



Facultad de Educación
Universidad Zaragoza

Desarrollo afectivo social en niños de Educación Primaria con Parálisis Cerebral

Trabajo de Fin de Grado en
Magisterio de Educación Primaria

Alumna: Susana Saso Garro

Directora: Paloma Larena

Año académico: 2014-2015

Índice

Índice	2
1. Resumen.....	4
2. Introducción y justificación	6
3. La Parálisis Cerebral en niños de Educación Primaria.....	8
3.1. Historia del Trastorno.....	8
3.2. Definición y tipos.....	9
4. Repercusiones en el desarrollo afectivo social de los niños con Parálisis Cerebral	15
4.1. Creación del autoconcepto	16
4.2. Indefensión aprendida.....	17
4.3. Parálisis Cerebral y los vínculos de apego	20
4.4. Frustración y baja autoestima en niños con Parálisis Cerebral.....	21
4.5. Parálisis Cerebral y resiliencia.....	23
5. El entorno de un niño con Parálisis Cerebral	25
5.1. Familia de un niño con Parálisis Cerebral	25
5.2. Compañeros y amigos	31
6. Instituciones y profesionales	33
6.1. Principales profesionales.....	34
6.2. Centros educativos.....	35
6.3. Relaciones sociales en el centro escolar.....	37
7. Legislación educativa que ampara los déficits motores.....	40
8. Propuesta de intervención para la mejora de las relaciones sociales en niños con Parálisis Cerebral.....	45
8.1. Caso práctico.....	45
8.2. Necesidades afectivo-sociales.....	47
8.3. Objetivos y expectativas	48

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

8.4. Propuesta de intervención.....	49
8.5. Descripción de la aplicación PictoDroid.....	50
8.6. Primer contacto con la aplicación	52
8.7. Hipótesis de uso para el siguiente curso	54
8.8. Posibles consecuencias en las relaciones sociales	55
9. Conclusiones y valoración personal.....	57
10. Referencias bibliográficas	59
10.1. Webgrafía.....	62
11. Anexos.....	63

1. Resumen

El crecimiento de las personas como seres sociales es un camino complicado, en la infancia y la adolescencia afrontamos cantidad de cambios. Los niños con Parálisis Cerebral cuentan con más limitaciones afectivo-sociales debido a los hándicap en su interacción con el entorno, dificultando un desarrollo emocional sano y viéndose afectados por el tipo de relación que mantengan con los adultos más cercanos. Las principales dificultades de estos niños se encuentran en la exploración y control del ambiente. Este déficit comunicacional repercute en el autoconcepto del niño y la imagen y expectativas que tienen los demás.

La familia es el pilar indispensable en el desarrollo social de los niños, son quienes más interactúan con ellos y las principales figuras de apego desde su nacimiento. Se considera un dato a tener en cuenta el impacto de la discapacidad sobre los padres y familiares, quienes tras el diagnóstico deberán cambiar las expectativas creadas anteriormente sobre el niño/a y adaptarse a la nueva situación vital. El entorno escolar también juega un papel fundamental en el desarrollo afectivo social de los niños, siendo la escolaridad un periodo crucial, en el que aparecen nuevos tipos de relaciones y figuras de apego.

Se considera necesario que el entorno de estos niños persiga un objetivo común, una maduración de la identidad personal y una autonomía social lo más óptima posible.

Este trabajo consta de una revisión teórica sobre la Parálisis Cerebral, adentrándonos en las repercusiones sociales que puede causar en los niños de Educación Primaria, y a través de un caso práctico se propone responder a las necesidades comunicativas de un niño particular.

Palabras clave

Parálisis Cerebral, Autoconcepto, Familia, Déficit comunicacional, Desarrollo social, Figuras de apego, Identidad personal, Discapacidad

Abstract

Human's growth like a social person is a difficult ground. Childhood and adolescence involve many changes. Children with Cerebral Palsy have more limitations in the affective and social field because of their poor interactions with the environment. These children have complications in their emotional development, their self-concept and this will affect relations with nearest adult. Principal handicaps are exploration and environmental control. Expectations of people are affected by communication difficulties of children with Cerebral Palsy.

Family is the main support of social development of these children, their principal attachment figure from birth. Of great importance is the impact of disability on parents and family, after diagnosis will change their expectations. School environment is also important in the social development of these children, at this time there are new affective relations.

It is necessary that the environment of children have a common goal: maturation of personal identity and social autonomy as optimal as possible.

This article is a theoretical revision of Cerebral Palsy and their social impact in Primary School children. The case study responds to the real needs of a particular child.

Key words

Cerebral palsy, Self-concept, Family, Communication difficulties, Social development, Attachment figure, Personal identity, Disability

2. Introducción y justificación

Como futura maestra de Educación Primaria, tras realizar la doble mención en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje, han cobrado gran importancia para mí las cuestiones referidas al desarrollo emocional y afectivo de los niños, así como su comunicación e interacción con el mundo que les rodea.

En la elección del tema del Trabajo de Fin de Grado (TFG) se han tenido en cuenta múltiples razones, pero como principal destaco la importancia de las respuestas educativas para mejorar los sistemas de comunicación en los niños con discapacidad, en concreto en los niños con Parálisis Cerebral (PC) como se refleja a lo largo de todo el trabajo y en el caso práctico escogido.

La selección del ámbito del desarrollo afectivo social en niños que presentan discapacidades y por tanto necesidades educativas especiales no ha sido fruto del azar, sino que ha tenido que ver en gran medida la estancia en un centro de educación especial durante la realización de las prácticas de mención en Audición y Lenguaje. Esta experiencia me ha hecho ser consciente de la necesidad e importancia de los educadores como participantes activos en el crecimiento de todos los niños.

Creo que un buen desarrollo de los niños como sujetos activos en la sociedad depende en gran medida de su entorno más cercano. En primer lugar sus progenitores y en edad escolar los profesionales del centro al que acudan, entre ambos debe existir una buena relación y cooperación en el trabajo con el niño. Por esta razón, se van a analizar las relaciones de apego más fuertes de estos, teniendo en cuenta las dificultades en ambas partes para poder construir un apego seguro.

El entorno también incluye las interacciones con sus iguales en el centro escolar y las diversas instituciones a las que pueda acudir el niño.

Asimismo se realizará un breve estudio de estas relaciones, teniendo en cuenta las primeras amistades, el sentimiento de pertenencia a un grupo y otros aspectos que influyan en el buen desarrollo social y emocional.

Además, para poder establecer una respuesta adecuada a las necesidades sociales de estos niños, objetivo principal de este trabajo, vemos necesario tener en cuenta las repercusiones que produce su discapacidad en el desarrollo de las interacciones con los demás y viceversa.

En mi formación como docente supone la oportunidad de trabajar con un tema que considero de suma importancia para la evolución de cualquier persona como miembro activo e individual dentro de nuestra sociedad; pudiendo a su vez establecer y crear instrumentos que permitan mejorar las interacciones y crecimiento personal de quienes presentan algún tipo de dificultad. Esto me va a aportar conocimientos y experiencia para un futuro inmediato en el que pueda ejercer como maestra tutora o como especialista en Pedagogía Terapéutica o Audición y Lenguaje.

El caso práctico que incluye el trabajo me va a permitir enfrentarme de manera directa y real a las necesidades emocionales y sociales que aparecen en un niño con Parálisis Cerebral. De esta manera al establecer una respuesta a estas necesidades concretas, hace que sea consciente de que además de las necesidades propias del déficit motor o de la discapacidad, cada caso va a tener las suyas propias. El fin de estas actuaciones debe ser común a todos los casos, y no es otro que la consecución de un desarrollo personal lo más autónomo posible de la persona afectada.

Para la realización del TFG se han tenido en cuenta los conocimientos adquiridos en varias asignaturas estudiadas a lo largo de la carrera como son: Psicología del desarrollo, Procesos evolutivos y diversidad, Atención a la diversidad; y dentro de la Mención de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje: Respuestas educativas a necesidades específicas. Los contenidos de estas asignaturas han servido como base para enfocar y estructurar las diferentes partes de este trabajo.

En definitiva, voy a realizar este trabajo con el objetivo de responder de alguna forma a las múltiples incógnitas, creando alrededor de las dificultades un desarrollo lo más óptimo posible en el área afectivo-social de niños con déficits motores o Parálisis Cerebral.

3. La Parálisis Cerebral en niños de Educación Primaria

3.1. Historia del Trastorno

La Parálisis Cerebral no siempre ha sido considerada como en la actualidad, sino que a lo largo de los años la forma en la que se alude a este trastorno ha ido evolucionando y también lo ha hecho su significado gracias a las investigaciones sobre el tema.

El primero en apuntar datos sobre partos de niños con problemas en el control de movimientos y coordinación fue William Little, alrededor de la década de 1860, entonces director del Hospital de Londres y quien fundó después el Hospital Ortopédico Real. En los inicios de las investigaciones sobre la Parálisis Cerebral, ésta se asociaba a problemas propios del parto, los cuales provocaban las consiguientes dificultades motoras en estos niños. Durante años, se la denominó como “enfermedad de Little” y posteriormente “Diplejía espástica”, término que en ocasiones se sigue utilizando para la Parálisis Cerebral.

La introducción del término de Parálisis Cerebral tal y como la entendemos en nuestros días la realizó William Osler aproximadamente en 1888; y en sus primeros trabajos como médico neurólogo, Sigmund Freud ¹añadió a lo que ya se conocía de la Parálisis Cerebral, que a menudo a los niños se les sumaban otros hándicaps como el retraso mental, problemas de visión y audición, dificultades en la producción del habla y el lenguaje, etc. Teniendo esto en cuenta, Freud apuntaba a que los factores etiológicos pudiesen también ser pre-natales (trauma, enfermedad o shock que afecta a la madre) y postnatales (enfermedades infecciosas, trauma o shock que afecta al niño). Fue ya en 1980 cuando se completaron las teorías etiológicas sobre la Parálisis Cerebral en un estudio financiado por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS), en Estados Unidos. Un grupo de científicos

¹ Dr. S. Freud. *Relato sobre las diplejías cerebrales de la infancia (en conexión con la enfermedad de Little) [1893b]*. Obras Completas Tomo III, pág. 238-240. Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1986.

pertenecientes a este Instituto confirmó que únicamente en un pequeño porcentaje de los recién nacidos, el parto fue el causante de estas dificultades motorices.

3.2. Definición y tipos

Actualmente la Parálisis Cerebral todavía no tiene una definición concreta y exacta, por lo que comenzaremos por excluir aquello que no es:

- No se trata de una enfermedad, sino de un estado patológico incurable, es decir, irreversible.
- No abarca lesiones evolutivas o enfermedades degenerativas. A pesar de esto si no hay ningún tipo de intervención las características físicas pueden empeorar.
- No engloba lesiones en el Sistema Nervioso Central ni trastornos producidos por accidentes encefálicos que hayan tenido lugar después de la primera infancia.
- La Parálisis Cerebral no es propiamente una parálisis ni es cerebral, ya que no hay una paralización de partes del cuerpo, ni mucho menos del cerebro, como dice Mas Dalmau (1984).

Para delimitar el término Parálisis Cerebral, encontramos la definición más aceptada en la actualidad por ASPACE (Asociaciones de Atención a personas afectadas de Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines):

La Parálisis Cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la Parálisis Cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por

*epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. (Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007, p. 9)*²

En cuanto a la etiología de estos trastornos del movimiento y la postura, se tiene presente que sus causas se producen siempre dentro de la primera infancia. Una de las clasificaciones que se pueden realizar es si la causa de la Parálisis Cerebral es prenatal, perinatal o postnatal.

Causas prenatales: Algunas de las causas prenatales que se señalan son las enfermedades infecciosas que puede sufrir o contraer la madre durante el embarazo, como pueden ser la sífilis, hepatitis, sarampión, etc. Una insuficiencia cardiaca de la madre, una anemia o cualquier dificultad para recibir el oxígeno provoca anoxias, trastornos de la oxigenación que dañan el cerebro del feto. Otros posibles motivos prenatales son las enfermedades metabólicas congénitas, los efectos de algún medicamento en la madre y la incompatibilidad del factor Rh.

Causas perinatales: Durante el parto también pueden surgir complicaciones que después repercutan en el feto, entre ellas destacan anoxia y asfixia normalmente causadas por oclusión del cordón umbilical o un trabajo de parto muy complicado que requiera de mucho esfuerzo para el niño.

Causas postnatales: Los últimos factores etiológicos de la Parálisis Cerebral son los que se producen durante la maduración neurológica del niño, hasta los tres años. Entre ellos destacamos infecciones, traumatismos, trastornos cerebro vasculares y otros accidentes que repercutan en el desarrollo del sistema nervioso.

No todos los niños afectados con Parálisis Cerebral tienen las mismas características, se trata de un grupo de trastornos heterogéneos que tienen en común su afectación a la postura y el movimiento.

² Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) *A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006.* Recuperado de <http://www.federacionaspacecyl.org/definicion/>

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

El siguiente esquema muestra la **variedad de formas** en las que se manifiesta este trastorno teniendo en cuenta distintos aspectos:

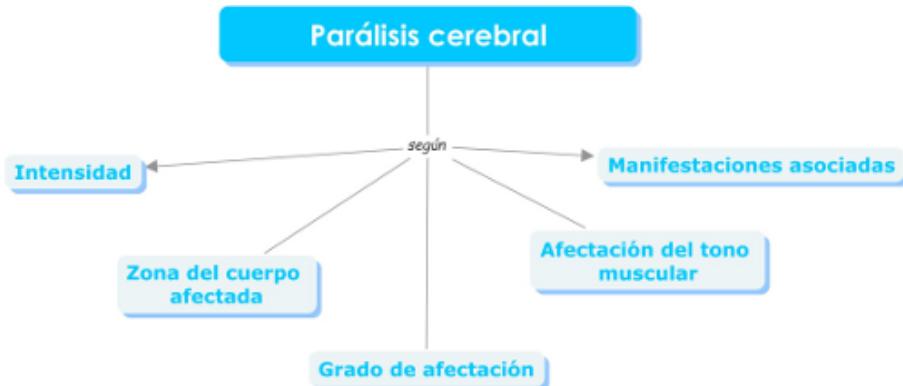


Figura 1. Esquema tipos Parálisis Cerebral. Elaborado por Raúl Gijón para CeDeC.

Consideramos que existen cinco criterios a la hora de clasificar esta discapacidad en diferentes tipos:

- Intensidad:** de leve (autonomía prácticamente total) a grave (incapacidad para la marcha y afectación severa en el habla).
- Zona del cuerpo afectada:** puede ser "*mono-*" (un miembro), "*hemi*" (miembros de un lado), "*para-*" (miembros inferiores), "*di-*" (miembros superiores) y "*tetra-*" (todos los miembros, tanto superiores como inferiores).

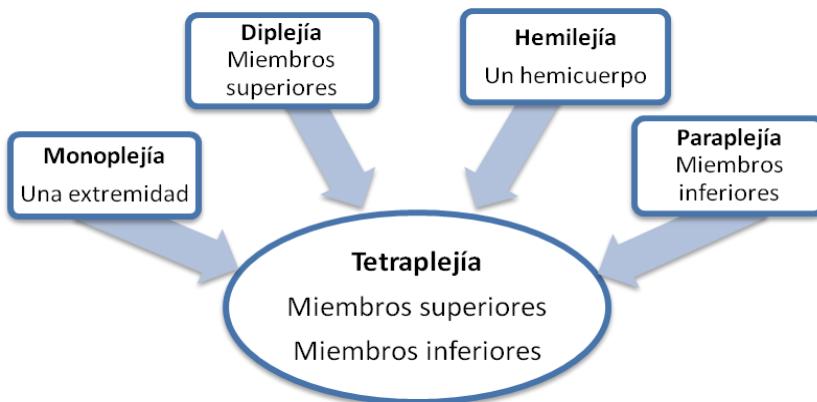


Figura 2. Clasificación Parálisis Cerebral topografía corporal

- c) **Grado de afectación:** podría ser "*-plejia*" (mayor afectación) o "*-paresia*" (menor afectación).
- d) Cuando se produce una **afectación del tono muscular** la Parálisis Cerebral puede ser:
- Espástica, se caracterizan por tener un marcado tono muscular, hipertonia, que provoca contracciones musculares, bien en reposo o que aparecen con esfuerzos o emociones. La marcha de estos chicos suele ser de puntillas y con las piernas entrecruzadas, en tijera.
 - Atetósica, en este caso la principal característica es la falta o dificultad en el control de los movimientos así como en la coordinación de estos. Suelen contar con movimientos parásitos, espasmos incontrolados que llegan a afectar a su aparato bucofonatorio dificultando su comunicación.
 - Atáxica, alteración en el equilibrio corporal, marcha insegura y dificultades en la coordinación oculo-manual.
 - Mixta, con síntomas de las tres anteriores.
- e) Por último, se pueden presentar **otras manifestaciones asociadas** como convulsiones o epilepsia, trastornos sensoriales, dificultades del habla y del lenguaje y/o discapacidad intelectual.

Tendremos también en cuenta la clasificación GMFCS (Gross Motor Function Classification System,) de Palisano R., Rosenbaum P, Walter S., Russell D., Word E. y Galuppi B. (1997) y la mejora de ésta (GMFCS – E & R) por Palisano R., Rosenbaum P., Bartlett D. y Livingston M. (2007), en las que se establecen cinco niveles de afectación en la motricidad gruesa de los niños de 6-12 años con Parálisis Cerebral.

Nivel I	Son capaces de caminar sin ayuda y subir escaleras sin apoyarse en los pasamanos. Están limitados la velocidad, equilibrio y la coordinación de sus movimientos.
Nivel II	Pueden aparecer dificultades como la pérdida si camina grandes distancias, terrenos irregulares o muy concurridos. Para subir y bajar escaleras precisan de la ayuda de los pasamanos o un adulto en el que apoyarse. Sus habilidades a la hora de correr o saltar son mínimas. Necesitan adaptaciones para participar en actividades físicas o deportes.
Nivel III	Para caminar utiliza un dispositivo auxiliar de la marcha. En sedestación puede precisar de cinturones para mantener el equilibrio y la postura. Las adaptaciones para poder participar en actividades físicas serían el uso de una silla de ruedas manual o motorizada.
Nivel IV	Usa métodos de movilidad con los que necesita asistencia física o motorizada en la mayoría de las ocasiones. En casa suele desplazarse gateando o rodando por el suelo. En el colegio y espacios exteriores precisará del uso de silla de ruedas.
Nivel V	El niño necesita ser transportado en silla de ruedas en todas las situaciones. Tiene dificultades para mantener la posición de la cabeza y el tronco y controlar los movimientos de sus extremidades. Requiere de la asistencia física total de un adulto.

Figura 3. Clasificación Parálisis Cerebral GMFCS

Conociendo lo que se considera en la actualidad Parálisis Cerebral, se establece una idea más definida de las características de estos niños que se pueden encontrar en las aulas. Debido a la diversidad en este grupo de trastornos, los docentes tenemos que estar preparados para responder a todas sus necesidades. Estas necesidades, teniendo en cuenta que la Parálisis Cerebral afecta a la postura y el movimiento, serán en primer lugar adaptaciones físicas y en su caso de adaptación curricular, o

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

Necesidades Educativas Especiales. Aunque también cobra gran importancia la eliminación de barreras emocionales y sociales en estos niños y su contexto.

4. Repercusiones en el desarrollo afectivo social de los niños con Parálisis Cerebral

La conducta humana además de responder a motivaciones biológicas, también lo hace a otras más complejas como son las sociales. Desde el momento del nacimiento, el bebé entra en contacto con el ambiente y personas que le rodean, con este primer acercamiento comienza su desarrollo afectivo social. Independientemente de sus condiciones físicas o psíquicas, todos los niños necesitan de relaciones afectivas recíprocas que les den seguridad y les permitan seguir avanzando en su crecimiento emocional, en la creación de su propio autoconcepto. Los cuidadores, en la mayoría de los casos los progenitores, van a ser quienes establezcan los primeros vínculos afectivos con el niño.

Muchos son los agentes que se ven involucrados en el desarrollo afectivo social de los niños: relaciones familiares, vínculos de apego, frustración, ambiente o contexto en el que crecen, etc. De la misma forma se dan en los niños con Parálisis Cerebral, a quienes debemos añadir las circunstancias y hándicaps propios de este déficit motor. Tal y como afirmó la psicóloga Mª Jesús Sanz en el II Congreso Anual de la Red Española de Política Social (REPS) en 2010, es necesario conocer los primeros pasos de la creación del psiquismo de estos niños, ya que esto ayuda a comprender las dificultades que aparecerán para recorrer un camino similar al del resto de niños y lo que la discapacidad puede llegar a entorpecerlo en él mismo o en sus padres.

Uno de los factores que pueden producir más limitaciones en la exploración e interacción con el ambiente es el nivel de afectación en la motricidad gruesa, hándicap exclusivamente físico que es el condicionante impuesto que aparece en el crecimiento personal y social de estos niños. Dependiendo del grado de afectación que tengan estos niños poseerán mayor o menor posibilidad de control de las interacciones con el mundo que les rodea. La Parálisis Cerebral repercute directamente en el desarrollo de las habilidades de andar, manipular, escribir, etc, necesarias para progresar en su evolución social e íntima.

Pero igual o más importante que la posibilidad de desplazarse, es la necesidad de comunicarnos. La comunicación, la expresión verbal de nuestros pensamientos y deseos, la capacidad de simbolización de lo real, es la peculiaridad humana más importante, aquello que conforma nuestra cultura. Por ello, superar o aminorar las dificultades comunicativas en los niños con Parálisis Cerebral, es uno de los objetivos más importantes de la acción educativa con ellos.

4.1. Creación del autoconcepto

El autoconcepto es una de las variables que intervienen en el crecimiento personal y formación de la personalidad de cada uno. El término ha sido definido por muchos autores, pero existe una coincidencia entre todos ellos y es el perfil pluridimensional del concepto, ya que es considerado un conjunto organizado de actitudes que el individuo tiene hacia sí mismo en las que aparecen tres componentes: autoimagen, autoestima y motivación (Burns, 1990 en Sabeh, 2002).

Barón y Byrne (1998) definieron de forma más concreta autoconcepto como “una colección organizada de sentimientos y creencias sobre uno mismo”. Es importante la creación de una visión clara y positiva de uno mismo, ya que esto influirá en la competencia social de la persona, en cómo se siente, cómo se valora y en la forma en la que se relaciona con los demás, es decir, en su comportamiento (Clemes y Bean, 1996; Clark, Clemes y Bean, 2000 citado en Cazalla-Luna y Molero 2013).

Para Nuñez y González (1994), el autoconcepto no es algo heredado, sino el resultado de auto-percepciones a partir de las experiencias del individuo en su interacción con el ambiente que le rodea.

El desarrollo de estas actitudes y sentimientos en los niños con Parálisis Cerebral se va a ver obstaculizado en mayor o menor grado dependiendo de sus características físicas, las de su entorno y del tipo de interacción entre ellos. Desde el nacimiento la manera en la que estos niños responden a los estímulos externos es diferente, esto influirá en las actitudes y respuestas de los demás, que a su vez repercutirán en el modo de entenderse a sí mismo dentro del entorno.

El ambiente en el que el niño crezca es decisivo, junto con las pautas educativas establecidas por sus padres y la forma en la que evalúan su conducta, esto provocará que el niño valore el reflejo de él mismo que éstos le proporcionan. Es importante dar valor y responder a cualquier intención comunicativa de estos niños, pues eso supondrá un reconocimiento positivo de sus acciones hacia los demás y mejorará tanto su autoestima como su motivación.

En la etapa escolar el tipo de interacciones que se producen en el niño cambian y aumentan en número de las que tenía hasta la fecha. Este cambio supondrá que reciba muchas más imágenes de sí mismo, por lo que su autoconcepto evolucionará. La integración en el grupo de iguales y la aceptación en el entorno educativo serán cruciales para que la personalidad del niño con Parálisis Cerebral continúe formándose de forma positiva y su autoestima sea adecuada.

Podemos encontrar una serie de factores que influyen en la manera en la que los niños con Parálisis Cerebral se perciben y valoran a sí mismos, que sobre todo tienen que ver con las respuestas e impresiones que los demás poseen sobre ellos. La falta de respuesta a sus intenciones comunicativas es uno de ellos. Cuando se sienten ignorados o incomprendidos al intentar realizar cualquier interacción con el mundo que les rodea, pueden aparecer sentimientos como la frustración, falta de motivación y una percepción de incompetencia en este ámbito. Esto les llevará a una reducción de estos intentos comunicativos, lo que supondrá un empobrecimiento y disminución de sus habilidades sociales, entrando así en una espiral hacia una indefensión aprendida. Como señaló Bandura (1989), la autoeficacia de las personas, el logro dentro de sus acciones o tareas, está influido por las expectativas que tienen sobre estas acciones y esto a su vez influirá en el resultado final.

4.2. Indefensión aprendida

El psicólogo estadounidense Martin Seligman (1975) apunta que la indefensión aprendida es un estado psicológico que aparece en las personas en el momento en que no pueden controlar los acontecimientos, es decir, que los sujetos indefensos retrasan su respuesta ante un estímulo debido a que creen que no van a ser capaces

de controlar la consecuencia, se mantienen pasivos. Esto provoca una escasez de éxito en aprendizajes o situaciones posteriores.

Por otro lado el Diccionario de Psicología de la American Psychological Association (APA, 2007), define la indefensión aprendida como una falta de motivación y fracaso al actuar después de exponerse a un evento o estímulo no placentero, sin que el individuo pueda tener control sobre este.

En el caso de los niños con Parálisis Cerebral, vemos necesario comentar que la indefensión aprendida puede aparecer por dos principales motivos, la imposibilidad o dificultad de control de sus movimientos y la falta de confianza de los demás en las posibilidades de éxito en cualquier acción o interacción del niño con este déficit motor.

Las limitaciones en el dominio de los movimientos de su propio cuerpo pueden ser las causantes de que el niño con Parálisis Cerebral se convenza de que no existe posibilidad de obtener éxito a través de ciertas acciones. No se creerá capaz de controlar los acontecimientos que pasan a su alrededor, otorgando responsabilidad a otros y poniendo como excusa su *enfermedad*. Todo esto puede desencadenar una gran dependencia en los demás, entorpeciendo su desarrollo emocional y autonomía personal.

La primera infancia es la fase más importante del desarrollo humano y la que repercute en mayor medida en la formación de la personalidad, es decir, en el comportamiento futuro de las personas (Ardila, 2011 en Galindo y Ardila, 2012). En este primer periodo de la vida de los niños, las principales figuras con las que interactúan son sus cuidadores, habitualmente los padres. La confianza y expectativas que estos pongan en las actuaciones del niño, repercutirán directamente en sus posibilidades de éxito ante diversas situaciones. Una falta de convicción en el éxito de los comportamientos de los niños y en consecuencia una sobreprotección en los aspectos cotidianos de la vida, provocarían, en este caso en el niño con Parálisis Cerebral, indefensión aprendida. La sobreprotección puede provocar que dejen de creer en sus posibilidades y no sean capaces de crecer socialmente de la mejor forma posible y por tanto no sean capaces de cambiar, controlar y tener éxito en cualquiera

de las interacciones con el entorno. Se debe dejar un margen de error que sirva como aprendizaje y después pueda ser utilizado para saber cómo actuar en ocasiones similares.

En cualquiera de los dos argumentos planteados, ya sea la falta de control de sus movimientos o la poca confianza de los demás en ellos, las consecuencias en el desarrollo de la persona son similares. Los niños terminarán creyendo que son incapaces de generar una respuesta válida ante los estímulos que aparecen y provocará una continua pasividad, negando de esta forma toda responsabilidad de sus interacciones tanto en sus éxitos como en sus fracasos.

La investigación realizada por Jenny Paulina Lozano y Johana Lisseth Soto en su tesis de la Universidad Nacional de Loja (Ecuador) en 2011, sobre la influencia de los estados de ánimo de los padres en el lenguaje expresivo de los niños con Parálisis Cerebral, muestra la importancia de los sentimientos de los padres. A través de una investigación cuantitativa y de carácter científico social, se llegó a la conclusión de que estos estados de ánimo influyen directamente en el lenguaje de estos niños, y en definitiva en su motivación y capacidad de interacción con los demás. Un ejemplo de ello son los resultados y conclusiones obtenidos tras la investigación. Un 67,67% de los padres de estos niños con Parálisis Cerebral tienen estados de ánimo como la tristeza, angustia o enojo, mientras que el resto, siendo minoría, tienen confianza y aceptación de la situación. Por otra parte de la totalidad de niños, el 50%, de entre 9 y 12 años, están en una etapa verbal de entre 2 años y 6 meses a 3 años y la otra mitad de edades cronológicas de 5 a 8 años, están en una etapa verbal de 1 año 6 meses a 2 años. Las conclusiones que se obtienen tras estos datos son que la inestabilidad de los estados de ánimo de los padres influirá en un retraso del desarrollo del lenguaje de sus hijos, provocando de esta forma que su capacidad de comunicación e interacción con los demás se vea limitada.

El modelo de la indefensión aprendida asegura que tanto la emoción como la motivación están reguladas por el contexto y este determinará si el niño se cree capaz de influir y controlar parte de su pequeño mundo. Existe una necesidad en conseguir

que los niños afectados por Parálisis Cerebral perciban sus logros como el resultado de su habilidad y competencia, y no de la benevolencia y actuación de los demás. Para esto es indispensable que las personas del entorno disminuyan la sobreprotección y comiencen a plantear niveles de exigencia que sean adecuados a las destrezas reales y a sus posibilidades de aprendizaje (Basil, C. 1990 en Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. 1990).

4.3. Parálisis Cerebral y los vínculos de apego

Actualmente se sostiene que las principales consecuencias de la discapacidad no son las limitaciones físicas o psíquicas del sujeto, sino las barreras sociales que deben afrontar. Estos impedimentos también afectarán a los vínculos de apego creados por los niños con Parálisis Cerebral desde su nacimiento.

Bowlby (1969) fue pionero en desarrollar una teoría del apego y en plantear hipótesis sobre el vínculo creado entre los niños y sus madres. Según el psicoanalista inglés se trata de una tendencia, activada y modulada en la interacción; un mecanismo que acondiciona la conducta en función de las necesidades del momento. Un apego saludable será aquel que satisfaga las necesidades del niño tanto físicas como psíquicas y además desarrolle un sentimiento de seguridad hacia la otra persona. Las conductas de los individuos serán coherentes si estos se han desarrollado emocionalmente sanos. (Sanz, M.J., 2010). Por tanto “las relaciones tempranas de afecto entre padres e hijos han de contribuir, en algún modo, a la configuración de la futura autoestima de la persona” (Vargas y Polaino-Lorente, 1996 en Polaino-Lorente 2000, 106).

Mary Ainsworth (1970) se interesó también por las necesidades humanas por establecer vínculos, diseñando una situación experimental, “La situación del Extraño”, con la que examinó conductas de apego tras el sometimiento a situaciones de estrés a diferentes niños. Como resultado del ensayo, surgieron tres patrones conductuales que representan los diferentes tipos de apego que se pueden encontrar, apego seguro, apego inseguro, apego evitativo.

El grado y tipo de discapacidad obstaculiza el desarrollo de conductas de apego. En los niños con Parálisis Cerebral, la creación de estos vínculos de apego, tanto con sus padres como con otras figuras cercanas que aparezcan a lo largo de su crecimiento, se verá afectada por la limitada expresión emocional debido a sus déficits motores. Estos modificarán la interacción del niño con el ambiente y como consecuencia el ambiente actuará de un modo determinado con el niño.

La debilitada capacidad para focalizar la atención, centrar la mirada en el emisor de un mensaje y las limitadas respuestas sensoriales, hacen que las interacciones recíprocas con sus progenitores sean muy escasas, lo que dificultará la creación de un vínculo de apego seguro. Como consecuencia se verá afectada su competencia social y el propio control de las interacciones con los demás.

De manera que, el nivel de afectación motriz de los niños con Parálisis Cerebral, alterará en mayor o menor medida las conductas de búsqueda de respuesta y afecto hacia sus cuidadores, y estos niños tendrán mayores dificultades para manejar las emociones y los sentimientos.

4.4. Frustración y baja autoestima en niños con Parálisis Cerebral

“Cuando el organismo (...) crea una expectativa de recompensa y ésta no se presenta tras la ejecución de la respuesta apropiada, se produce un estado de frustración.” (Tarpy, 1977 citado por Fernández, 1991)

Entendemos entonces por frustración el cúmulo de emociones que surgen frente a una contradicción, no solo puede tratarse de una barrera o impedimento para alcanzar una recompensa deseada o esperada, sino que también intervienen elementos cognitivos como amenazantes (Cerezo, 2007). Tal y como afirmaron Cuenya, Fosacheca y Mustaca en 2013, es poco probable que dos sujetos respondan de igual modo ante una misma experiencia. La mayoría de nosotros respondemos de un modo similar ante estresores intensos, pero existe una inmensa variabilidad interindividual en aquellos estresores moderados como la frustración. Por tanto, aunque las reacciones de los niños con Parálisis Cerebral ante sus impedimentos de la

postura y el movimiento sean parecidas, siempre contarán con un matiz propio de la personalidad de cada niño.

Los continuos obstáculos que se presentan en la vida de los niños con Parálisis Cerebral pueden llegar a generar en ellos un estado de frustración. El simple hecho de no ser capaces de realizar movimientos tan precisos como quisieran, es decir, de no tener control absoluto sobre ellos o que estos no sean comprendidos por quien los debe interpretar, puede llegar a desencadenar sentimientos de contrariedad y hastío por su parte.

A lo largo de su infancia, muchas serán las ocasiones en las que estos niños se encuentren con la imposibilidad de realizar una actividad o con dificultades para sentirse capaces en muchos aspectos de la vida cotidiana por las que no puedan cumplir las expectativas deseadas. Esta sucesión de fracasos y desilusiones que se van acumulando con el paso del tiempo y pueden dar lugar a una baja autoestima del niño discapacitado.

La estima que cada persona se tiene a sí misma no es independiente, sino que aparece con las percepciones que cada uno tiene de cómo le ven los demás, la estimación social (Polaino-Lorente, 2000). Este es uno de los factores que comentábamos anteriormente, las relaciones sociales de los chicos con Parálisis Cerebral pueden no desarrollarse de igual forma debido a la falta de comprensión del otro interlocutor o de la dificultad para expresar realmente lo que pretenden. De estas interacciones se extraerá la interpretación de ellos mismos que tienen los demás, que valorarán de forma positiva o no dependiendo del grado de logro de los objetivos y expectativas que tuviesen. Las repetidas valoraciones negativas hacia su persona, causarán una baja autoestima y un sentimiento de incapacidad que como consecuencia influirá negativamente en la personalidad del sujeto.

Tal y como afirmó Polaino-Lorente, catedrático en Psicopatología, la baja autoestima de estos niños con Parálisis Cerebral, afectará directamente a la calidad de sus relaciones familiares y por consecuencia a sus interacciones socio-afectivas con el entorno.

4.5. Parálisis Cerebral y resiliencia

En contraposición a todas las cuestiones recogidas hasta ahora como posibles consecuencias en el crecimiento y desarrollo de la personalidad de los niños con déficits motores, encontramos el término resiliencia, el cual nos aporta otra perspectiva diferente para afrontar las dificultades que aparecen con la Parálisis Cerebral. Se trata de un matiz optimista en el que las personas a pesar de las adversidades que aparezcan en su vida, son capaces de alcanzar resultados positivos en su crecimiento personal y reflejarlo así en su entorno. Los profesores y trabajadores sociales en contacto con estos niños tendrán que ser resilientes (Grotberg, 1995 en Uriarte 2006).

Resiliencia es “la capacidad que tienen las personas para desarrollarse psicológicamente con normalidad, a pesar de vivir en contextos de riesgo (...) o desfavorecidos” (Uriarte, 2005 citado en Uriarte, 2006, 13). No se trata de una característica puntual de ciertas personas, sino de cualidad humana universal que está en todo tipo de personas y en todas las situaciones difíciles y contextos desfavorecidos, que permite hacer frente a las adversidades y salir fortalecido de las experiencias negativas (Vanistaendel, 2002 en Uriarte 2006).

Tanto en los niños con Parálisis Cerebral, como en su entorno más cercano, puede desarrollarse este sentimiento de superación, a través del cual enfrentarían a las dificultades de manera mucho más positiva. Si se toman las barreras físicas y psicológicas que imponen estos déficits motores como retos y fases que superar, su desarrollo obtendrá mejores resultados. Ser resilientes supondrá un gran beneficio también en las relaciones sociales de estos niños, ya que las afrontarán de forma más activa y provechosa.

Para que estos niños sean capaces de construir resiliencia, los adultos de los que se rodean deben ser resilientes también. Padres y educadores tendrán que implicarse en el proyecto de vida de los niños para que estos obtengan un desarrollo integral lo más óptimo posible dentro de sus posibilidades. Estos tendrán que controlar sus emociones correctamente, siendo positivos, tolerando la frustración y mirando

siempre hacia los logros que puedan conseguir los niños, es decir, intentando ser unas buenas figuras de referencia (Uriarte, 2006).

Un ejemplo para conseguir que estos chicos sean resilientes son los talleres de arteterapia, a través de los cuales obtienen la oportunidad de poder comunicar sus sentimientos y necesidades en forma de cuadros o pinturas, de manera mucho más perceptible. La arteterapia supone numerosos beneficios como pueden ser el aumento de la confianza en sí mismos, la autonomía en el manejo de los materiales e incluso la socialización observando las creaciones de sus compañeros. Todo esto fomenta su enfoque resiliente y les permite tener una vida productiva y significativa (González-Mohino, 2007).

Los chicos con Parálisis Cerebral serán capaces de desarrollar este sentimiento de logro si obtienen en apoyo de un entorno también resiliente que les ayude a crecer de la manera más positiva posible tanto física como emocionalmente.

5. El entorno de un niño con Parálisis Cerebral

5.1. Familia de un niño con Parálisis Cerebral

El nacimiento de un niño con cualquier tipo de discapacidad supone para los progenitores un gran cambio en sus vidas y una ruptura de las expectativas de futuro que poseían. No todas los padres reaccionan de la misma forma tras la noticia del diagnóstico, ya que las condiciones y circunstancias en las que se encuentran nunca van a ser las mismas. Sí es cierto que existen una serie de factores que van a influir en la respuesta de estos hacia la discapacidad de sus hijos. Algunos de estos factores son el grado de satisfacción parental que obtienen con el nacimiento de este niño, la forma de afrontar las tareas diarias de atención al niño, si éste es hospitalizado o no, la posibilidad de cubrir los gastos adicionales para satisfacer las necesidades del niño, etc. Además, la manera en la que reciben la información sobre la discapacidad de su hijo también influirá en la actitud de los padres.

El déficit intimida, es percibido como algo injusto, causa de desazón por el desconocimiento que plantea trastocando nuestros modos habituales de comunicación y da miedo pues nos confronta a nuestros propios límites (Sassure, 1996 citado en Sanz, 2010). Como ya se ha comentado, la discapacidad no afecta a todos los padres del mismo modo, pero igualmente todos van a tener que enfrentarse a etapas similares.

Lo primero a lo que los padres van a enfrentarse, es al duelo por el niño deseado durante los meses de embarazo. El hijo fantaseado, que podía colmar las ilusiones de los padres, se desvanece. En su lugar encuentran a un niño con muchos problemas que ellos se sienten incapaces de afrontar. Los sentimientos de culpa en relación a si “algo hicieron mal” durante el embarazo, o está en sus genes, o en los primeros cuidados al bebé, son muy frecuentes. El duelo es un trabajo largo y duro, que requiere tiempo. Algunos padres de niños con discapacidad, recuerdan el nacimiento del hijo como el peor suceso de su vida, un momento traumático del que nunca se van a “curar”. No todos los padres tras el nacimiento del bebé reaccionan de la misma forma, pero es

común a todos ellos dentro del duelo, el sentimiento de abatimiento e incertidumbre por no saber cómo ser padres de un discapacitado. El duelo es más llevadero en la medida en que el amor por el hijo nacido, permite dedicarse al niño con intensidad, pero en ocasiones los padres pueden atravesar un largo periodo de afecto deprimido, a veces unido a la vergüenza, que dificulta la atención necesaria hacia el bebé. Este periodo de depresión puede llevarles en ocasiones a una situación de aislamiento, evitando la relación con otras familias y amistades creyendo que no comprenden la situación que ellos están viviendo (Muñoz, 2011).

La vida de la pareja y la familia cambia radicalmente teniendo en cuenta las necesidades del niño pero también las del resto del núcleo familiar tras el nacimiento de éste. Los padres tienen que involucrarse con su hijo, ofreciéndole un vínculo seguro y después acompañarle en su crecimiento e independencia (Sanz, 2010). Los padres y familiares tendrán que desarrollar conocimientos y habilidades nuevas, reconstruyendo también la forma en la que se entienden a ellos mismos, sus valores y proyectos de futuro. Se pueden llegar a enfrentar a falta de comprensión social y prejuicios. También tendrán contacto con numerosos profesionales, quienes deberían ser un apoyo y fuente de información y orientación para estos padres.

Las familias de un niño con Parálisis Cerebral también van a tener que afrontar una situación de incertidumbre acerca del futuro de su hijo, las expectativas que pueden tener sobre su desarrollo y la manera en la que el núcleo familiar va vivir diariamente la discapacidad motriz, se van a ver afectadas. Estas son algunas de las razones por las que aparecerán ciertas necesidades familiares.

Las *necesidades utilitarias* son aquellas en las que la familia invierte su tiempo y energía en realizar sus tareas cotidianas, personales y familiares. El nivel de autonomía motriz que tengan los niños afectará a la dedicación que le puedan dar a otros aspectos de la vida. Además estas familias pueden necesitar ayuda a la hora de compaginar los horarios de los diferentes centros a los que acuden sus hijos con los de sus trabajos, condicionando en ocasiones a que uno de los progenitores deje de trabajar o reduzca su jornada de trabajo. Todo esto repercutirá también en el tiempo

que le dediquen a las actividades sociales y relaciones con el niño, tiempo absolutamente necesario para el buen desarrollo de este y la creación de unos vínculos de apego seguros con los familiares.

De la misma forma que en las familias con un niño con cualquier tipo de discapacidad, en las que tienen un niño con Parálisis Cerebral van a aparecer *necesidades instrumentales*, aquellas que tienen que ver con la información y orientación sobre las diferentes situaciones a las que se van a tener que enfrentar. Generalmente precisarán de información sobre la manera de acceder a los servicios sociales, las instalaciones educativas, los profesionales que pueden ayudar en el desarrollo de sus hijos y las diferentes ayudas y subvenciones que pueden recibir. Los centros de Atención Temprana son un buen referente al que acudir, en ellos los profesionales les orientarán y explicarán las mejores posibilidades tanto para el crecimiento y desarrollo del niño como para la creación de una buena dinámica familiar cotidiana.

Además no debemos olvidarnos del impacto que supone en las vidas de los padres el nacimiento de un niño con discapacidad, por lo que surgirán *necesidades psicológicas*. Destacamos entre ellas el apoyo para la comprensión del niño, los sentimientos que éste y la nueva situación les provoca, lo que supondrá un proceso de adaptación al cambio que ha aparecido en sus vidas. La ayuda social que encontrarán en los centros a los que acuda el niño, así como el contacto con otras familias en situaciones similares les proporcionarán una oportunidad de desahogo y comparación con otras perspectivas.

Los principales agentes que influyen en el crecimiento y desarrollo de cualquier niño son los padres, por lo que el rol de estos debe estar bien definido desde el principio, tienen que tener la meta de construir con los niños un proyecto de vida personal que les ilusione y de fuerza para superarse. En el caso de los niños con Parálisis Cerebral, los progenitores deberán tener claras las limitaciones de su hijo, no desilusionándose por esto, sino animándole a alcanzar el máximo de autonomía.

La forma en la que los padres consideren las habilidades de sus hijos ejercerá una gran influencia en la independencia y autonomía de estos. Es muy importante que estos niños se sientan satisfechos por sus propios actos, y no por los que sus padres hacen por ellos, es decir que sean capaces de actuar con conciencia propia. En el desarrollo de los niños es de gran importancia su bienestar emocional, pero en los niños con discapacidad lo es todavía más debido a que se van a encontrar con más obstáculos en su crecimiento. Por tanto, la manera en la que la familia se enfrenta a la discapacidad del niño influye directamente en el futuro (Madrigal, 2007).

Para trabajar la autonomía del niño con Parálisis Cerebral, los padres tendrán que concienciarse de que su hijo es capaz de tener ciertas responsabilidades propias de su edad, no que éste se haga dependiente de sus cuidados. Como afirmó Madrigal (2007) cuanto mayor sea la dependencia del niño en cuanto a cuidados personales, los padres corren un mayor riesgo de asumir tareas que el niño es totalmente capaz de realizar. Así pues, los miembros de la familia tendrán que aprender a establecer los roles que tienen en el hogar y que estos vayan adaptándose a los cambios pertinentes de cada una de las etapas de la vida.

En las personas que se encargan de niños dependientes con Parálisis Cerebral pueden surgir dos situaciones que influirán en las relaciones que estos tengan con los niños: interdependencia emocional y síndrome del cuidador quemado (Gómez y Alonso, 1999 citado por Madrigal 2007).

El síndrome del cuidador quemado “tiene lugar cuando el cuidador principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos”. Algunos de los síntomas de dicho síndrome pueden ser: cansancio, enfermedades, malestar psicológico, sentimiento de culpa, reducción de las relaciones sociales, etc. En definitiva, claro deterioro de la salud física y la calidad de vida, alteraciones psicológicas y deterioro de las relaciones sociales y familiares.

Cuando los padres o quienes se encarguen de los cuidados del niño tienen una necesidad constante e imperiosa de no separarse de su lado para que no sufra ningún daño y son incapaces de desconectar de la situación, están sufriendo interdependencia emocional, es decir, se sienten imprescindibles para su bienestar y crean en el niño vulnerabilidad sin justificación. De este modo aparecen sentimientos de desazón y debilidad si no está presente la otra persona, el niño para el cuidador y viceversa. Por otro lado, en casos de dependencia también puede aparecer un hastío y agotamiento tanto físico como psicológico del cuidador. Esta situación se denomina síndrome del cuidador quemado, y puede ser causada por el exceso de atención centrado en el niño, provocando un estrés tanto físico como psicológico. En ambos casos es necesario que los padres sean conscientes de que existen otras áreas de su vida que deben cuidar (trabajo, resto de la familia, hobbies...) y a través de estas pueden desconectar de los continuos cuidados del niño. Los actuales servicios de “respiro familiar” proporcionan a las familias tiempo libre necesario para recuperar aspectos de su vida, mientras el niño/a está siendo atendido por profesionales especializados.

La participación y colaboración de la familia en las instituciones y centros a los que acude el niño con Parálisis Cerebral es otro de los factores de gran importancia en el crecimiento de estos niños. En este aspecto cabe señalar la capacidad de los educadores o profesionales encargados de informar a los padres. Estos deben conectar con ellos de manera que los vean como un punto de apoyo y ayuda para que el desarrollo de su hijo sea tan favorable como sea posible. Pueden surgir conflictos con los progenitores en la colaboración en los programas propuestos para sus hijos si no se tienen en cuenta sus opiniones, se desconfía en sus habilidades o si se crean expectativas que los niños no van a ser capaces de alcanzar. Por todo esto es necesario que los padres estén involucrados en cada aspecto del desarrollo de su hijo. Únicamente será viable esta situación si están informados correctamente por los profesionales y reciben el apoyo necesario para enfrentarse a los obstáculos e inconvenientes que aparezcan en el camino.

Además los padres de estos niños con déficits motores en su participación en los centros a los que acuden sus hijos van a coincidir con otros padres, con los que

tendrán cosas en común. Este contacto va a suponer una gran ayuda con la que comprobarán que otros padres también viven circunstancias parecidas. El diálogo con los padres de otros niños también hará que se cree una visión mucho más amplia de la manera de organizar su tiempo. Compartir las experiencias propias será una forma de esparcimiento para ellos y además tendrán la oportunidad de aprender unos de los otros, beneficiando de este modo a los hábitos familiares.

En el núcleo familiar, junto con los padres, pueden existir otras figuras importantes como son los hermanos. Frecuentemente, los padres confiesan y se culpan de que han dedicado menos atención a los otros hijos desde el nacimiento del niño con discapacidad. Como comentó Muñoz (2011) “lo más acertado es dar a cada hijo lo que necesite, adaptado a sus necesidades”. Sin embargo, a menudo son los otros hermanos, con una adecuada información, los más capacitados para desarrollar perspectivas más optimistas sobre las discapacidades, y tienen un trato potenciador de las capacidades. El papel de los hermanos es muy importante, ya que serán sus principales compañeros de juego. Los padres deben hacerles comprender la situación de su hermano, y responderles de manera que ellos entiendan a grandes rasgos lo que significa Parálisis Cerebral. Conforme vayan creciendo junto con su hermano, serán conscientes de cuáles son sus habilidades y dificultades en determinadas situaciones de la vida. A la hora de establecer las tareas de cada uno en el hogar, los padres deben delimitar bien los roles de cada uno. Es importante por ello que se establezcan los límites de hasta donde ayudan los hermanos en casa, para evitar que se entorpezca el crecimiento de su propio proyecto vital. La autonomía e independencia se deben dirigir a todos los hijos por igual, tanto al que tiene Parálisis Cerebral como al que no (Madrigal, 2007).

La familia y más concretamente los padres de los niños con Parálisis Cerebral adquieren la responsabilidad de ofrecerles desde el nacimiento una educación lo más normalizada posible, sin sobreprotecciones, en la que el niño tenga su propia intimidad y pueda por sí solo formar parte de la sociedad. Todo esto será posible únicamente si los padres tienen una visión positiva del desarrollo de su hijo y crean con él un proyecto de vida significativo.

5.2. Compañeros y amigos

Desde edades muy tempranas, los niños tienen contacto con sus iguales, ya sea en guarderías o centros especializados en el caso de los niños con Parálisis Cerebral. Es en el comienzo de la escolaridad cuando estas relaciones aumentan y se hacen más estables en sus rutinas.

Cuando hablamos de las relaciones con los iguales de los niños con Parálisis Cerebral, nos referimos a que estos están escolarizados en centros ordinarios. A menudo estos niños con discapacidades motrices tienen dificultades en su competencia social, puede deberse a la falta de aceptación de sus compañeros, las escasas interacciones o iniciativas de interacción con los demás. Los mismos déficits motrices les impedirán relacionarse del modo que quisieran con sus compañeros, mermando así sus posibilidades de interacción y aumentando el sentimiento de rechazo y extrañeza en sus iguales.

Los sentimientos de frustración y minusvalía que pueden llegar a albergar estos niños influirán en la imagen que los demás tienen de ellos, siendo así mucho más complicado establecer relaciones de amistad o compañerismo con sus iguales. Si los niños con Parálisis Cerebral afrontan sus dificultades, son conscientes de estas y las superan teniendo intenciones comunicativas con los demás, será mucho más sencillo que establezcan cualquier tipo de interacción con los demás. Si no son capaces de afrontar esto, encontrarán el entorno poco funcional dentro de sus limitaciones y se sentirán desplazados en el grupo social al que pertenecen, es decir, con sus compañeros.

Por lo tanto, las relaciones con los iguales al comienzo de la escolaridad toman gran importancia, ya que complementarán la competencia social que el niño ha ido adquiriendo en su primera infancia con la familia. En los chicos con Parálisis Cerebral se debe hacer gran hincapié en superar las barreras que aparecen con las dificultades motoras y todo lo que estas acarrean, comenzando por la aceptación de ellos mismos que facilitará la de los demás. Una buena comprensión de la situación del niño con

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

Parálisis Cerebral por parte de sus compañeros, ayudará a que las relaciones se establezcan de forma más natural y fluida.

6. Instituciones y profesionales

Desde que las familias reciben el diagnóstico de que su hijo tiene Parálisis Cerebral, se pondrán en contacto con diversos profesionales para que les ayuden, informen y guíen en el crecimiento del niño.

ASPACE (Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines), es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a las principales entidades de Atención a la Parálisis Cerebral de España. Se encuentra en las 17 Comunidades Autónomas e integra diferentes programas y servicios tanto para los niños como para los familiares.

A nivel estatal y con carácter gratuito, los niños nacidos con Parálisis Cerebral, pueden beneficiarse del **Programa de Atención Temprana**, que depende de las Consejerías de Bienestar Social y/o Salud de las Comunidades Autónomas.

En Aragón, el Programa depende del IASS, y se ofrece a niños y niñas de 0-6 años y a sus familias con residencia en la Comunidad Autónoma de Aragón, que precisen orientación o intervención en los trastornos detectados. El IASS cuenta con centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana que integran también diferentes Servicios de Asociaciones de Padres y Entidades sin ánimo de lucro.

A través del Programa de Atención Temprana, profesionales de distintas especialidades ofrecen servicios de:

- Evaluación neuropsiquiátrica.
- Evaluación médico-funcional y rehabilitadora.
- Evaluación psicológica y psicoterapia.
- Evaluación y trabajo social.
- Estimulación.
- Fisioterapia.
- Psicomotricidad.
- Logopedia.

Todas las intervenciones van a recibirlas el niño en un Centro acreditado próximo a su domicilio, tanto si vive en ciudad como en zona rural. Una modalidad del Programa es la asistencia a domicilio, para los niños muy afectados que no puedan desplazarse. Este es uno de los beneficios que han obtenido las familias con el Programa de Atención Temprana desde 2003, ha supuesto un ahorro en desplazamientos, tanto si el centro está próximo a su domicilio como si recibe asistencia en este mismo. Los padres podrán ajustar mejor sus horarios y encontrarán todos los servicios que precise el niño integrados en el mismo Centro.

Las familias de los niños afectados por Parálisis Cerebral pueden pedir la evaluación de las habilidades de la vida cotidiana del niño, en reconocimiento de su Discapacidad. La solicitud se puede presentar en las Direcciones Provinciales del IASS y Centros Base. El reconocimiento del grado de Discapacidad del niño, supondrá que como ciudadano pueda beneficiarse de los recursos que los organismos públicos le puedan proporcionar. En la obtención de estos beneficios no solo se tendrá en cuenta la discapacidad del niño, sino también los factores sociales como el entorno familiar, su situación laboral y cultural para facilitar del mejor modo posible la integración social del niño y su familia.

6.1. Principales profesionales

Una de las figuras indispensables que va a acompañar a estos niños a lo largo de toda su vida es la del *fisioterapeuta*. Aunque se trate de una lesión irreversible, el trabajo de estos profesionales será evitar que degeneren las consecuencias de estos problemas en la postura y el movimiento, previniendo complicaciones osteo-articulares.

En el centro escolar o a nivel externo, el *maestro de audición y lenguaje o logopeda* es quien evaluará e intervendrá en el desarrollo de las capacidades comunicativas. Es común en estos niños tener problemas en el aparato bucofonatorio y en las praxias, puesto que tienen dificultades motrices también en el área orofacial.

De manera más continuada en el centro escolar, el *profesor de pedagogía terapéutica* es quien va a tratar día a día con el alumno ayudándole a superar sus dificultades y adaptando los materiales en función de sus necesidades. Además será quien trate con el maestro tutor y con las familias, siendo el mediador entre estos.

Por último, dentro del ámbito de los servicios sociales encontramos al *trabajador social*, quien será necesario sobre todo para informar, aconsejar y guiar a los padres hacia los medios más favorables para el núcleo familiar.

Analizando las diferentes instituciones y profesionales que van a estar presentes en la vida del niño con Parálisis Cerebral, toma gran importancia la coordinación de estos. Para que las intervenciones sean del todo ventajosas en el desarrollo integral del niño, los profesionales deben estar en continuo contacto y además mantener a los padres al tanto de todo lo que trabajan con sus hijos. El papel de los padres en las relaciones con los profesionales también es de gran importancia, ya que cuanto más involucrados estén en los programas y más posibilidades tengan de ser partícipes en la ayuda al desarrollo de su hijo, los resultados serán mucho más enriquecedores para el niño.

En el caso de Aragón, si el niño es escolarizado en un Centro de educación especial, el programa de Atención Temprana del IASS se suspende a los 3 años, y pasa a recibir los tratamientos en el colegio, siempre que no sea prescrito por los especialistas sanitarios, ya que en el acuerdo de Atención Temprana del 19 de septiembre de 2014 se coordinan los servicios del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte con el Departamento de Sanidad Bienestar Social y Familia y a su vez con el IASS. Si el niño es escolarizado en un centro ordinario, puede seguir en el Programa hasta los 6 años.

6.2. Centros educativos

En la actualidad el concepto de tratamiento de la Parálisis Cerebral ha dado un gran cambio, del modelo médico al modelo biopsicosocial, tal y como lo hemos reflejado a lo largo de todo el trabajo. Muñoz y Martín en una de sus publicaciones en

la Revista Iberoamericana en 2010 nos plantearon una pregunta que quizá nos hagamos todos los educadores: “¿cómo podemos abordar desde la escuela el tratamiento educativo de la Parálisis Cerebral?”. Con esta cuestión abrimos el apartado en el que trataremos de analizar cómo los centros educativos y sus profesionales afrontan la educación de un niño con estos déficits en la postura y el movimiento.

Cuando llega el momento de escolarizar a un niño con Parálisis Cerebral, normalmente se prevé una necesidad de medidas específicas y extraordinarias permanentes, que no van a poder ser atendidas en su totalidad en un centro ordinario. Se propone entonces la escolarización en un centro de educación especial o en una unidad de educación especial en un centro ordinario, como pueden ser los centros de integración preferente de motóricos.

Estos centros, tanto los de educación especial como los de integración preferente están completamente acondicionados y adaptados a las posibles necesidades que tenga el niño con Parálisis Cerebral en sus desplazamientos y estancias. Los criterios que regulan que estos niños acudan a un centro o a otro dependen de las características de dicho alumnado y de la posibilidad del centro para responder a estas. Además en los centros de educación especial se ofrece la oportunidad a los alumnos de continuar la educación de forma extraordinaria hasta los veintiún años en programas de transición a la vida adulta.

La tercera opción y menos común entre los niños con estas características al comienzo de la escolaridad es la integración en un centro ordinario. En este caso tanto el centro como el aula han de ser conscientes de las limitaciones y dificultades del niño con Parálisis Cerebral, por tanto su respuesta educativa deberá centrarse en la adaptación del medio, conocimiento global de la persona y enriquecimiento del contexto existente (Martín, 2011).

Para que el contexto sea capaz de adaptarse a las necesidades y características del niño, en primer lugar se deben evaluar sus habilidades, competencias y conducta del alumno que puedan influir en su desarrollo y aprendizaje en la escuela. El centro,

una vez hecha la evaluación del alumno sopesará las adaptaciones a realizar para que el alumno se sienta lo menos discapacitado posible y esto no provoque en él un posible aislamiento social (Martín 2011).

6.3. Relaciones sociales en el centro escolar

Son muchos los aspectos a tener en cuenta a la hora de realizar una respuesta educativa adecuada a un niño de estas características, los cuales solo vamos a nombrar ya que nos centraremos en el ámbito afectivo-social en el centro escolar. Algunos de los ámbitos que tendrá en cuenta el centro para responder a las necesidades educativas especiales de los niños con Parálisis Cerebral serán: movimiento, autonomía, habla y comunicación, área afectivo-social, contexto familiar, área cognitiva, etc.

En el centro escolar, independientemente del tipo de centro al que acuda, el niño interactuará con adultos y con iguales, por lo que su ámbito socio-afectivo se verá aumentado. La escolaridad obligatoria, es un gran avance de nuestra sociedad que prescribe para todos los niños el beneficio de la socialización.

En las relaciones con los adultos dentro de la escuela pueden aparecer conductas diferentes, el niño que demanda un apoyo constante y por tanto dependiente de un adulto o el caso del niño que reclama más independencia y rechaza las ayudas de estos. Con sus iguales también pueden surgir dos tipos de actuaciones, el niño puede tender a participar en los juegos en grupo, buscando la relación con los demás o puede mostrarse retraído y rechazar cualquier interacción con sus compañeros. El tipo de relaciones en el centro escolar y la satisfacción que el niño obtenga harán que sienta mayor o menor interés por las tareas escolares, que desarrolle su afán de superación, controle sus frustraciones o no y sea consciente o no de sus limitaciones.

En definitiva, el nivel de integración y satisfacción que se obtenga dentro del contexto escolar favorecerá en mayor o menor medida en la motivación del niño y en que su auto concepto sea lo más positivo posible. Como afirma Martín (2011), los obstáculos a los que se enfrentan estos niños con problemas en el movimiento y la

postura están más influenciados por la realidad social en la que viven que por las verdaderas características de su discapacidad.

El papel de los educadores tiene gran importancia en el desarrollo y bienestar social del alumno con Parálisis Cerebral. Éstos serán los encargados de facilitarle las cosas en el centro y adaptar aquello que sea necesario para que tenga la mayor independencia posible. Las buenas relaciones, la comprensión, el trabajo conjunto y la coordinación entre los profesionales son cuestiones clave que apoyarán al alumno en su paso por el sistema escolar. La forma en la que estos se muestren con el alumno con Parálisis Cerebral influirá tanto o más en los compañeros, que la información y explicaciones que puedan darles, por tanto serán las principales figuras de referencia.

El nivel de compromiso por parte del centro escolar en aquellos aspectos que deban ser modificados para que el alumno pueda acceder a este de la mejor forma posible contribuirá también en su motivación y participación en las rutinas escolares y en definitiva en su desarrollo social.

Algunas de las adaptaciones que los centros escolares ordinarios deberían realizar si cuentan con un alumno con dificultades en la postura y el movimiento son los siguientes:

- Adaptación de los accesos de entrada al centro y a las aulas para que sea posible acceder con una silla de ruedas si fuese necesario.
- Colocar pasamanos a la altura del niño a lo largo de los pasillos para que pueda tener un punto de apoyo en todo momento.
- Al menos un aseo adaptado y con fácil acceso para que el niño pueda ser autónomo a la hora de hacer sus necesidades.
- En el aula silla y mesas adaptados para que se encuentre en la mejor postura posible, y si es necesario proporcionarle material adaptado acorde a sus necesidades.

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

Independientemente del tipo de centro al que acudan estos alumnos es de gran importancia que se sientan partícipes y cómodos tanto en el centro como en el aula. Esto contribuirá en su forma de relacionarse e interactuar tanto con los maestros como con sus compañeros e influirá positivamente en su bienestar y actitud en el colegio.

7. Legislación educativa que ampara los déficits motores

En la actualidad en la Comunidad Autónoma de Aragón encontramos vigentes desde el Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte un Decreto y una Orden en los que se tratan aspectos relevantes de la educación de los niños con Necesidades Educativas Especiales y en concreto de los que tienen discapacidad física.

Decreto 135/2014, de 29 de julio, por el que se regulan las condiciones para el éxito escolar y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo, del que destacamos:

Artículo 3: Evaluación psicopedagógica

4. Los padres o tutores legales del alumnado serán informados mediante audiencia previa por el tutor, y por escrito, de la necesidad de realización de la evaluación psicopedagógica.

5. Los padres o tutores legales de los niños o niñas con graves dificultades en el desarrollo o discapacidad, que vayan a iniciar su escolarización en el segundo ciclo de la educación infantil (...) podrán solicitar al Servicio Provincial la realización de la Evaluación Psicopedagógica.

Artículo 5: Seguimiento y revisión de la necesidad específica de apoyo educativo

1. Los procesos de evaluación ordinarios permitirán el seguimiento del progreso del alumno con necesidad específica de apoyo educativo así como la realización de las modificaciones necesarias sobre la propuesta inicial que se considere conveniente.

Este Decreto define los alumnos con discapacidad motora de la siguiente forma: “alumnado con alteraciones en la función motora por una causa localizada en el aparato óseo, articular, muscular y/o nervioso” y añade que requieren: “información emitida por el ámbito sanitario competente o reconocimiento de la discapacidad por

entidad pública competente, que complemente a la ofrecida por el servicio de orientación educativa”.

Artículo 10. El centro docente

5. Los centros y las unidades de educación especial ofrecerán al alumnado las enseñanzas correspondientes a la educación infantil, a la educación primaria y a la educación secundaria obligatoria, con las adaptaciones oportunas. Asimismo, podrán ofrecer programas de transición a la vida adulta a partir de los dieciséis años.

6. Los centros de educación especial y los centros docentes con unidades de educación especial podrán ofrecer ofertas formativas de formación profesional adaptadas a las necesidades de sus alumnos según se establezca por el Departamento competente en materia educativa.

Artículo 18. Medidas específicas extraordinarias.

1. Las medidas específicas extraordinarias son las que implican cambios significativos en alguno de los aspectos curriculares y organizativos que constituyen las diferentes enseñanzas del sistema educativo.

2. Las medidas específicas extraordinarias podrán adoptar modalidades como:

- a) Flexibilización para la incorporación a un nivel inferior al correspondiente por edad.
- b) Cambio de tipo de centro, de los previstos en el artículo 10.4, que permita una respuesta más ajustada a las necesidades.
- c) Fórmula de escolarización combinada.
- d) Adaptación curricular significativa de áreas o materias.
- e) Permanencia extraordinaria en las etapas de educación infantil y educación primaria.
- f) Aceleración parcial del currículo.

- g) Flexibilización del periodo de permanencia en los diversos niveles, etapas y grados.
- i) Extensión extraordinaria de la escolarización en centros o unidades de educación especial hasta los veintiún años.
- j) Programas de mejora del aprendizaje y del rendimiento de carácter institucional.
- k) Programas de promoción de la permanencia en el sistema educativo.

Artículo 21. Necesidad específica de apoyo educativo

3. El informe psicopedagógico concretará el grado de necesidad específica de apoyo educativo que, en función de las medidas que el alumno precise podrá ser:

- a) Grado 1, cuando la necesidad se prevea prolongada en el tiempo y requiera medidas específicas básicas. La escolarización de este alumnado se realizará en centros ordinarios.
- b) Grado 2, cuando la necesidad se prevea prolongada en el tiempo y requiera medidas específicas básicas y extraordinarias. La escolarización de este alumnado podrá darse en centros ordinarios y en centros de atención preferente.
- c) Grado 3, cuando la necesidad se prevea permanente y originada por presentar necesidades educativas especiales y medidas específicas básicas y extraordinarias que requiera no puedan ser proporcionadas en un entorno ordinario. La escolarización se realizará en un centro de educación especial o en una unidad de educación especial en centro ordinario.

ORDEN de 30 de julio de 2014, de la Consejería de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, por la que se regulan las medidas de intervención educativa para favorecer el éxito y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo, de la que vamos a resaltar lo siguiente:

Artículo 3. Principios generales de actuación

- a) La personalización de la enseñanza, atendiendo a las características individuales.
- d) El enfoque preventivo de la intervención a través de actuaciones que permitan la detección e identificación de manera temprana de las barreras que dificultan la presencia, la participación y el aprendizaje de todo el alumnado.
- e) La igualdad de oportunidades en el acceso.
- f) La atención educativa basada en la adopción de medidas de distinto nivel de especificidad en función de la respuesta del alumnado a la intervención.
- g) La colaboración y coordinación con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro para la atención educativa integral del alumnado.

Artículo 7. Recursos humanos

- 2. El profesorado de las especialidades de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje contribuirá en la mejora de la respuesta educativa del centro a las necesidades de todo el alumnado, preferentemente al que tenga necesidad específica de apoyo educativo.
- 4. Los Departamentos competentes en materia educativa, sanitaria y social establecerán los acuerdos necesarios con objeto de garantizar la atención a las necesidades que en el ámbito de la salud y el bienestar puedan presentar los alumnos durante su permanencia en el centro docente.

Artículo 8. Recursos materiales y educativos

- 1. En aplicación del principio de accesibilidad universal, los centros docentes asegurarán que los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos implicados en los procesos educativos sean comprensibles, utilizables y practicables por todo el alumnado en condiciones de seguridad, y sean utilizados de la forma más autónoma posible.

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

En estos artículos publicados en el Boletín Oficial de Aragón, en el Decreto y la Orden de julio de 2014, destacamos las medidas y regulaciones que tienen en cuenta a los alumnos con necesidades educativas específicas, en concreto de carácter motor.

Se puede observar como en la Comunidad Aragonesa se le da especial importancia a las medidas extraordinarias e individualizadas que se toman en el ámbito educativo. También distinguimos la participación e involucración de los padres en la iniciación de la escolarización de sus hijos, teniendo los profesionales el deber de mantenerlos informados en todo momento. A los profesionales se les podrá ofrecer formación específica para las necesidades de los alumnos que tengan en ese momento, ayudando en una atención y educación lo más ajustada posible a las características de dichos alumnos.

Por tanto, se trata de una normativa que creemos que tiene en cuenta todos los ámbitos del niño con necesidades específicas en el sistema escolar, atendiéndole de forma integral y velando por su bienestar.

8. Propuesta de intervención para la mejora de las relaciones sociales en niños con Parálisis Cerebral

8.1. Caso práctico

Carlos, de 12 años con Parálisis Cerebral espástica, acude al Colegio de Educación Especial San Martín de Porres, en la ciudad de Zaragoza.

El chico, procedente de Colombia llegó a España en 2010, cuando tenía 7 años. En nuestro país únicamente vive su padre, así que convive con él y con su actual pareja. No existen datos médicos ni psicopedagógicos de Carlos anteriores a su llegada a España, por lo que toda la información que está recopilada es la que su padre ha podido aportar a los especialistas que han trabajado con el chico desde 2010.

Según cuenta su padre, cuando Carlos nació no tenía ningún tipo de deficiencia y fue a raíz de unas fiebres muy altas que no pudieron controlar a tiempo, cuándo comenzaron a observar sus dificultades, sobre todo las motrices. Por lo que los profesionales que han visto al chico han podido deducir, parece ser que a los 4 años cuando aparecieron estas fiebres, eran causadas por una infección grave, se supone que meningitis. Al no ser acotada la infección a tiempo, esta afectó tanto a su motricidad como a sus capacidades cognitivas.

El diagnóstico que aparece en el informe psicopedagógico de Carlos es: Parálisis Cerebral con hemiplejía espástica, esto quiere decir que tiene afectado un lado del cuerpo, en este caso el izquierdo, en el cual tiene peor movilidad. El chico camina en punta, apoyado en el lado derecho de su cuerpo y lo hace en tijera (cruzando un pie delante del otro en cada paso).

En ambas piernas lleva ortesis tipo DAFO, que son unos dispositivos que le ayudan a mantener el pie y el tobillo en la posición que deberían estar, llegan hasta unos centímetros antes de la rodilla. Estos le ayudan a que su marcha sea menos dificultosa y pueda mantener mejor el equilibrio, están hechas a medida y son rígidas, aunque incluyen la articulación del tobillo para mayor comodidad. Al tratarse de una Parálisis Cerebral espástica, sus músculos son hipertónicos, es decir, están tensos y rígidos en

todo momento. A pesar de las dificultades que puede presentar en su marcha, Carlos no necesita ningún instrumento de apoyo, como andadores o silla de ruedas, con los que desplazarse, puede hacerlo de forma autónoma, pero con supervisión de un adulto, cuando tiene que subir y bajar escaleras, algo muy habitual en el colegio.

Otra de las características a destacar de Carlos es su sialorrea, que hace que constantemente esté produciendo saliva y no tenga tiempo de tragársela. Esto se intentó paliar con varios medicamentos que no surgieron efecto. Uno de ellos le produjo un empeoramiento en su motricidad: durante el tratamiento su equilibrio y motricidad se veían perjudicados de tal forma que prácticamente todos los días caía al suelo por dificultades en su marcha. Cuando dejó de tomarlo, esos efectos desaparecieron y su marcha continuó como hasta entonces.

También se intentó mejorar la deglución con masajes en la raíz de la lengua, para automatizarla. En este caso tampoco hubo mejoría. Posee una mordida abierta y paladar ojival, ambos factores dificultan la producción de su lenguaje y hacen que a veces sea complicado entender qué es lo que dice.

Sobre su capacidad cognitiva, únicamente poseemos un informe neuropsiquiátrico de 2013, en el cual se indica que su CI rondaría entre 44 y 58. Esto únicamente nos aporta unas cifras, ya que realmente lo que nos interesa es su capacidad para comunicarse con el entorno que le rodea, y para comprenderlo.

En San Martín de Porres, Centro de Educación Especial al que acude, Carlos está ubicado en una clase de la planta inferior del centro, ya que es el lugar en el que tiene los accesos más fáciles y no tiene apenas que usar las escaleras. En el aula cuentan con la maestra tutora y una auxiliar a jornada completa, está con 8 compañeros más, de edades comprendidas entre los 12 y 17 años y varios diagnósticos: Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y X-Frágil. La relación con ellos es buena, aunque es incuestionable que a veces sufre cierto rechazo por su continuo babeo. Carlos acude a la fisioterapeuta del centro dos veces a la semana, de la misma forma acude a logopedia también dos sesiones por semana. De manera puntual, ya que en el centro cuentan con psicólogo, puede contar con sesiones con él si se considera necesario.

En cuanto a su comunicación y relación con los demás, Carlos tiene un habla difícil, ya que tiene dificultad en las praxias. Los movimientos de sus órganos bucofonatorios no son correctos, no los mueve lo suficiente ni con la precisión que hace falta para conseguir unos sonidos comprensibles cien por cien. Todo esto se intenta trabajar desde logopedia, para que de esta forma las relaciones con los demás sean más fluidas. En su comunicación también influyen unos largos períodos de latencia, en los que parece que no ha entendido lo que se le está diciendo o preguntando, pero en verdad está procesando la información que le llega para emitir tarde o temprano una respuesta.

Carlos es capaz de reconocer emociones tanto de manera gráfica como en los demás, pero a la hora de gestionar las suyas, tiene ciertas dificultades. No puede controlarlas ni explicarlas de manera correcta, tanto en las que se encuentra bien como en las que no tan bien. Sumado a sus dificultades para pronunciar y su sialorrea, hace que muchas veces quienes están a su alrededor intenten alejarse o evitar el contacto con él, para prescindir de situaciones que no saben resolver o que no entienden. Todo esto, hace todavía más compleja la tarea de comunicarse para el chico, llegando a resignarse a estar solo, por ejemplo a la hora del recreo.

Por lo tanto, se trata de un caso en el que aparecen las dificultades motrices evidentes causadas por la Parálisis Cerebral de tipo espástico. Y además podemos observar verdaderas carencias a la hora de expresarse y comunicarse con los demás. Afectando de esta forma a su sentido de pertenencia en el grupo, tanto de iguales, como con su entorno en general.

8.2. Necesidades afectivo-sociales

Una vez se ha descrito la situación del niño y sus dificultades en los momentos de interacción y relación con los demás, entendemos pues por necesidades afectivo-sociales aquellos aspectos o actitudes que se deberían optimizar tanto en el niño como en su entorno para mejorar la calidad en sus relaciones sociales. A continuación expondremos algunas de las necesidades afectivo-sociales que consideramos que tiene Carlos:

- Sentirse comprendido por los demás
- Obtener respuestas a sus interacciones
- Atenciones y apoyos de los demás para tener una intención comunicativa
- Control y expresión de sus emociones de forma inteligible a los demás
- Estímulos externos para interactuar con el entorno

La propuesta partirá de estas necesidades, intentando que disminuyan en la medida de lo posible o incluso desaparezcan, para que el niño pueda beneficiarse de las relaciones sociales que surjan tras estos cambios.

8.3. Objetivos y expectativas

Como en todo proyecto, aspiramos a que se lleguen a cumplir unas metas y que con ellas algunas de las limitaciones en la interacción con el entorno, a partir de las cuales surgió la propuesta, desaparezcan o reduzcan su efecto en la vida cotidiana del niño.

Los objetivos planteados van a enfocarse hacia la mejora de la imagen personal propia del niño y el control de las emociones que le provocan las relaciones sociales o el intento de estas, son los siguientes:

- Incentivar la autonomía e iniciativa personal del niño
- Mejorar las interacciones con el entorno
- Trabajar la frustración ante situaciones adversas, controlando sus emociones y expresándolas de forma pausada y ordenada a través del recurso que se le ha proporcionado
- Comenzar a sentirse parte del grupo, relacionándose con los compañeros y profesores de manera espontánea

Estas expectativas proyectan por un lado la necesidad de todo ser humano de sentirse integrado o parte de la sociedad, en este caso del ámbito escolar, y por otro las características afectivo sociales propias del caso al que se va a responder.

La consecución de estos objetivos supondría un progreso en la calidad de vida del chico, puesto que aumentaría su autoestima y establecería relaciones de apego más seguras, entre otros avances en su desarrollo personal.

8.4. Propuesta de intervención

La Parálisis Cerebral que padece Carlos, le limita en muchos aspectos de su vida cotidiana. Sus déficits físicos le afectan a la hora de comunicarse e interaccionar con el mundo que le rodea, pero no son los que más repercuten en su desarrollo personal.

Su dificultad para controlar las respuestas y las emociones en estas hacen que cada vez intente relacionarse menos debido a la falta de comprensión o respuestas equivocadas del otro interlocutor, lo que provoca una gran frustración y enfado en el chico. A pesar de la cantidad de oportunidades que se le brindan en el centro escolar para establecer vínculos, el niño no es capaz de hacerlo de forma satisfactoria. Prueba de ello es que de forma espontánea en el patio del recreo no juega o habla con sus compañeros a no ser que estos se acerquen de propio a hacerlo con él.

Como intento de mejorar esta situación que está afectando a su motivación en la interacción con los demás, vamos a proponer el uso de un sistema aumentativo alternativo de comunicación (SAAC). Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación son los recursos, naturales o desarrollados que buscan la expresión y comunicación con fines educativos y terapéuticos de quienes no tienen la posibilidad de hacerlo a través de la palabra articulada (Basil, C. 1990 en Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. 1990).

En cuanto a las dificultades comunicativas, Aragón cuenta con ARASAAC es un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) basado en el uso de pictogramas que facilitan la comunicación a las personas que tienen dificultades en este ámbito por distintos factores (diversidad funcional, desconocimientos del idioma,

traumatismos y degeneración cognitiva). Este catálogo de pictogramas, adaptados a diferentes niveles de adquisición del lenguaje, es propiedad del Gobierno de Aragón.

ARASAAC está alojado en el Portal Aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa (<http://www.catedu.es/arasaac/>), junto con otro tipo de recursos para la comunicación: materiales adaptados, herramientas on line, software, ejemplos de uso... El portal ofrece diversos catálogos gráficos de pictogramas en color, blanco y negro, fotografías, vídeos... Además permite a los usuarios sugerir nuevos ejemplos de materiales y recursos, los cuales son creados por los administradores del portal. En la actualidad estos pictogramas están traducidos a quince idiomas.

Según Basil (1990) para que un SAAC facilite realmente la autonomía personal del sujeto, debe cumplir tres características:

- La respuesta motora necesaria para el manejo de la ayuda técnica debe adaptarse a las posibilidades del usuario, para que sea capaz de controlarlo.
- La ayuda técnica debe permitir diversas opciones de salida, para facilitar la comunicación, el juego, el estudio, el control del entorno, etc.
- Ser resistentes y portátiles, de modo que se puedan utilizar en todo momento y en cualquier lugar.

En el diseño de la propuesta hemos intentado tener en cuenta que nuestra ayuda técnica posea las características anteriormente expuestas.

8.5. Descripción de la aplicación PictoDroid

Se trata de un tablero de comunicación integrado en una tablet a través de una aplicación. PictoDroid, es una aplicación gratuita que nos facilita crear tableros de comunicación personalizados e interactivos. La aplicación permite acceder directamente, a través de una conexión a internet al catálogo de pictogramas de ARASAAC. Una de las ventajas que le encontramos a este tablero es que incluye voz, lo que facilitará la comprensión tanto de emisor como de receptor del mensaje que se pretende transmitir.

En la pantalla principal del tablero que se ha creado para Carlos, encontramos tres pictogramas: **estoy, quiero y no quiero**, dentro de cada uno de ellos veremos diversas opciones que le servirán para expresar sentimientos y peticiones que de forma oral no puede controlar o expresar de manera comprensible para el interlocutor.

- *Estoy*, al presionar en este pictograma, se escucha la palabra “estoy” y aparece otra pantalla con los pictogramas de cuatro emociones simples, las cuales a su vez ofrecerán otras opciones de respuesta:
 - *Cansado*, al tocar este estado, aparece una pantalla con tres opciones de nuevo: jugar, trabajar y logopedia. Estas no se han escogido al azar, sino que son las razones por las que normalmente el chico se siente fatigado. Cabe hacer una breve aclaración al término “trabajar”, en el colegio lo utilizan como sinónimo de estudiar o realizar ejercicios en clase, por ello está representado con un pictograma con ese sentido.
 - *Contento*, al presionar en contento, aparecen de nuevo tres opciones: compañeros, jugar y profesores. Estas son las razones por las que suele encontrarse bien. En el pictograma profesores, se podría ampliar dando opción a elegir con qué profesor está contento, pero para comenzar nos parece que así es suficiente.
 - *Triste*, en la opción triste encontramos dos pictogramas que justifican este sentimiento: estar solo y pelea. Quizás se podrían dar opciones en el pictograma de pelea, como por ejemplo: entre compañeros, con un compañero o con un profesor.
 - *Enfadado*, pulsando este último sentimiento vemos dos opciones claras: compañeros o profesores. Si quisésemos precisar esta selección, incluiríamos los nombres de los compañeros y profesores dentro de cada pictograma.

- *Quiero*, en esta opción encontramos dos pictogramas: almorzar y jugar, ya que el uso de esta herramienta está destinado a las horas del recreo y tiempo de ocio del niño. En cada uno de los pictogramas aparecen a su vez nuevas opciones.
 - *Almorzar*, en la que observamos las cuatro opciones de almuerzo que suele tener el niño: zumo, bocadillo, galletas y fruta.
 - *Jugar*, en este pictograma se le da la opción de pelota, compañeros o parque.
- *No quiero*, al pulsar esta opción negativa, aparecen tres opciones, jugar, almorzar y trabajar. Únicamente se han planteado estas por la dificultad que puede suponer la negación. Se podrían incorporar opciones en cada una de ellas para concretar el sentido de lo que quiere comunicar el niño.

La facilidad con la que en cada uno de los pictogramas de la pantalla principal (estoy, quiero y no quiero), se pueden ir añadiendo otros pictogramas que se consideren necesarios y a su vez eliminando los que no resulten funcionales o no se utilicen, hace de la aplicación un recurso sumamente adaptable a las necesidades del chico en cada momento. El soporte digital de esta herramienta permite que esté siempre actualizada en cuanto al manejo que se le quiera dar.

8.6. Primer contacto con la aplicación

Antes de mostrarle la aplicación a Carlos y comenzar a trabajar con él, se tuvo una breve entrevista con su tutora y su logopeda, en la que se les mostró el tablero específico creado para el niño. Ambas conocían la aplicación, ya que se utiliza en el colegio como comunicador de algunos de los alumnos no verbales, sobre todo dentro del Espectro Autista. Las diferentes opciones que se muestran en la pantalla principal les parecieron correctas, así como las posibilidades que se encuentran dentro de cada una de estas. Les propusimos acudir en la hora del recreo durante toda esa semana, para probar la funcionalidad de la propuesta de cara al curso que viene.

En el primer acercamiento a Carlos no impusimos directamente la tablet para que la utilizase, sino que intentamos mantener una conversación con él, explicándole de forma sencilla qué íbamos a trabajar y cómo lo haríamos. Accedió de buena gana a acompañarnos y atender a la explicación. Se le propuso un trato, podía utilizar la tablet si con ella nos contaba cómo estaba, qué le pasaba y si necesitaba algo.

Cuando Carlos comenzó a utilizar la aplicación, alguien debía sostenerle el soporte e incluso tuvimos que realizarle preguntas para que continuase con lo que nos quería contar. Un ejemplo de esto es que señaló que quería almorzar, pero miraba la pantalla y no fue capaz de responder de manera autónoma presionando el pictograma, sino después de que le dijésemos, “sí,quieres almorzar pero ¿el qué?”, entonces marcó la opción de bocadillo.

A lo largo de la semana, el chico se fue familiarizando con la tablet y comenzó a acceder a alguna de las opciones de forma libre. Tras proporcionarle el instrumento, le preguntábamos qué tal estaba y los dos últimos días de la semana respondió de forma automática a través de la aplicación, contándonos si se encontraba bien o mal a través de las diversas opciones que se le proporcionaban.

Por tanto, uno de los objetivos de la propuesta era expresar sus emociones de forma pausada y ordenada a través del instrumento que se le ha proporcionado, se consiguió en parte con este primer contacto con la aplicación.

Al tratarse de unas fechas cercanas al final de curso, comentamos con la tutora la posibilidad de comenzar a usar el instrumento al curso siguiente. Ella misma propuso reunirse con la familia y explicarles los beneficios que le puede aportar al chico el uso de una herramienta así para controlar y expresar sus emociones de manera que otros puedan comprenderlas.

Durante los escasos días que el chico tuvo acceso al recurso, se comprobó que era capaz de utilizarla de manera autónoma y ha comprendido el uso que puede darle, obteniendo como resultado interacciones recíprocas y satisfactorias con compañeros y profesores.

8.7. Hipótesis de uso para el siguiente curso

No ha sido posible observar el manejo de forma automatizada del medio propuesto para mejorar la interacción social de Carlos, debido a la falta de tiempo y también por la carencia de un recurso propio que le acompañe durante toda la jornada. Por lo consiguiente, se van a elaborar unas hipótesis de cómo se llevaría a cabo la propuesta el curso siguiente, en el caso de que el niño contase con una tablet propia.

Las primeras semanas de curso comenzaría usando la tablet en el tiempo del recreo, bajo la supervisión y con la ayuda de su tutora, como se vino haciendo en la toma de contacto con la aplicación. Cuando esta lo considerase oportuno, Carlos podría usar la herramienta de forma autónoma.

Una vez superado el periodo de prueba, en el que el niño debería haber comprendido e interiorizado el uso que debe hacerle a la tablet durante el recreo y su tiempo libre, tendría total libertad para usarla en las situaciones que él considerase oportuno.

El uso de esta herramienta se limitaría únicamente a los periodos del recreo y en todo caso tiempo libre con su familia, puesto que el objetivo perseguido es que el chico comience a mostrar sus sentimientos y emociones de manera ordenada y clara para hacerse comprender por los demás. Trabajando de esta forma su iniciativa en las interacciones con los demás.

La tablet utilizada como soporte debería ser de aproximadamente 7/8" para que tuviese un tamaño funcional, pudiendo ser guardada en el bolsillo del pantalón cuando fuese preciso. Asimismo, para evitar posibles daños y roturas, estaría bien que contase con una funda y un protector de pantalla, teniendo en cuenta que va a ser utilizada por un niño con Parálisis Cerebral, lo cual implica ciertas dificultades en su motricidad y control de movimientos.

8.8. Posibles consecuencias en las relaciones sociales

Todos los cambios en la vida de las personas producen consecuencias en su manera de actuar. Utilizando como base las hipótesis de uso de la herramienta desde el comienzo del próximo curso, tendremos en cuenta alguna de las repercusiones en la manera de interactuar de Carlos con el entorno.

Una vez el chico haya asumido y hecho propio el uso de la tablet para expresar aquello que antes no podía hacer a través de la articulación de palabras, su forma de interpretar las relaciones con los demás será completamente distinta. Pensamos que este hábito influirá principalmente en cómo actúa con los demás y en consecuencia cómo los demás interpretan e interactúan con él.

En primer lugar, el chico podrá tomar la decisión para pedirles o comunicarles a los compañeros y profesores aquello que quiera y necesita, por tanto trabajará su autonomía e iniciativa personal. No tendrá que esperar a que alguien se interese por intentar comprender lo que quiere decir, ya que su mensaje va a ser completamente inteligible a los demás, tanto de forma gráfica como oral a través del sonido de la tablet. Esto mejorará también su nivel de frustración y enfado, ya que se sentirá comprendido y comenzará a establecer vínculos con sus compañeros. Además esta mejora en las relaciones tanto con compañeros como con profesores hará que se sienta parte del grupo y las ocasiones de soledad y aislamiento prácticamente desaparezcan.

Al mismo tiempo que las acciones de Carlos hacia los demás serán distintas, también cambiará la visión que tienen estos del niño. Los profesores por su parte interactuarán mucho más con él, ya que serán capaces de comprender lo que dice y no supondrá un apuro no saber responder a las necesidades o peticiones del niño. Sus compañeros se mostrarían mucho más receptivos cuando el chico intentase comunicarse con ellos para jugar o simplemente decirles cómo está, no teniendo que recurrir al “No te entiendo” o “Díselo a los profesores”. También el hecho de que use

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

un aparato como la tablet, llamará la atención de los más curiosos, quienes se acercarán al chico para contemplar cómo hace uso de ella.

Por lo consiguiente, el manejo de esta herramienta el próximo curso en los tiempos de recreo y ocio de Carlos, supondrá una gran mejora en sus relaciones afectivo sociales y en su autoestima y motivación para interactuar con el entorno que le rodea.

9. Conclusiones y valoración personal

La realización de este Trabajo de Fin de Grado ha supuesto la profundización en las características de los diferentes tipos de Parálisis Cerebral que podemos encontrar en las aulas, la repercusión de estas en el ámbito afectivo social y además la puesta en práctica de estos conocimientos con una propuesta en un caso real.

Para elaborar la primera parte del trabajo, se ha tenido en cuenta lo que varios autores exponían sobre la Parálisis Cerebral, escogiendo aquellos aspectos que más podrían servir a la hora de reflexionar sobre el ámbito afectivo social que es en el que nos hemos centrado a lo largo de todo el trabajo.

El acopio de toda esta información sobre las características físicas del alumnado con problemas en la postura y el movimiento ha permitido crear una idea global de las particularidades en el desarrollo que pueden albergar estos niños. Como profesionales de la educación y especialistas en Pedagogía Terapéutica hemos sido conscientes de sus limitaciones y lo que estas suponen en su crecimiento y paso por la escolaridad. Valorar y querer establecer las cualidades del desarrollo de estos niños teniendo en cuenta su parte afectiva y social ha sido el principal objetivo del trabajo y el eje que nos ha guiado a la hora de establecer la respuesta al caso práctico que se ha escogido.

En el cuerpo teórico en el que se explican las características físicas y patológicas de la Parálisis Cerebral se escogieron los aspectos que se creía iban a facilitar la consiguiente reflexión del desarrollo de las habilidades y crecimiento en el ámbito social de estos niños. La reflexión fue mucho más costosa, ya que se debían tener en cuenta cantidad de factores que influyen en el desarrollo afectivo social de los niños con Parálisis Cerebral, así como establecer un orden y categorización lógica de la cantidad de información encontrada.

Consideramos que uno de los puntos fuertes del trabajo es el caso práctico escogido, ya que ha permitido aplicar parte de las consideraciones sobre unas características concretas de un niño con Parálisis Cerebral. Además se ha podido

actuar y responder a las necesidades del niño de manera directa, creándose también hipótesis debido a la imposibilidad de continuar con la respuesta por el fin de este curso escolar.

En definitiva, trabajar un tema tan específico como la Parálisis Cerebral, pero que puede abarcar una gran variedad de dificultades en la postura y movimiento de estos niños ha sido una tarea costosa. La organización y estructuración del trabajo (teoría-reflexión-práctica) y centrarnos en los aspectos afectivo sociales, ha resultado fundamental, ya que ha permitido establecer un orden coherente dentro de cada uno de los apartados. El final abierto con las hipótesis planteadas sobre la intervención expuesta, nos muestra cómo todavía queda trabajo por hacer y siempre podemos mejorar y avanzar en nuestra tarea como maestros. Como dijo Nelson Mandela: “La educación es el arma más poderosa que puedes usar para cambiar el mundo”.

10. Referencias bibliográficas

- Barón, R. y Byrne, D. (1998). Psicología Social. Madrid: Prentice Hall Iberia.
- Cazalla-Luna, N., Molero D. (2013) Revisión teórica sobre el autoconcepto y su importancia en la adolescencia. Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID), 10, Julio, 2013, 43-64.
- Cerezo Ramírez, F. (2007) “Conductas agresivas en la edad escolar, aproximación teórica y metodológica” Connotaciones de la agresividad humana. Ediciones Pirámide. Madrid, España. 2007. Pág. 205
- Cuenya, L., Fosachea, S., Mustaca, A. E. (2013) Diferencias individuales en las respuestas a la frustración. Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento (RACC), diciembre 2013, Vol. 5, Nº 3, 3-14.
- Decreto 135/2014, de 29 de julio, por el que se regulan las condiciones para el éxito escolar y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo. Boletín Oficial de Aragón.
- Fernández, J. L. (1991). Psicología General II (Tomo II). (7º Ed). Madrid: Universidad Nacional de Educación a distancia. Impresos y Revistas S.A.
- Freud. S. (1986) *Relato sobre las diplejías cerebrales de la infancia (en conexión con la enfermedad de Little) [1893b]*. Obras Completas Tomo III, Págs. 238-240. Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1986.
- Galindo, O. y Ardila, R. (2012). Psicología y pobreza. Papel del locus de control, la autoeficacia y la indefensión aprendida. Avances en Psicología Latinoamericana, 30 (2), pp. 381-407
- García Lorente, M.C. et al. (1993) Instrucción y progreso escolar en niños con Parálisis Cerebral de preescolar y ciclo inicial. Un estudio de seguimiento. Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia (C.I.D.E.), Madrid 1993.
- Girón, S. (2008) Apego y discapacidad. Ponencia presentada en V Jornadas de Atención Temprana de Andalucía 2008.

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

González-Mohino, J.C. (2007) Arteterapia, Parálisis Cerebral y Resiliencia, Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social Vol.2, 169-179.

González-Pienda, J. A., Núñez Pérez J. C., Glez.-Pumariega S. y. García García M.S. (1997) Autoconcepto, autoestima y aprendizaje escolar. *Psicothema*, 1997. Vol. 9, nº 2, pp. 271-289

Grau Rubio, C. (2013): “Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 195-212.

López, F., Etxebarria, I., Fuentes, M.J., Ortiz, M.J. (Coords.) (1999). *Desarrollo afectivo social*, (pp. 64-65, 151-180). Madrid: Pirámide.

Lozano, J. P., Soto, J.L. (2011) Tesis: Los estados de ánimo de los padres de familia y su incidencia en el lenguaje expresivo de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que asisten al centro de rehabilitación para niños, niñas y jóvenes con discapacidad Senderos de Alegría durante 2010-2011. Universidad de Loja: Ecuador

Madrigal, A. (2007) Las familias ante la Parálisis Cerebral. *Intervención Psicosocial*, 2007, Vol. 16 N.º 1 Págs. 55-68.

Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. (Compilación) (1990) *Desarrollo psicológico y educación. 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales.* (pp. 303-328) Madrid: Alianza Editorial.

Martín Betanzos, J. (2011) *Parálisis Cerebral y Contexto Escolar. Necesidades educativas: del diagnóstico a la intervención.* Editorial EOS, Madrid.

Martín Betanzos, J., Muñoz Cantero, J.M. (2010) Hacia un cambio en la atención a los alumnos con Parálisis Cerebral, *Revista Iberoamericana de Educación*, n.º 54/2 Noviembre 2010.

Muñoz Lastra, A. (2011) Impacto de la discapacidad en las familias. *Revista digital Innovación y Experiencias Educativas*, nº 38, enero de 2011.

Orden de 30 de julio de 2014, de la Consejería de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, por la que se regulan las medidas de intervención educativa para favorecer el éxito y la excelencia de todos los alumnos de la Comunidad Autónoma de Aragón desde un enfoque inclusivo. *Boletín Oficial de Aragón*.

“Desarrollo afectivo social en niños con Parálisis Cerebral”

Palisano R., Rosenbaum P., Bartlett D., Livingston M. (2007) GMFCS - E & R CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B. (1997) GMFCS CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Polaino-Lorente, A. (2000) Una introducción a la psicopatología de la autoestima. Revista Complutense de Educación 2000 vol. 11, nº 1: 105-136

Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. Recuperado de <http://www.federacionaspacecyl.org/definicion/>

Sabeh, E.N. (2002) El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales. Revista española de pedagogía año LX, n.º 223, septiembre-diciembre 2002, 559-572.

Sanz, M.J. (2010) II Congreso anual REPS-PANEL. La discapacidad, factor de vulnerabilidad para una crianza saludable.

Seligman, M. E. P. (1975). Helplessness: On Depression, Development, and Death. San Francisco: W.H. Freeman

Uriarte, J. (2006) Construir la resiliencia en la escuela. Revista de Psicodidáctica, vol 11, núm. 1, 2006, pp. 7-23 Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. España

Verdugo, M.A., Schalock, R.L. (Coords.) (2013). Discapacidad e inclusión. Manual para docencia, (pp. 61-88, 207-229, 329-357). Salamanca: Amarú.

10.1. Webgrafía

<http://www.aspace.org/aspace/news/publicaciones/DESCUBRIENDO%20P.%20CEREBRAL.pdf>

<http://creena.educacion.navarra.es/equipos/motoricos/pdfs/definicion.pdf>

<http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/DocumentoFinalGrupoTrabajoCalidad.pdf>

http://www.centroseducativosaragon.es/Public/Files/file/2015_TODAOrdenADMISI%C3%93N16%20marzo.pdf

11. Anexos

