualidad. Sería mejor recurrir a escalas de observación y a la valoración cuidadosa de las capacidades básicas como la atención, memoria, etc.

Una buena educación necesita profesionales que no crean en los defectos irremediables. Un ponderado optimismo pedagógico, el conocimiento de las

Una intervención educativa de calidad para atender a los alumnos con necesidades educativas ha de asentarse por un acertado diagnóstico.

¿Cómo se puede compensar el déficit?
¿Cuál es el papel de los servicios, apoyos y recursos? De eso trata este artículo

necesidades, la equidad en educación y el avance tecnológico han conseguido con muchos de estos alumnos estupendos resultados.

IMPPLICACIONES EDUCATIVAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

En primer lugar hay que enfatizar el hecho de que lo que entendemos por parálisis cerebral no es un concepto unívoco, sino que se refiere a una amalgama de deficiencias que producen descompensación en varias áreas. Lo que sí parece innecesario es añadirle el adjetivo infantil, pues una de las condiciones para que la afectación motora sea considerada parálisis cerebral es que ésta ocurra cuando el cerebro aún es inmaduro. Siguiendo a Martín Betanzos (2007) podemos considerar a la parálisis cerebral como "una pérdida permanente e irreversible (no quiere decir que no mejore) de las funciones motóricas de una o varias partes del cuerpo y que afecta a la persona de forma global y que se debe a una lesión cerebral. Esta lesión puede tener varias causas (infecciones intrauterinas, malformaciones, sufrimiento fetal durante el parto, etc) y aparece en la gestación, en el parto o en las primeras etapas de la vida del bebé". La afectación motora incide en la persona de muy diferente manera, siendo la rehabilitación y la atención temprana muy importantes para mitigar el déficit producido por la enfermedad.

Tradicionalmente se han considerado una serie de ámbitos o áreas donde las personas afectadas de parálisis cerebral muestran algún déficit. Estos ámbitos o áreas nos sirven, también, para delimitar los campos de actuación y diseñar una respuesta educativa acorde con las necesidades detectadas. Según Muñoz Cantero y Martín Betanzos (2008) serían:

ÁMBITOS	ÁREAS COMPROMETIDAS
Movimiento	-Desplazamiento, control postural y destreza manual.
Autonomía personal	-Uso de la ropa, deglución y control de esfínteres.
Habla y comunicación	-Características del habla, uso de posibles sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación y necesidad de correcciones y entrenamiento logopédico.
Ámbito socio-afectivo	-Relación con los iguales, dependencia de los adultos, autoconcepto y motivación.
Entorno escolar	-Ausencia de barreras físicas (debe incluir condiciones favorables de accesibilidad y "usabilidad"), organización de las actividades, organización del centro y proyectos de gestión y proyectos curriculares adaptados a la diversidad del alumnado.

Tabla 1.-Ámbitos donde suelen producirse necesidades educativas.

Como se ve, algunos de los ámbitos a estudiar y a valorar están en el alumno, pero en relación al entorno (incluyendo ambiente físico y las personas); y otros son características de ese entorno, que, a veces, no ha tenido en cuenta las diversas características de las personas. En este punto hay que poner énfasis en que un centro educativo no es un centro adaptado a la diversidad y susceptible de favorecer la integración de determinados alumnos (en este caso portadores de discapacidad motórica) por poseer rampas y ascensores. Aún siendo

muy importante la eliminación de las barreras físicas es más importante que en toda la comunidad educativa no existan barreras mentales a la integración, que son las más difíciles de franquear.

Además de los ámbitos que hemos mencionado y que ya son característicos en la intervención en los alumnos con parálisis cerebral conviene valorar las siguientes áreas, que si no son propias de los alumnos con parálisis cerebral, lo son de todos los alumnos, pueden resultar afectadas y, por tanto, es necesario valorar con detenimiento.

OTRAS ÁREAS A VALORAR	ASPECTOS IMPORTANTES
Desarrollo cognitivo:	La enfermedad no comporta, necesariamente, discapacidad intelectual, aunque sí hay un porcentaje elevado con capacidad intelectual disminuida dentro de este grupo. Tampoco se puede concluir afectación motora severa = retraso mental grave; no hay ningún estudio que lo acredite. Otras veces más que un perfil cognitivo bajo, lo que encontramos es un perfil cognitivo distinto a los alumnos de la misma etapa; por ejemplo: alumnos que fallan en el cálculo simple y tienen un razonamiento matemático normal. Quizás se deba a esto a la dificultad de aprender por la acción motórica.

Trastornos asociados	Se observa, a veces, dentro de este grupo de alumnos, déficit de tipo sensorial (nistagmus, estrabismo, miopía, déficit auditivo, etc). Conviene tenerlo en cuenta para diseñar la respuesta educativa y prever las condiciones de la vida diaria del alumno en el centro así como su situación en el aula, la disposición de ésta y la naturaleza de las actividades y tareas.
Fallos perceptivos	El déficit sensorial puede provocar fallos perceptivos. Si a esto unimos el hecho de aprehender el mundo desde la perspectiva de una silla de ruedas y a las consecuencias que se derivan de la afectación neurológica, encontramos con frecuencia fallos en la orientación y organización espacial y en el sistema propioceptivo.
Otros aspectos del lenguaje	Un aspecto a tener en cuenta es que cuando el alumno carece de habla y usa sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación puede existir déficit en otras áreas del lenguaje como la semántica y la sintaxis que siempre conviene tener en cuenta.
Historial escolar, adaptaciones curriculares y competencia curricular	Esa historia escolar donde pueda constar actuaciones que dieron buenos resultados, como: a qué ejercicios el alumno responde mejor, qué actividades prefiere, cuáles le fatiga más,... nos puede ayudar a prever situaciones. Las adaptaciones curriculares pueden revestir una importancia decisiva, también las adaptaciones de acceso al currículo son muy especiales en los alumnos con parálisis cerebral, por eso debemos elaborarlas con especial cuidado y desechar todo sesgo burocrático con que, en ocasiones, se confeccionan las adaptaciones.

Tabla 2. Otras áreas para evaluar.

DESDE LA EVALUACIÓN DE NECESIDADES HASTA LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

Cuando en nuestro centro va a ser escolarizado un alumno con parálisis cerebral conviene actuar de la siguiente forma:

● **Identificación del caso:**

-Datos obtenidos de la entrevista con la familia. La entrevista debería ser semi-estructurada, dejando respuestas abiertas a los puntos que hemos creído necesario incluir. Cuando las circunstancias (disponibilidad, madurez, ocasión,...) lo permitan es muy positivo una primera toma de contacto con el alumno o alumna e indagar los datos necesarios y una posterior apli-

cación de escalas o cuestionarios para la observación de los ámbitos o áreas que antes mencionamos.

-Informes médicos (diagnóstico, trastornos asociados, atención temprana, rehabilitación, cirugía, tratamientos, estancias hospitalarias, etc.)

-Datos y/o informes de los centros educativos anteriores, si los hubiera.

● **Planificación de la evalua-**

ción de necesidades y posibles obstáculos.

-Se debe enfocar desde la óptica del esfuerzo interdisciplinar y no olvidando que la parálisis cerebral afecta a la persona de forma global. En ciertos casos, el currículo deberá pasar a un segundo plano y nuestra preocupación tendrá que ser en torno a la compensación del déficit motor y a la satisfacción de las necesidades que se producen en la interacción del alumno o alumna con un entorno escolar normalizado. La satisfacción de esas necesidades se debe hacer dentro de un marco "lo más normal" posible. Por tanto obviaremos el aparatage innecesario, las ayudas o apoyos innecesarios y nuestra meta final será aquella que consiga los mejores resultados en las situaciones normalizadas y el alumno consiga las mayores cotas de autonomía. En este punto encontraremos reticencias que debemos intentar vencer.

● **Recogida de información. A los datos disponibles y a los obtenidos por nosotros sería conveniente adjuntar:**

-Posibles certificados de minusvalías.

-Informes actuales de psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc.

-Cualquier otra información de utilidad.

● **Valoración de las necesidades y de las posibles implicaciones educativas.**

-Una vez obtenida toda la información, deberemos elaborar una tabla en la que plasmaremos por un lado aquellos puntos que hay que apoyar o compensar por un lado y, por otro, las soluciones que hemos previsto.

● **Diseño de la respuesta.**

-Cuando un alumno se integra en un centro ordinario se produce

un impacto del alumno en el centro y otro del centro en el alumno. Toda nuestra actuación irá encaminada a que estos impactos sean lo más pequeños posible.

-Actuaciones. Posibles obstáculos.

-Provisión de recursos:

-Materiales (ortopédicos, informáticos, material didáctico específico o adaptado, etc.)

-Recursos humanos (tutor, orientador de centro, maestros especialistas... para la atención global de la persona. El estatus, grado de implicación o tipo de relación con las otras personas que atienden al alumno son muy variados y depende de como las autoridades educativas tengan organizada la atención al alumno con necesidades educativas de tipo motor.

• Evaluación y seguimiento.

CASO PRÁCTICO:

IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES

El caso que nos ocupa es el de una alumna con siete años de edad que proviene de un centro de educación infantil.

Identificación del caso

La alumna M. P. de siete años de edad va a ser escolarizada en un centro ordinario de la ciudad por

indicación del Equipo Específico de Motóricos. Padece tetraplejía espástica severa. Se desplaza en sillas de ruedas automotriz que maneja con la mano derecha con bastante dificultad. Tono muscular hipertónico. Los movimientos voluntarios están acompañados por movimientos parásitos que dificultan el objetivo de los movimientos intencionados. Padece epilepsia para la que toma medicación, si bien últimamente los episodios epilépticos se han espaciado.

El lenguaje oral está bastante afectado. Según los informes consultados M. P. tiene lenguaje muy disártrico (articulación dificultosa, irregular y bastante imprecisa), respiración y pausas inapropiadas, mímica y expresión facial alteradas. Las praxias motoras que intervienen en la fonación y en la deglución también están alteradas; no deglute totalmente la saliva. La alumna rehúye hablar con personas que no son de su confianza y tiende a acortar las frases en todas las ocasiones. Se observa déficit en otros aspectos del lenguaje que conviene valorar.

Existe dependencia total para las funciones de eliminación, higiene, comida y uso de la ropa. No usa pañal, pero en situaciones de estrés o de tensión emocional

puede haber algún fallo en el control de esfínteres.

Existen algunos trastornos asociados como miopía y estrabismo en fase de corrección y fallos en el sistema propioceptivo de la alumna.

Por lo que respecta al perfil cognitivo de la alumna, los informes psicopedagógicos expresan que hay cierto déficit en el cálculo y la organización espacial. Se aportan datos del WISC con puntuación media-baja en la escala verbal, no realizó las pruebas correspondientes a la escala manipulativa (por imposibilidad manifiesta). La alumna estuvo escolarizada un año más en la educación infantil por recomendación del Equipo Específico de Motóricos y autorización de la inspección educativa.

La adquisición y consolidación de las técnicas instrumentales básicas por parte de la alumna es un punto que requiere especial atención.

Como rasgos de la personalidad de M. P. se destaca la inseguridad y el retraimiento, si bien también se hace constar que una vez vencido el recelo que le provoca el primer contacto con las personas se muestra más confiada y participativa en las relaciones interpersonales.

Otros datos obtenidos de la entrevista familiar, con el orientador del equipo específico y de los informes médicos son los referidos a estancias hospitalarias e intervenciones quirúrgicas, a la certificación oficial de minusvalía, a los resultados de la exploración del perfil cognitivo y a un informe de un logopeda.

NECESIDADES DETECTADAS

Se han consensuado los puntos o necesidades más importantes que han de tomarse en consideración para la mejor atención de la alumna.



ÁMBITO	PUNTOS A TENER EN CUENTA
DEL MOVIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> -Tetraplejía. Desplazamiento en silla automotriz. -Hipertonía muscular. Espasmos y contracciones excesivas. Calambres en situaciones de estrés o tensión. Bastantes movimientos parásitos. -Control postural (cabeza y tronco) resentido, pero mejorable según los informes. - Motricidad fina muy resentida.
DE LA ALTO-NOMÍA E HIGIENE	<ul style="list-style-type: none"> -Dependencia para realizar las funciones de eliminación. Necesita mejorar el control de esfínteres. -Falsa sialorrea. -Deglución de los alimentos algo dificultosa.
DEL HABLA Y LA COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> -Indiferenciación de algunos de los movimientos fonoarticulatorios. -Articulación imprecisa de algunos fonemas. Alteraciones en la mímica facial. -Respiración bucal irregular. -Problemas en la deglución (saliva y alimentos). -Escasez de vocabulario. -Tendencia al acortamiento de las frases. -Hasta ahora se puede decir que no es posible la escritura manual.
DESARROLLO COGNITIVO Y COMPETENCIA CURRICULAR	<ul style="list-style-type: none"> -Por lo que se refiere a la valoración de la capacidad intelectual consta la referencia a pruebas psicométricas (Wechsler - WISC). -Según los informes existe una escasa capacidad de concentración y atención, resulta por este motivo una escasa persistencia en la tarea y tendencia a la fatiga. -Consta en los informes fallos en la memoria de trabajo. -Conocimiento del mundo menor que los niños de su edad. -Resulta problemática la enseñanza-aprendizaje de la lectoescritura. -Son necesarias nuevas estrategias para el aprendizaje y evaluación de la lectura. -Respecto de la escritura no se ha conseguido con el entrenamiento una correcta preparación para la reproducción de los grafemas. La psicomotricidad de la alumna, muy resentida, quizás no permita la escritura manual y deba abandonarse este objetivo a favor del uso del ordenador. -La alumna, en la actualidad, muestra cierta torpeza en el cálculo en comparación a los alumnos de su edad. -En general, las técnicas instrumentales básicas están en un nivel de consecución actualmente que no permiten utilizarlas para nuevos aprendizajes con cierta garantía. Es necesario el diseño de un programa específico para la adquisición y afianzamiento de estas técnicas por parte de la alumna.
SOCIO-AFECTIVO	<ul style="list-style-type: none"> -Consta en los informes y, también, se desprende de la entrevista con la alumna y con su familia una excesiva dependencia de los adultos. -Necesidad de recibir aprobación de las tareas que realiza. -Poca tolerancia a la frustración. -Realiza las tareas con cierta desgana.
ENTORNO ESCOLAR	<ul style="list-style-type: none"> -Retraimiento y tendencia al aislamiento. -La actual colocación de los alumnos en las aulas no favorece la integración. Medidas para una nueva disposición del aula que favorezca la integración de la alumna. -Se tiene en cuenta, ante la previsible decisión de que la alumna utilice el ordenador, hacer las gestiones necesarias para el diseño del puesto escolar (mobiliario adaptado o específico y puesto informático con las características adecuadas y con la integración de los periféricos <i>ad hoc</i>). Se apunta en este sentido la necesidad de que estos puestos sean diseñados por los especialistas o personas con experiencia, contingencia que no se produce en el centro educativo. -El centro, aunque de nueva construcción, no dispone de rampas, a excepción de la de la entrada principal del centro. No hay ascensor, por lo que la alumna tendrá que ser escolarizada en la planta baja del edificio. Así también podrá aprovechar los espacios que usan los otros alumnos (muchos de ellos están en esta planta) pero tendrá la oportunidad de ir a otros situados en otras plantas como los laboratorios o salas de video. La accesibilidad, tanto horizontal como vertical, y la <i>usabilidad</i> del material y de los recursos son los puntos más débiles de este apartado. -Se solicitará de las autoridades educativas un auxiliar educativo o cuidador, aunque ya por iniciativa de la inspección educativa se trató el asunto. -Se piensa por parte de todos, que los recursos humanos del centro son escasos en número y en especialistas. También se apunta que el que hay no tiene ninguna experiencia en la integración de alumnos con necesidades educativas motóricas (en nuestro caso: parálisis cerebral).

Tabla 3. Detección de necesidades.

GLOSARIO

Disartria:	Trastorno del lenguaje consistente en la dificultad para la articulación de las palabras que se observa en algunas enfermedades con componente neurológico.
Epilepsia:	Enfermedad caracterizada principalmente por accesos repentinos, con pérdida brusca del conocimiento y convulsiones con consecuencias graves en algunos casos. Aparece, en ocasiones, como trastorno asociado a otras enfermedades. Existe medicación adecuada para prevenirla.
Espástica:	Es un tipo de parálisis cerebral que se caracteriza por haber grupos musculares que responden de forma exagerada a los estímulos. También se dan en la parálisis espástica posturas anormales -y hasta "retorcidas"-motivadas por los grupos musculares espásticos que tienen antagonistas débiles. Según algunos autores, en este tipo de parálisis hay mayores problemas de percepción y organización espacial. La epilepsia también es más común en este tipo de parálisis.
Estrabismo:	Trastorno consistente en que la disposición de los ojos es anómala, resultando que los dos ejes visuales no se dirigen a la vez a un mismo objeto.
Movimientos parásitos:	Los movimientos parásitos son aquellos movimientos involuntarios que acompañan al movimiento voluntario debidos a la afectación neurológica y que dificultan las acciones intencionadas.
Memoria de trabajo:	La memoria de trabajo es un constructo teórico relacionado con la moderna psicología cognitiva. Hace referencia a las estructuras y procesos usados para el almacenamiento temporal y al procesamiento de la información. Permite mantener activada una cantidad limitada de información necesaria para guiar la actividad que estamos realizando en ese momento. La utilizamos cuando tratamos de retener información sobre algo que acabamos de escuchar, eventos que acaban de ocurrir o pensamientos o recuerdos que acabamos de tener, y así utilizarlos inmediatamente en la resolución de algún problema, en la toma de decisiones o cualquier otra actividad mental relacionada con el razonamiento.
Nistagmus:	Trastorno consistente en un movimiento involuntario e incontrolable de los ojos que obedece a un mal funcionamiento de las áreas cerebrales que controlan estos movimientos. Pueden ser horizontales, verticales o rotatorios.
Sialorrea/falsa sialorrea:	A veces se hace la distinción entre sialorrea y falsa sialorrea. La primera se refiere a la hipersecreción salivar, la segunda al problema que se ocasiona (babeo) por tener problemas para deglutirla, siendo el flujo normal.
Sistema propioceptivo:	El sistema propioceptivo es el que proporciona la información de la situación de nuestro cuerpo y de cada uno de sus miembros respecto del espacio. Es una fuente de información sensorial, por lo que un déficit del mismo produce efectos negativos en la percepción del entorno y en la interacción de éste y el propio cuerpo.
Tetraplejía:	O tetraplejía. La afectación motora produce discapacidad en las cuatro extremidades.
WISC:	Es la escala de inteligencia para niños de Wechsler, hay diferentes versiones. Está constituida por una subescala verbal y una subescala manipulativa. Se exploran con estas pruebas la comprensión verbal, el razonamiento perceptivo, la memoria de trabajo o la velocidad de procesamiento. Su aplicación de ésta y otras escalas en alumnos con parálisis cerebral no sólo es discutible, sino desaconsejada (al menos la escala manipulativa).