

Deficiencias motoras

Magdalena Junoy García

INTRODUCCIÓN

La clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) aprobada por el Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud el 22 de Mayo de 2001 (ver IMSERSO, 2001) establece una interesante revisión sobre los conceptos de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, que ya realizó en 1980 la propia OMS (ver IMSERSO, 1983) puntualizando la complementariedad de la citada clasificación con la CIE 10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, versión 10).

La CIF pretende una loable unificación de los lenguajes utilizados por las posibles áreas de intervención en este campo: sanitario, educativo y social. En la presente ponencia partiremos de dicha clasificación teniendo en cuenta determinados aspectos que pueden resultar muy útiles para la intervención educativa.

Así, realizaremos en primer encuadre sobre las características diagnósticas de las principales afectaciones motoras, para pasar posteriormente a centrarnos en una serie de aspectos funcionales para la intervención en cada una de las etapas educativas.

DEFINICIÓN, ETIOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN

En este contexto definiríamos, de manera genérica, la **discapacidad motora** como un grupo heterogéneo de alteraciones, consecuencia de distintas deficiencias producidas en los sistemas que desarrollan el movimiento (óseo, articular, muscular o nervioso).

La afectación puede variar en *tipo y grado*, teniendo en común que puede limitar algunas de las actividades que realizan otras personas de su misma edad cronológica.

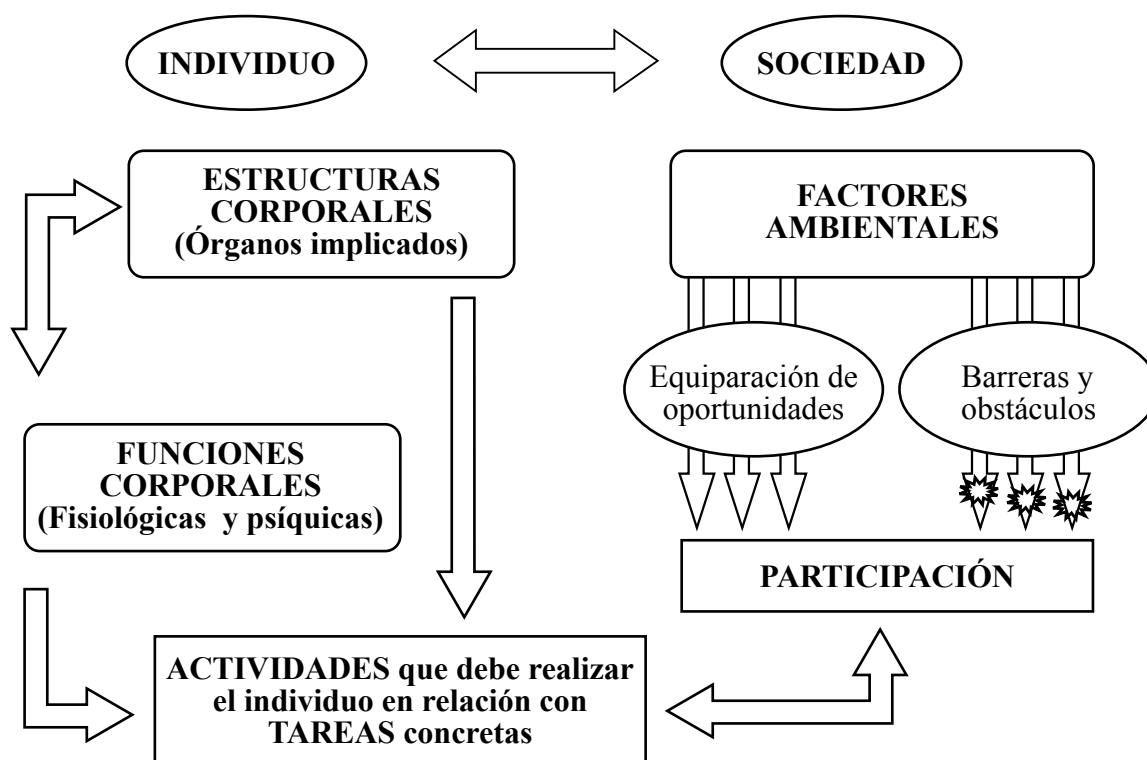
Partiendo de esta definición, queda establecido que la **dificultad es sobre todo motora**; sin embargo, a menudo, el **problema se entrelaza con otros**, de naturaleza análoga, que pueden ser consecuencia de una **mala coordinación con algún sistema biológico** (perceptivo, por ejemplo), o de la **relación del organismo con su entorno físico o social**, antes que el resultado directo de

la deficiencia física propiamente dicha; incluso hay casos que las alteraciones dan lugar a **trastornos cognitivos**, sobre todo relacionados con **la comunicación expresiva**, que se pueden observar en las personas afectadas.

Los factores etiológicos que intervienen en la discapacidad motora son:

- **Prenatales:** causas anteriores al nacimiento:
 - **Genéticas**, cuando se trata de alguna malformación heredada, como cierto tipo de miopatías.
 - **Congénitas**, cuando se producen en algún momento entre la concepción y el parto, por infecciones víricas de la madre, por medicación inadecuada o por causas desconocidas, como en la espina bífida, por ejemplo.
- **Perinatales:** son aquellos que se producen en el momento del parto, por problemas tales como *anoxias* (ausencia de oxígeno en sangre), parto con ventosas o fórceps, distocias en general...El caso más representativo es la parálisis cerebral, aunque esta afectación pueda tener otras causas posibles.
- **Factores postnatales:** aquellos que tienen lugar después del parto, producidos por diferentes motivos como fiebres altas, infecciones o traumatismos. De manera muy abierta, podemos englobar en estos factores los que pueden ocurrir a lo largo de toda la vida consecuencia de lesiones medulares o craneales, tumores, etc...

Para realizar la clasificación de las diferentes afectaciones motoras, vamos a tener en cuenta, como hemos enunciado, las aportaciones de la Organización Mundial de la Salud, que se encuentran esquematizadas en el cuadro nº1. Enunciaremos cada una de las afectaciones motoras, con la denominación médica con la que suelen venir diagnosticados los alumnos a la institución educativa, para centrarnos en las variables que, de manera genérica, nos puede aportar el citado esquema:



Cuadro nº 1: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) (esquema elaborado a partir de la OMS, 2001)

En esta nueva clasificación, ya no se establece la distinción entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, tal y como se hacía en la versión de 1980 (ver INSERSO, 1983). En cambio, se hace mención expresa a la DISCAPACIDAD, cambiando el significado que se realizaba anteriormente, ya que en el esquema actual este término abarca a las tres entidades en su conjunto, y se prefiere partir, para realizar la clasificación, del FUNCIONAMIENTO posible del individuo, antes que de las carencias, originadas por las enfermedades. Las deficiencias, en el nuevo planteamiento, se consideran exclusivamente como problemas en la función o la estructura corporal. Los expertos de la OMS han preferido aportar, así, un lenguaje unificado y estandarizado que pueda servir de punto de unión a todos los profesionales que intervienen desde distintos ámbitos (sanitario, educativo y social), lo que supone un avance significativo para la intervención multiprofesional en torno a la persona discapacitada.

En el esquema se observa que los elementos están en constante interacción, tanto los factores individuales como los contextuales. Dentro de los primeros, tenemos las **estructuras corporales** afectadas. Interrelacionadas con las estructuras están las **funciones corporales** (fisiológicas y psíquicas) que deben desarrollar tales sistemas corporales. Las dos variables tienen relación con el concepto de *deficiencia*, que pueden “incluir anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en las estructuras corporales... Las deficiencias deben ser parte o una expresión de un estado de salud, pero no indican necesariamente que esté presente una enfermedad” (OMS, 2001, pág 13-14). Las funciones que un individuo puede desempeñar se hallan determinadas por las diferentes estructuras corporales afectadas; sin embargo, la influencia es también social, ya

que la sociedad puede facilitar ciertas ayudas para compensar las dificultades de las estructuras corporales afectadas. Ambas, funciones y estructuras, estarán relacionadas con las **actividades** que pueda realizar el sujeto en su vida cotidiana, lo cual estará favoreciendo la **participación del individuo en la sociedad**. Cuanto mayor sea el número de actividades que el sujeto pueda desarrollar, mayor será el grado y nivel de participación por su parte. Pero quizás la aportación más rica de la nueva clasificación se halle en la consideración de los aspectos sociales en la misma clasificación. Así, aparecen tanto los diferentes **elementos facilitadores del desarrollo**, como las **barreras y obstáculos** que no permiten que éste se produzca.

Uno de los aspectos más interesantes de la nueva Clasificación es el análisis de los índices de 2º nivel, establecidos en forma de capítulos, y los subapartados que los constituyen. Teniendo en cuenta todos estos factores, estudiamos a continuación las características más generales de las distintas afectaciones motoras, teniendo en cuenta tanto las estructuras dañadas como las consecuencias funcionales para la realización de actividades de la vida cotidiana que favorezcan la participación social. En relación con todo ello, se recogen los recursos personales y materiales que precisan, o pueden precisar, para compensar sus dificultades de base. La intención no es, en esta ponencia, realizar una descripción detallada de cada una de las características clínicas de estas afectaciones, sino en aproximarnos al estudio de estos sujetos desde sus **necesidades funcionales**. El enfoque se dirige más a **potenciar al máximo los recursos de que dispone el alumno, hacerle lo más capaz posible desde sus propias limitaciones**. En este sentido, el uso de las Ayudas Técnicas y de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), para compensar sus dificultades, puede resultar de gran ayuda.

Así pues, las afectaciones motoras más importantes son:

- **Parálisis cerebral:** Se engloban dentro de este síndrome un conjunto de trastornos de la postura y del movimiento debidos a una lesión en el encéfalo producida antes de finalizar su desarrollo. Esta lesión no es progresiva, pero suele dar lugar a trastornos persistentes a lo largo de toda la vida de las personas, aunque son susceptibles de variar en función de la aplicación de técnicas de rehabilitación y educación.

En consecuencia con esta definición, las *estructuras* dañadas son las que determinan el movimiento y el control postural en el cerebro.

Los tipos de parálisis cerebral, en función de los movimientos musculares, son:

- **Espasticidad:** disarmonía en los movimientos voluntarios, interferidos por espasmos musculares; lenguaje explosivo. Posible lesión en el sistema piramidal, que rige los movimientos voluntarios.
- **Atetosis:** contracciones involuntarias en las extremidades distales; movimiento voluntario interferido por movimientos involuntarios; lenguaje que varía desde pequeños fallos de articulación a ausencia total de habla. Posible lesión en el sistema extrapiramidal que se origina en los ganglios basales, los cuales controlan los movimientos involuntarios, el tono muscular y los estados de vigilia.

- **Ataxia:** alteración en la postura; inestabilidad en la marcha; movimientos descoordinados; lenguaje sin ritmo; lesión en el cerebelo que regula la adaptación postural y la coordinación de los movimientos.

A partir de la CIF, el análisis de las *funciones corporales* nos lleva a fijarnos en los índices de 2º nivel relacionados con las *funciones musculares*. Así, pueden estar afectadas, dependiendo del grado y tipo, los miembros inferiores y los superiores, en cuyo caso se habla de **tetraplejia**, aunque, en parálisis cerebral, es más normal encontrar restos de movimiento en alguno de los miembros, o en los cuatro, en cuyo caso se trataría de **tetraparesia**. Puede existir un movimiento funcional en los brazos y sin embargo estar más afectadas las piernas, así, tendríamos la **diplejia** o **diparesia**, según los restos de movimiento. De la misma forma, podemos observar casos en los que la parte afectada es sólo la mitad del cuerpo, hablaríamos entonces de **hemiplejia** o **hemiparesia**, ambas pueden ser derecha o izquierda, dependiendo del hemisferio cerebral afectado que, como es sabido, tiene su manifestación corporal en el lado contrario. Igualmente nos puede aportar información el apartado *funciones relacionadas con el tono muscular* que incluye las funciones asociadas con la tensión de los músculos: **hipertonía**, cuando el tono está incrementado; **hipotonía**, cuando el tono está disminuido, y el apartado *funciones relacionadas con el movimiento* que incluye aspectos relacionados con los reflejos motores, con el movimiento involuntario, y con el voluntario.

Las *Actividades* que pueden verse afectadas para un parálítico cerebral y las posibilidades de *Participación* son las relacionadas con **la Movilidad** (control postural, manipulación, y desplazamiento) y las **actividades de Autocuidado**, relacionadas con la higiene, el vestido, la alimentación, y el cuidado de la propia salud que pueden estar también dañadas; en un importante porcentaje de personas con parálisis cerebral se encuentra también afectada la **Comunicación**, sobre todo en su vertiente de **Producción**, ya que a menudo pueden ser capaces de comprender mucho más que lo que pueden expresar; incluso a veces puede darse una ausencia de habla unida a buenos rendimientos en la comprensión de su medio ambiente. En este orden de cosas, es interesante el apartado que la CIF establece relacionado con la **Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación**, ya que recoge información sobre las diversas posibilidades que pueden ofrecer los Sistemas Alternativos/Aumentativos de Comunicación.

Para desarrollar adecuadamente estos aspectos, en las instituciones educativas deben, o deberían, tener suprimidas las *barreras arquitectónicas* y no debiera existir *barreras mentales* que impidan la **inclusión** de estas personas en sus centros. Igualmente, deben existir en los mismos, una serie de **Recursos materiales** como son Ayudas Técnicas, para la sedestación y el favorecimiento del *control postural*, y para el desarrollo de la *Comunicación*. Asimismo, los centros deberían disponer de **Recursos personales**, como *profesor de apoyo*, para ayudar a compensar posibles áreas deficitarias, profesionales como *fisioterapeuta*, para ayudar a los alumnos en todo el ámbito del control postural y la movilidad y orientar a los profesores en estos aspectos; *logopeda*, para compensar las dificultades de comunicación y *auxiliar técnico educativo*, para intervenir en la realización de actividades de la vida cotidiana.

- **Espina Bífida:** enfermedad congénita en la que las vértebras no se desarrollan bien en el embrión, dejando un hueco en alguna zona de la columna, por donde sale la médula espinal. Se pueden dar los siguientes tipos:
 - **Espina bífida Oculta:** Se localiza sólo en las vértebras, sin participación de la médula. Prácticamente no se manifiestan síntomas. Puede ocurrir en un 10% de la población, pasando inadvertida a menudo.
 - **Menigocele:** las meninges salen al exterior, sin tejido nervioso, a través de la malformación de las vértebras. Normalmente la piel está intacta y en consecuencia los síntomas motores suelen ser escasos.
 - **Mielomeningocele:** La hernia, o bulto que sale por el hueco vertebral, contiene meninges, médula, nervios y líquido cefalorraquídeo. La piel se puede romper durante el nacimiento por falta de protección.

En este caso, las *Estructuras y Funciones corporales* afectadas se encuentran en función de la zona de la médula afectada. Así, podemos observar **Parálisis** por debajo del nivel de la lesión: que puede variar desde un ligero entumecimiento hasta la parálisis completa de los miembros inferiores (paraplejía) y superiores (tetraplejía); **Pérdida total o parcial de la sensibilidad cutánea** por debajo del nivel de la lesión y **Problemas esfinterianos** debidos a incontinencia vesical y rectal. En este caso, el capítulo nº 6 de la CIF puede ayudar a observar las **funciones urinarias y genitales** y las **estructuras** implicadas. Por otro lado, es de señalar que en un importante número de casos se dan problemas en la **circulación del líquido cefalorraquídeo**, que pueden dar lugar a **hidrocefalia** si no se interviene tempranamente para implantar una **válvula**.

Las *Actividades* y posibilidades de *Participación* que pueden verse implicadas en la Espina Bífida son la **Movilidad**, el **Autocuidado** y desde una perspectiva educativa lógicamente necesitarán escolarizarse en centros con las barreras arquitectónicas suprimidas y en donde existan *fisioterapeuta*, *auxiliar educativo* y, según los casos, *auxiliar sanitario* para cambiar sondas.

- **Traumatismos craneoencefálicos:** son consecuencia de lesiones localizadas (producidas por contusiones) o difusas (ocasionadas por conmoción) del cerebro, resultado de la sacudida de la masa encefálica en la caja craneana. Normalmente van acompañados de pérdida de conciencia (coma), de profundidad y duración variables.

Suelen ser debidos a accidentes domésticos (caídas, golpes...), accidentes de tráfico u otros tipos de accidentes.

Las alteraciones a que dan lugar, según los casos, pueden afectar al desarrollo motor, al cognitivo, o a ambos simultáneamente. Es importante en cada caso observar las consecuencias que han podido producirse en el **Aprendizaje y la aplicación del conocimiento**, en la

realización de **Tareas y demandas generales**, la **Comunicación** y en la **Movilidad**. Los recursos personales y materiales que puedan precisar en la Institución escolar dependerán lógicamente de la naturaleza, el tipo y grado de la malformación originada por el traumatismo.

- **Traumatismo medular:** son igualmente consecuencia de accidentes, pero en este caso las lesiones, completas o parciales, se producen en una parte de la médula, resultado de una fractura o una luxación vertebral. Entre los factores etiológicos se encuentran, como en los anteriores, los accidentes domésticos, de coche, en los deportes, en el trabajo...

En función del nivel de traumatismo, podemos observar unas características similares a las descritas para la espina bífida: cervical (tetraplejia); dorsal y lumbar (paraplejia). La sensibilidad se pierde en gran cantidad de casos. Pueden existir igualmente problemas esfinterianos y genitales. En el ámbito de las necesidades educativas igualmente se asemejan a la espina bífida

- **Distrofias musculares progresivas (miopatías):** enfermedades caracterizadas por una disminución progresiva de la fuerza muscular voluntaria. Su etiología es genética. La mayoría se deben a la transmisión recesiva ligada al sexo: los niños tienen riesgo de padecer la enfermedad y las niñas de ser transmisoras. La más conocida de las que pueden incidir en la edad escolar es la Distrofia muscular progresiva de **Duchenne**, médico del siglo pasado que describió por primera vez el síndrome. Su detección se produce antes de los 4 años y en su desarrollo se pueden distinguir dos etapas: primera década: *marcha conservada*. Hacia los 3 años, problemas en los patrones motores básicos: subir escaleras, correr, saltar, y se producen frecuentes caídas. Comienza a producirse un desvío de la columna hacia adelante. En la segunda década de la vida se produce la *imposibilidad en la marcha* y progresiva pérdida de la amplitud de movimientos y la pérdida de destreza fina. Otro tipo de distrofia de evolución más lenta y menos grave, aunque también progresiva, es la forma de **Landouzy-Dejerine** llamada también facio-escápulo-humeral. La edad de comienzo es hacia la adolescencia. Su modo de transmisión es variable y puede afectar tanto a varones como a hembras.
- **Lesiones medulares degenerativas:** enfermedades caracterizadas por la degeneración primitiva de las células nerviosas de la médula. Son afecciones hereditarias de transmisión autosómica recesiva. La más característica es la **Ataxia de Friedreich**, que puede tener sus inicios entre los 2 y los 20 años. Se producen problemas motores de equilibrio y marcha, y se dan dificultades en la motricidad fina y ocular (nistagmus). Igualmente se observan problemas en la sensibilidad profunda y superficial. Con el tiempo se producen deformaciones esqueléticas en la columna como la escoliosis. Su evolución es variable.

En ambos casos, los descriptores de la CIF a tener en cuenta, desde la perspectiva de las *Actividades y la Participación*, son los de la de **Movilidad**, tanto en los que se refiere a control postural, como desplazamiento y manipulación de objetos. En la última fase de la enfermedad, es importante tomar en consideración también la variable **Comunicación**, sobre todo el apartado de **Producción de mensajes escritos**, ya que la pérdida de destreza manipulativa puede hacer necesaria la incorporación de Ayudas Técnicas para la escritura mediante Ordenador u otro

dispositivo. En cuanto a **recursos personales** necesarios, es importante la intervención de la **fisioterapia**, para mantener lo más posible los movimientos funcionales, el **auxiliar técnico** para la ayuda en la realización de las actividades de la vida cotidiana y, posiblemente, pero no siempre, el profesor de apoyo en tareas escolares.

- **Alteraciones oseoarticulares:** Se trata de malformaciones producidas en los huesos y/o en las articulaciones. Aunque de baja incidencia, las más conocidas en el ámbito educativo son la **Artrogriposis**, deformación de las principales articulaciones fijadas en mala posición con rigidez invencible (el niño nace con una anquilosis frecuentemente acompañada de malformaciones agravadas, en muchos casos, por atrofia muscular) y la **Osteogénesis imperfecta (enfermedad de los huesos de cristal)**, producida por una mineralización insuficiente, que provoca un retardo en el crecimiento y deformaciones generales que dan lugar a numerosas caídas y repetidas fracturas. Con la edad, esta posibilidad va descendiendo lentamente, aunque a menudo necesitan silla de ruedas.

Como en las anteriores la variable esencial a considerar es la de **Movilidad** y los **recursos personales** son los de **fisioterapia** y **auxiliar educativo**

Antes de pasar al siguiente epígrafe, nos parece interesante hacer una breve referencia de nuevo a la variable **Factores Ambientales** de la CIF, aspecto que nos parece muy novedoso y que a nuestro juicio no debe dejarse de lado. La clasificación de estos aspectos, relacionados con el ambiente físico, social y actitudinal en el que viven las personas, permite describir hasta qué punto los factores ambientales actúan como **facilitadores** o como **barreras**, y, en consecuencia, la Clasificación aporta luz sobre hacia dónde encaminar los pasos para dar una mejor respuesta a la persona con necesidades especiales. La clasificación de facilitadores incluye aspectos como la **accesibilidad de un recurso**, si esta accesibilidad es **constante o variable**, de **buena o mala calidad**, etc. En cuanto a las barreras, se establecen los *obstáculos* con los que pueden enfrentarse estas personas, y se contemplan aspectos como si la barrera es **grande o pequeña**, y **si puede evitarse o no**. Un factor puede ser una barrera tanto por su presencia (como las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad), como por su ausencia, (como por ejemplo, no disponer de baños adaptados en determinados locales públicos). Otro aspecto que puede resultar de gran utilidad para el trabajo de los especialistas, sea en educación, sea en rehabilitación, es el catálogo de posibilidades que incluye **productos y tecnología** para el consumo personal, el transporte, la comunicación, la educación o el empleo; incluye también los factores posibles del entorno natural, el posible **apoyo y las relaciones** de que disfrutaran las personas con NE, las posibles **actitudes de las personas cercanas y lejanas** e incluso tiene un epígrafe sobre los **Servicios y Sistemas políticos** en donde viven los individuos, propiciadores o no, de la supresión de barreras y la posibilidad de facilitadores.

En los siguientes epígrafes nos centraremos en la respuesta educativa posible para estos alumnos partiendo de la base de que los centros educativos son, o pueden ser, recursos facilitadores para la integración en la sociedad siguiendo los criterios enunciados con anterioridad.

LA RESPUESTA EDUCATIVA EN LAS ETAPAS INICIALES (0-6)

En estas etapas, la necesidad más importante que presentan los niños con cualquier tipo de discapacidad es la de *Estimulación* para ayudar a producir una compensación de sus limitaciones de base. Téngase en cuenta que ésta es la etapa en la que el Sistema Nervioso tiene una mayor plasticidad debido a que se encuentra aún en formación. En línea con el referente que hemos tomado, para dar una adecuada respuesta a estos alumnos, se debe considerar las variables derivadas de: *Movilidad, Comunicación y Desarrollo de la Autonomía*. Los aspectos derivados de estas dimensiones son los más específicos para la estimulación de los alumnos con algún tipo de discapacidad motora y deben constituirse, de alguna manera, en ejes de la intervención educativa a desarrollar con ellos y, si hubiera que establecer una prioridad entre las tres, habría que defender que el desarrollo de la Comunicación debería ser la base central de todo el proceso, ya que se trata de tener en cuenta los elementos posibilitadores del desarrollo del resto de capacidades, ya sean cognitivas o afectivo-emocionales.

El análisis de estas variables debe igualmente dar luz para la elaboración de las adaptaciones curriculares de acceso a lo largo de todo el proceso educativo de estos alumnos; sin embargo, en esta etapa son estas variables las que se constituyen como ejes de actuación para las programaciones curriculares a desarrollar con todos. Dentro de la variable *Movilidad* se encuentran los aspectos relacionados con la *motricidad gruesa, el control postural y la deambulación* y el desarrollo de los patrones motores básicos: Control de la cabeza, mover el cuerpo desde distintas posiciones, sentarse, arrastrarse, gatear, bipedestación, marcha, saltos, carrera..., así como el desarrollo de la *motricidad fina*: coger, soltar, tirar, lanzar, girar, golpear, amasar... Se trata pues, de elementos clave para establecer objetivos para la generalidad de los alumnos en estas edades. Sin embargo, a menudo la gravedad de la deficiencia motora impedirá el desarrollo adecuado de este área, pero ello no debe hacer tomar decisiones equivocadas en otras áreas relacionadas con el conocimiento. Dicho en otros términos, a veces la ausencia de desarrollo motor de los niños lleva a los adultos a realizar atribuciones equivocadas respecto del desarrollo cognitivo que pueden resultar nefastas. Por ello, cuando se vea que en lo estrictamente motor no hay avances significativos, o claramente no se observe evolución, se debe incidir en compensar las dificultades motoras por medio de *Ayudas Técnicas facilitadoras de la acción*. Se trata, en definitiva, de “puentear” los aspectos motores deficitarios tratando de minimizar las posibles repercusiones que pudieran existir en el resto de áreas de desarrollo. Por ello, es preciso disponer de *materiales y mobiliario que posibiliten un buen control postural y que permitan la integración del niño en las actividades que realizan los demás*. Igualmente, es necesario realizar determinadas *adaptaciones en los materiales* para favorecer la realización de actividades relacionadas con la manipulación. Es importante tener en cuenta el *contacto ocular*; el seguimiento visual de objetos, parados o en movimiento, puede servir para establecer una modalidad de respuesta sustitutoria de la manipulación. La interacción con estos niños partirá de *materiales visuales* que, mediante menús de respuesta, permitan conocer lo que el niño está siendo capaz de captar de su entorno. Con niños que no puedan realizar actividades de motricidad voluntaria alguna, o de manera muy limitada, son importantes las actividades que le permitan descubrir asociaciones *causa-efecto*. En este sentido, las ayudas técnicas, accionadas mediante conmutadores, pueden ser útiles. Se pueden utilizar *juguetes adaptados* en los que el

niño tiene que realizar una pequeña acción motora para que el juguete se ponga en movimiento y se compense su déficit motor.

El objetivo de estas adaptaciones es el fomento de la *Interacción con el Medio* y la potenciación de la *Intencionalidad Comunicativa*. El niño que nace con una discapacidad motora puede tener dificultades para emitir respuestas desde los momentos más iniciales de su vida (señales, movimientos, vocalizaciones, gestos..., que son interpretados por los adultos y que a su vez son generadoras de desarrollo) y no obtendrá de manera natural los signos y señales que propician en un niño normal el proceso de la primera comunicación. Esta dificultad puede derivar en una *baja motivación* para establecer respuestas y puede tener efectos multiplicativos no inherentes necesariamente a la discapacidad motora. Esto será distinto si el adulto, de manera intencional, establece el tipo de estimulación que realiza con los niños normales. Generalmente, la madre reacciona a las señales y signos que el bebé emite “como si” las acciones estuvieran cargadas de significación. A nuestro juicio, el programa educativo debe empezar por ahí. Pero sus dificultades para iniciar respuestas o para prestar atención a las acciones de los adultos (ejemplo, problemas posturales o de fijación de la mirada) hacen difícil la intervención. Es necesario por parte de los adultos tener una disposición de “receptividad sensible” que permita fomentar el *protagonismo del niño*: estar atentos a sus signos y señales, a sus iniciativas, enseñarle a que tome él mismo iniciativas mediante la modalidad de respuesta que mejor cuadre con su situación personal, y, por otro lado, emitir nuestros mensajes de forma clara y concisa, dar la importancia que merece a las pausas entre intervenciones, aprender a dar ayudas y saber retirarlas progresivamente para ir “creando” desarrollo y, sobre todo, y quizás la clave de todo: ser pacientes para esperar sus respuestas, sin desesperarnos cuando éstas no son las que esperamos y deseamos.

La tercera variable a considerar era la *Autonomía*. Algunos niños con discapacidad motora encontrarán en el *control de esfínteres* una de sus mayores dificultades. (Espina Bífida y lesionados medulares), lo más grave es que por el daño estructural no lo conseguirán nunca pese a que se pretenda de manera intencional. Es importante, en estos casos, disponer dentro de *su horario de trabajo*, los tiempos para mantenerlos limpios, cambiar los pañales, o si necesitan sonda, determinar quién habrá de ponérsela y no angustiarse al niño en este terreno. Esto tendría para ellos una entidad similar a la que tiene para el resto de alumnos el trabajo con el control de la micción o la defecación. Aquellos que tienen afectaciones no derivadas de lesiones en la médula pueden llegar a controlar esfínteres como el resto, pero pueden necesitar programas de ayuda para alcanzarlo en función de su grado de competencia cognitiva.

En cuanto a la Autonomía en el comer y en el vestir: lo importante a observar es la *afectación funcional* (movimiento de brazos, manos y deglución...), para poder establecer el tipo de ayuda con el fin de hacerles que sean lo más autónomos posible. En algunos casos, no obstante, éste es un aspecto que debe ser introducido de manera continuada en su programa educativo.

Por otro lado, es preciso insistir en la *importancia de la familia* para favorecer todo el proceso de desarrollo en estas edades. Las *estrategias de comunicación y autonomía deben ser*

establecidas en el hogar y tener una continuidad en el ámbito educativo y/o médico rehabilitador. Es muy importante establecer estrategias de intervención comunes y consecuentes. Por ello, la escuela debe conocer lo que se hace con el niño en casa y en el resto de servicios comunitarios, de la misma forma que los padres deben conocer lo que se realiza en la escuela.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN LA ENSEÑANZA OBLIGATORIA (6-16)

La escolarización en la Etapa Obligatoria, cuando el niño tiene necesidades educativas especiales derivadas de Discapacidad debe realizarse a través de un *Dictamen de escolarización* realizado por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica previa Evaluación Psicopedagógica.

Como criterio general, la normativa actual establece que los alumnos con n.e.e. se educarán en el ámbito de mayor normalidad que sus posibilidades permitan. Los *Centros de Educación Especial* escolarizarán alumnos que precisen “*Adaptaciones Curriculares en grado extremo en todas las áreas del currículo y que se considere además que la integración social no va a reportar el beneficio esperado*” (Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril, de Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales). En cualquier caso, la ley establece la posible *reversibilidad de las decisiones* a lo largo de toda la escolaridad, siempre que estén fundamentadas por una nueva evaluación Psicopedagógica.

En consecuencia con esta idea, en principio, los alumnos con Discapacidad Motora, siempre que no tengan otras afectaciones asociadas, se escolarizarán en Centros Ordinarios con recursos para alumnos con Discapacidad Motora (ausencia de barreras arquitectónicas, existencia de ayudas técnicas para el aprendizaje y la comunicación, existencia de recursos personales específicos: profesor de apoyo, fisioterapia, logopedia, auxiliares educativos...)

La *evaluación psicopedagógica* debe recoger información sobre todos los elementos que intervienen en el proceso educativo. Por ello se ha de evaluar no sólo al alumno sino también los contextos de desarrollo, tanto familiar, como escolar y social. Las técnicas y procedimientos de evaluación que se utilizan son la observación en situaciones escolares, protocolos para la evaluación de la competencia curricular, cuya referencia son los criterios de evaluación de la etapa anterior, pruebas psicológicas que permitan ubicar el nivel en que se encuentra el alumno, entrevistas a padres y profesores, revisión de trabajos escolares, etc. Es importante tener en cuenta para los alumnos con discapacidad motora las variables enunciadas en el epígrafe anterior, destacando los aspectos de *comunicación y movilidad*. Se deberá realizar una evaluación previa de estas variables para determinar *qué materiales* se han de presentar para evaluarles y *de qué manera*. El motivo de realizar esta prevención es que estos alumnos pueden ser juzgados de manera errónea si no se adapta previamente la situación de evaluación específica. Hay que tener en cuenta que prácticamente la mayoría de pruebas de evaluación existentes en el mercado requieren de una respuesta verbal o manipulativa. Ciertos alumnos con la movilidad reducida y dificultades en el habla pueden ser mal evaluados precisamente por este motivo.

Por otro lado, la consideración de estas variables será la base para la realización de las *Adaptaciones Curriculares de Acceso*. Así, será importante evaluar los siguientes aspectos:

- Cómo es su motricidad gruesa.
- Qué grado de movilidad tiene.
- Si muestra autonomía suficiente al desplazarse.
- Si necesita algún tipo de adaptación en su mesa o silla.
- Qué tipo de orientaciones es preciso dar para desarrollar su control postural.
- Cómo es su motricidad fina:
 - Si establece la pinza índice- pulgar.
 - Si puede manipular objetos.
 - Si puede señalar.
- Cómo es su modalidad comunicativa.
- Cómo podemos comunicarnos con él.
- Qué sistema de comunicación será el más idóneo.
- Qué tiempos vamos a dedicar a su primera implantación y cómo lo generalizaremos.
- Si precisa algún tablero de comunicación o ayuda técnica y Cúal.

Es importante que a partir de estas observaciones se determine qué tipo de *adaptaciones de material* se necesitan, qué tipo de Ayudas técnicas es preciso aplicar y quién será el encargo de realizarlas o buscarlas. Igualmente, es muy importante establecer de manera clara *cómo es su control postural* para determinar en *qué tipo de mesa/silla* puede trabajar y *de qué manera presentarle los materiales*. Esta será la base para establecer las citadas adaptaciones de acceso.

Como se recordará, *Adaptación Curricular*, es “todo planteamiento curricular diseñado para un grupo de alumnos, o para uno concreto, con el fin de dar respuesta a las NEE, determinadas mediante evaluación Psicopedagógica previa. En la Adaptación se hacen explícitos los ajustes a realizar en los elementos curriculares de la oferta común planteada para el grupo clase”. Los tipos de adaptación curricular se definen por cambios en los *Elementos de acceso*: Personales, Materiales, Espacios y Organización y *las adaptaciones curriculares* propiamente dichas. De menor a mayor, son cambios en la Metodología (Cómo enseñar y evaluar), Temporalización (Cuándo enseñar y evaluar) y posibles cambios en Objetivos y Contenidos (Qué enseñar y evaluar). Pues bien, con los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad motora antes de realizar ninguna adaptación con estos alumnos, es preciso determinar el grado y tipo de *adaptación en los materiales* y conseguir las *Ayudas Técnicas* oportunas que puedan resultar compensadoras de sus déficits de base y que les permitan llegar a objetivos similares que el resto del alumnado aunque sea por otros caminos. Lo importante es la conseguir la *funcionalidad adaptativa*. Así, se debe analizar el *control postural* para ver si necesita una silla adaptada o si no ha alcanzado la habilidad para realizar acciones con la pinza

entre el pulgar y resto de los dedos, es necesario plantearse un recurso técnico que sirva de *sustituto del lápiz y el papel* para las tareas escolares. En este contexto, es importante observar *qué restos manipulativos* tiene el alumno para incorporar ayudas como máquina de escribir u ordenador. La observación sobre si tiene *independencia de dedos* para pulsar las teclas es básica. Además, se debe observar si tiene *movimientos incontrolados* que le impiden dar la tecla oportuna (puede pensarse en una carcasa). Si no posee independencia de dedos, mirar qué posibilidad tiene de pulsar con alguna parte del cuerpo, empezando con la mano abierta o cerrada, el codo, la cabeza, el hombro, el pie o cualquier parte de su cuerpo que permita el uso de pulsadores como alternativa al teclado convencional. Se trata de *adaptar el material al niño y no al revés*. Cuando el alumno tiene dificultades manipulativas es preciso ajustar los útiles de escritura y presentarle los materiales de forma que el requerimiento motor quede minimizado (unir pregunta y respuesta mediante trazo, responder con una clave sustitutoria del texto, preguntas mediante menú de respuestas...). Se trata de descubrir materiales que sirvan como *Instrumentos de mediación* en cuanto ofrecen vías alternativas para que el sujeto medie de forma diferente en su relación con el ambiente o *Instrumentos de re-mediación* en tanto que sirvan para volver a mediar sobre el ambiente, realizando acciones equivalentes a las que haría cualquier sujeto normal, pero utilizando *medios distintos y estrategias diferentes*, para que se compensen sus dificultades.

En este orden de cosas los Sistemas Alternativos/Aumentativos de Comunicación, entendidos como “Conjunto de recursos dirigidos a facilitar la *comprensión y expresión* del lenguaje en personas que tienen dificultades de habla” son otros elementos de Acceso al currículo para determinados alumnos. Estos sistemas se clasifican según que precisen algún tipo de ayuda o que no la precisen. Un ejemplo de estos segundos son los gestos o el lenguaje de signos que se utilizan para las personas sordas. Los que se utilizarán con los alumnos que tienen algún tipo de discapacidad motora, y dificultades en el habla, serán los que necesitan algún tipo de soporte físico para su presentación: tableros comunicación, paneles, trípticos, cuadernos o tarjetas, que incorporan signos gráficos, como el Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC) o el sistema BLISS e incluso la escritura convencional y comunicadores, que son dispositivos de Comunicación que incorporan el habla electrónica. También el ordenador puede ser entendido como una Ayuda Técnica de vital importancia para los alumnos de los que estamos hablando.

En resumen, pues diríamos que la *Inclusión* de los alumnos con discapacidad motora se deben tener en cuenta los mismos elementos que para otros alumnos con discapacidad pero cuidar de manera muy específica la organización de todos los elementos de acceso. Por un lado, la *organización del equipo de trabajo* debe ser flexible y dinámica, clara, realista y coherente, basada en una amplia colaboración, que permita el mayor grado de interacción, los profesionales deben tener una formación y especialización adecuada, pero hay que destacar que las actitudes y expectativas son mucho más importantes, teniendo como premisa fundamental el trabajo en equipo.

Por otro lado, deben cuidarse de manera muy específica los *elementos materiales*. Los Espacios deben estar organizados de tal manera que las condiciones físicas permitan el acceso para todos los alumnos. Deben estar suprimidas las Barreras Arquitectónicas: existencia de

ascensores, rampas, que haya barras en pasillos y escaleras, se debe cuidar la disposición del mobiliario en el aula y la accesibilidad a otras dependencias (Laboratorios, Biblioteca, Aula de tecnología... y, por supuesto deben estar adaptados los servicios. Además se deben designar espacios para tareas de apoyo, para el estudio individual, y para la realización de exámenes, el mobiliario debe estar adaptado: mesas y sillas, y se debe pensar cuál es la mejor ubicación del alumno en la clase. Disponer de todos estos elementos es esencial para favorecer la Inclusión de los alumnos con discapacidad motora. Sin embargo, lo más importante, a nuestro juicio es nuestra disponibilidad y el desarrollo de actitudes positivas para con ellos.

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid. IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (1983): *Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía: Consecuencias de la enfermedad*. Madrid. IMSERSO.
- *Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril de Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales*. MEC.