

Javier Martín Betanzos

ACERCAMIENTO AL ESTABLECIMIENTO DE ESTRATEGIAS PARA LA INTERVENCIÓN EN ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Sería importante discernir qué queremos conseguir respecto del desarrollo del niño con parálisis cerebral. Por otro lado, el aprendizaje se produce en interacción con el entorno; por lo tanto, la calidad y grado de influencia de las interacciones del niño con la familia y la escuela – entornos inmediatos- determinan el desarrollo del aprendizaje. Hay que prestarle una atención especial al desarrollo de estrategias que posibiliten las compensaciones del déficit en los diferentes ámbitos en los que el alumno con parálisis cerebral suele alejarse del desarrollo normativo. Estos ámbitos son los correspondientes a los aspectos motores, a la autonomía personal, a la capacidad comunicativa, a los aspectos socio-afectivos y a la interacción que se produce con los diferentes contextos; aquí nos interesa el escolar y la influencia de la familia porque son determinantes del desarrollo, más aún cuando el niño padece alteración neurológica, como es el caso. De ahí la importancia de desarrollar estrategias adecuadas para compensar el déficit presente.

En los primeros tiempos interesa conseguir una atención temprana de calidad con las siguientes características:

- Aunque la afección del niño es de origen cerebro-motriz, le afecta globalmente, por eso hay que reducir los efectos del déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Hay que implementar estrategias para optimizar el curso del desarrollo del niño.
- Desde los primeros momentos –las posibilidades de conseguir habilidades compensatorias son mayores- hay que introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras, supresión de restricciones y prever la adaptación del niño a sus necesidades específicas de forma idiosincrática.

- Tratar de evitar o reducir la aparición, permanencia o desarrollo de trastornos asociados, efectos secundarios o reacciones adversas, tanto en el plano fisiológico como psicológico.
- La familia debe atender y cubrir las necesidades y demandas propiciadas por la discapacidad de su hijo y buscar los mecanismos para que las instituciones implicadas hagan su labor de la forma más efectiva.
- Considerar al niño como sujeto activo de su desarrollo y de todas las acciones que se desplieguen para intervenir en su rehabilitación.
- La familia debe tener presente que la adición de métodos y terapias no ofrece resultados aditivos, sino que estos se pueden solapar o ser adversos. Conviene elegir los mejores no sumarlos (sobre todo en el campo de la rehabilitación física).
- Actuar sobre el repertorio de las funciones motoras innatas. (Transformar los movimientos automáticos en voluntarios). Todos nacemos con ese repertorio (intentar mantener el equilibrio, reptar, gatear, asir,...)
- Fomentar las funciones innatas superiores no motoras. Esto es crucial, importantísimo para realizar aprendizajes y conseguir autonomía. Si es importante para el desarrollo de cualquier persona, en el campo de los alumnos con necesidades educativas es determinante. Por lo tanto se debe implementar estrategias para conseguir:
 - Interés por el entorno.
 - Desarrollar la capacidad comunicativa.
 - Desarrollar la capacidad cognitiva innata.

- Estimulación multisensorial. Algunas veces el deterioro cognitivo permite un repertorio restringido de aprendizajes y de interacción con el entorno, al mismo tiempo que poca *usabilidad* (interacción para servirse de los objetos con propósito determinado) de los objetos que componen ese entorno, pues su configuración no es accesible, contingencia que ocurre muy a menudo. Entonces, la propuesta de la estimulación multisensorial cobra más importancia, si cabe.

- Fomentar las actuaciones en el campo de la terapia ocupacional. El terapeuta ocupacional podría ocuparse de:
 - Las actividades de la vida diaria.
 - Enseñanza en el manejo de aparatos o prótesis.
 - Entrenamiento de actividades y diseños o elaboración de adaptaciones para que la persona desempeñe mejor su actividad. También del diseño del puesto informático incluyendo la interfaz con el usuario y, sobre todo, la adaptación de los periféricos, si es el caso.
 - Seguimiento y evaluación de los tratamientos aplicados en coordinación con otros profesionales y la familia.
 - El trabajo del terapeuta ocupacional, pensamos, puede completarse con la estimulación multisensorial, de la relajación o como propiciador de nuevos canales de comunicación a través de los sentidos.

- Fomentar la relación e implicaciones mutuas entre el contexto familiar y escolar.

- Diagnosticar las necesidades educativas, las condiciones del alumno y del contexto escolar, cuando el alumno vaya a ser escolarizado.

Las primeras estructuras sociales -la familia y la escuela- deben ser los motores del desarrollo del niño. Esto es relativamente fácil cuando el desarrollo tiene lugar sin problemas, resulta bastante más complicado en el caso de que el niño tenga una afectación severa de parálisis cerebral. Los problemas que surgen pueden abordarse desde el punto de vista clínico o educativo, pero son los que acontecen en el contexto familiar y el escolar los que abordamos aquí.

Siguiendo en esta línea, las perspectivas y los campos desde los que podemos abordar el problema son muchos, aquí interesa más el aprendizaje de la función motora, la comunicación, el aspecto cognitivo y como se desarrollan los aprendizajes. Hay unas estrategias comunes para los primeros momentos en el desarrollo del niño que conviene resaltar:

- Es necesario el establecimiento de unas rutinas sencillas de comportamientos y hábitos que el niño debe conseguir, siempre sopesando sus posibilidades. Hay que desarrollar al máximo la posibilidad de que el niño se valga por sí mismo en el mayor número de situaciones. No potenciemos la dependencia.
- Procurar que el niño reconozca relaciones causa-efecto mediante los estímulos adecuados. Ha de conseguirse la conciencia, por parte del niño, de que el entorno puede ser manipulado.
- Procurar que el niño se convierta en sujeto activo de situaciones lúdicas y placenteras. Es conveniente que el niño se dé cuenta de que sus acciones pueden ser útiles y producir satisfacción.
- Procurar que el niño descubra que las personas y los objetos se pueden convertir en medios para conseguir propósitos.

Actuaciones. En el medio familiar habría que actuar en:

- Todos los aspectos que se relacionen con el desarrollo del lenguaje y la comunicación.

- El aspecto motor de la zona oral. Referente a las praxias comunes de la deglución y de la fonación.
- En lenguaje comprensivo y expresivo.
- En la selección de juguetes y en todo el material que ayude a desarrollar el potencial que como persona tiene el niño con parálisis cerebral. Hay que tener cuidado de no inundar el entorno de *aparataje* o *cacharrería* que dificultarían el propósito de un entorno lo más *normalizado* posible.
- Hay que desarrollar el aspecto pragmático y social del lenguaje.
- Hay que poner al niño en situaciones de aprendizaje. En los primeros momentos hay que fomentar la capacidad de manipulación hasta donde sea posible. Se aprende haciendo.
- Posibilitar situaciones de independencia con los mecanismos compensatorios adecuados en las actividades básicas de la vida diaria.
- Posibilitar situaciones socializadoras. Aspecto social del aprendizaje, por un lado, y del equilibrio socio-afectivo, por otro.
- La actitud de los padres ha sido considerada como una variable importante en el desarrollo de los hijos. Tienen especial importancia las relaciones afectivas que se producen en todas las situaciones.
- El desarrollo de la intersubjetividad es importante en la atención del bebé, pues puede verse afectado por trastornos emocionales de los padres ante el hecho de tener un hijo discapacitado.
- También el hecho de atribuir significado a todas las acciones del bebé –lo que algunos autores llaman *sobreinterpretación*- tengan o no intención comunicativa, hace precisamente que estas acciones sean comunicativas. La atribución de competencias al

niño es una buena estrategia para optimizar su desarrollo y una poderosa herramienta que proporciona un *feedback* muy valioso.

- Los marcos que los padres ofrecen a sus hijos. Los marcos son los contextos que los padres ofrecen a los hijos y que facilitan las habilidades sociales. En este punto son importantes las rutinas que se instauran en la vida del niño.

En el contexto escolar habría que actuar en:

- Mejorar las habilidades lingüísticas y comunicativas del niño implicando a todos los profesores, en especial los que tienen más contacto con él.
- Crear o adaptar sistemas de comunicación cuando sea necesario. Que el mayor número de personas (profesores y compañeros) que rodean al niño conozcan y empleen los sistemas de comunicación empleados.
- Fomentar las interacciones verbales y situaciones comunicativas.
- Fomentar el desarrollo del lenguaje en todos los aspectos.
- Mejorar la emisión vocal cuando sea factible.
- Provocar el aumento del número de situaciones para desarrollar la función pragmática del lenguaje.
- Fomentar las actividades en grupo para provocar interacciones verbales con los compañeros.
- Olvidar el currículo fuertemente cerrado.
- Olvidar los grupos homogéneos.
- Consensuar criterios para agrupar a los alumnos.

- Poner en práctica diversidad de estrategias en el quehacer diario del aula.
- Tener un proyecto educativo que proponga medidas favorecedoras de la integración.
- Fijar los criterios de evaluación y promoción de los alumnos de acuerdo con los principios que rigen la atención a la diversidad.
- Conseguir un equilibrio entre los conocimientos conceptuales y los procedimentales. Por desgracia es muy frecuente el error de proponer al alumno con necesidades educativas especiales aprendizajes únicamente *declarativos* (es decir: saber qué), olvidándose, con mucha frecuencia, de los aprendizajes *procedimentales* y *condicionales* (saber cómo y saber cómo cuando varían las condiciones presentes). Quizás esto sea debido a que estos aprendizajes sean más complicados, preveamos que el alumno sea lento en su ejecución o que supongan más esfuerzo al profesor para diseñarlos.
- Respetar el ritmo de aprendizaje del alumno.
- Procurar los recursos humanos y materiales necesarios.
- Colaborar con las familias.
- Conseguir una dinámica favorecedora de medidas curriculares flexibles.
- Formar e incentivar continuamente al profesorado.
- No emplear lo que Célestin Freinet llamaba *trabajo del soldado*; es decir proponer tareas para tener entretenido al niño, aunque ya las aprendiera el curso anterior. Hay que fomentar el interés de los niños por aquellas tareas que producen cambio cognitivo.

- Simplificar y secuenciar estas tareas de la forma adecuada al potencial de aprendizaje del niño y a su ritmo de aprendizaje.
- Motivar y dirigir las actividades.
- Promover el *feedback* necesario para proporcionar nuevas experiencias sobre la base de las anteriores.
- Controlar la frustración. A nadie le gusta coleccionar fracasos; propongamos tareas adecuadas a las posibilidades de cada uno. Hay que evitar la *indefensión aprendida*, que suele acontecer en personas con dificultades para aprender.
- Los valores y las ideas que los adultos tienen sobre el niño y su retraso influyen poderosamente sobre las prácticas educativas. Si no creemos en lo que estamos haciendo ni en las posibilidades del alumno, no vamos a tener éxito en nuestra labor.
- Los procesos que implican la participación activa de los niños en las prácticas sociales constituidas permite al niño resolver los problemas de la vida diaria y, en la práctica, incluye formas implícitas de comunicación y la interacción verbal. Es muy saludable resolver con éxito situaciones de este tipo.

Los primeros años en familia y en la edad preescolar. Situaciones que hay que fomentar.-

Las primeras estructuras sociales -la familia y la escuela- deben ser los motores del desarrollo del niño. Esto es relativamente fácil cuando el desarrollo tiene lugar sin problemas, resulta bastante más complicado en el caso de que el niño tenga una afectación severa de parálisis cerebral. Los problemas que surgen pueden abordarse desde el punto de vista clínico o educativo, pero es el contexto familiar y el escolar los que nos interesan aquí, por las implicaciones que pudiera tener.

Las perspectivas y los campos desde los que podemos abordar el problema son muchos, aquí interesa más el aprendizaje de la función motora, la comunicación, el aspecto cognitivo y como se desarrollan los aprendizajes.

La educación se produce en contextos reglados y en el contexto familiar y próximo. Los aprendizajes informales que se producen en el contexto familiar desarrollan capacidades tales como las perceptivas, motoras, cognitivas, comunicativas, sociales y afectivas. Si esto es importante en el desarrollo de cualquier niño, lo es aún más en el desarrollo del niño con parálisis cerebral; la presencia de estímulos adecuados en el hogar y la coordinación con los equipos de atención temprana y rehabilitación proporciona excelentes oportunidades para compensar el déficit en las áreas más sensibles.

- *La noción de conservación del objeto.* El niño que interviene en el medio e interactúa con él, comprueba su existencia, aunque no esté actuando sobre el mismo objeto.
- *El desarrollo de la imitación.* Las conductas imitativas son medios para el aprendizaje en esta época; algunas veces el problema motor impide que esto se produzca. Hay que procurar vías que utilicen las capacidades de que dispone el niño para realizar esos aprendizajes.
- *Intencionalidad.* El que el niño se imponga metas, y las consiga, retroalimenta los aprendizajes de una forma muy positiva, porque le produce confianza en sí mismo. En algunos casos estas metas, son inevitablemente, limitadas. Hay que procurar, entonces, metas realistas y, al mismo tiempo, exigentes.
- *Comprensión del espacio.* La ubicación de los objetos en el espacio y su representación interna permite relacionarse con estos en los desplazamientos del niño. Esta es un área, que con frecuencia, suele ser deficitaria en muchos casos en que se da la parálisis cerebral; quizás, debido a lo limitado de la experiencia

en su entorno, que puede llegar a tener el niño con parálisis cerebral.

- *Causalidad.* El niño, manipulando, va descubriendo qué acciones producen cambios en los objetos por su acción o por causas externas. Es una manera muy eficaz de aprender; debemos propiciar oportunidades para que se produzcan estas acciones.
- *Imitación en ausencia del modelo.* Según el número de experiencias alcanzadas, en relación directa, el niño, podrá tener imitaciones diferidas. La escasez en oportunidades para la manipulación o la poca deambulación limita el número de experiencias.
- En el periodo pre-operatorio tiene gran importancia en el desarrollo del niño el juego simbólico, concretado, casi siempre, en la manipulación de objetos.
- El lenguaje oral aparece tras la fase de balbuceo, concretándose en la imitación y ésta, a su vez, en la diferenciación de fonemas; algo dificultoso o imposible, muchas veces en el niño con parálisis cerebral. Debemos aprovechar, al máximo, estas oportunidades y propiciar todas aquellas que sean posibles.
- Lo que se denomina “fase del no” o de afirmación de la independencia hacia los tres años tiene características especiales en el caso de los niños con parálisis cerebral al no poderse *despegar* del adulto, en muchas ocasiones, imposibilitado por la afectación motora. Siempre, y como norma de actuación en todos los casos, hay que fomentar las acciones que provoquen mayores cotas de independencia.

La edad escolar. Necesidades relacionadas con las capacidades básicas.-

Motricidad. Es un ámbito donde la actuación es obvia y ya esbozamos algunas de las acciones que debemos emprender.

Habilidad perceptiva y cognición. Sería conveniente atender a:

- La constancia de forma, la posición en el espacio.
- La construcción del esquema corporal adecuado debido a fallos de percepción y, en muchos casos, al hecho de ir sentado en una silla de ruedas.
- Adquisición de conceptos espacio-temporales, p.e.: distancias, direcciones, etc.
- La percepción auditiva.
- La percepción táctil.
- El proceso de la percepción visual

Orientación espacial. Resulta, con frecuencia, un ámbito muy deficitario en el alumno con parálisis cerebral.

Lateralidad. Como el punto anterior.

Coordinación visomotora. Es obvio que es un apartado donde hay que intervenir.

Atención y memoria. Se revisten estas parcelas, con mucha frecuencia, de déficit. A lo que se puede unir el que acontece en otras capacidades básicas para el aprendizaje.

Rendimiento cognitivo general. Los alumnos con parálisis cerebral suelen tener un perfil cognitivo diferente a la población general, pero es necesario no obsesionarse con la inteligencia y prestar atención a lo que el alumno puede realizar con nuestra ayuda.

Necesidades relacionadas con las áreas curriculares. Adaptaciones.-

Las áreas relacionadas a continuación son las áreas en las que el alumno con parálisis cerebral necesita, con más frecuencia, que se le adapte el currículo. Sin duda las adaptaciones del currículo son necesarias, pero en el caso de los alumnos con parálisis cerebral, las adaptaciones del acceso a él pueden llegar a ser determinantes.

Lenguaje oral

Lectura

Escritura

Área de Matemáticas

Área de Ciencias Sociales y Naturales

Áreas de Educación Plástica y Tecnología

Educación Física

Adaptaciones. Estrategias.-

- La adaptación curricular es una estrategia de adaptación educativa como respuesta integradora a la diversidad.
- Cuando la planificación para responder a las necesidades no surte los efectos deseados hay que modificar esa planificación bien de forma grupal, bien en forma de adaptación curricular individual. No se puede olvidar que si un alumno tiene necesidades educativas, estas necesidades lo son siempre en relación al medio.
- En muchos casos hay que complementar con una dotación de medios y provisión de servicios extraordinarios para el acceso al currículo.

La historia escolar es muy importante a la hora de diseñar la respuesta educativa, por lo que supone el peso del pasado y por la necesidad de conocer aquellas estrategias o metodologías que dieron resultado en la atención al alumno. Pero más

importante es evaluar si el entorno actual es un entorno inclusivo e integrador. Más que las barreras físicas –que son importantes- interesa conocer que no existen barreras mentales a la integración, qué recursos se despliegan para la atención del alumno y cual es la dinámica del centro educativo en la atención a estos alumnos y las medidas contempladas en los documentos de gestión y curriculares. Así sería importante conocer: a) la *ausencia o presencia de barreras físicas*, b) la *naturaleza y organización de las actividades* propuestas al alumno (interesa conocer tanto las actividades propuestas para todos los alumnos como las de apoyo para el alumno con parálisis cerebral, las individuales tanto como las grupales y las que se realizan dentro del centro como las extraescolares o visitas) y c) si los *proyectos y la organización del centro están adaptados a la diversidad*.