

Hacia un cambio en la atención a los alumnos con parálisis cerebral

JESÚS MIGUEL MUÑOZ CANTERO
Facultad de educación, Universidad de A Coruña, España

JAVIER MARTÍN BETANZOS
IES Rafael Dieste, A Coruña, España

Hay un cambio reciente en lo que se refiere a la comprensión de la parálisis cerebral, la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. Esta transformación ha sido propiciada por una nueva concepción del fenómeno y por su abordaje desde nuevas perspectivas. Respecto de la primera cuestión, ese cambio se ha sustanciado en añadir a los aspectos motores y a otros relacionados muy específicamente con el daño cerebral, otros aspectos, también muy prevalentes en la persona afectada. Estos no se habían considerado en un principio y son los trastornos sensoriales, cognitivos y conductuales (Badía, 2007). Por lo que respecta a la óptica desde la que se aborda este estado o condición, podemos hacer estas consideraciones:

- Abandono del modelo médico y deriva hacia un modelo *biopsicosocial*. Para tener en cuenta las condiciones en que vive la persona hay que tener en cuenta que ésta no es la *responsable* de su discapacidad. La misma concepción de alumno con necesidades educativas especiales supone trasladar la responsabilidad al propio alumno y no al entorno, como tendría que ser (Booth y Ainscow, 2002).
- Emerge el modelo social de la discapacidad que considera que las causas de la discapacidad son eminentemente sociales. La discapacidad se construye socialmente limitando la participación de la persona en los diferentes ámbitos de la vida.
- Importancia de la configuración de los contextos y escenarios para que la persona pueda participar, pueda hacer. (McManus y otros, 2006; Rosenbaum y otros, 2007).
- Emerge el enfoque de la calidad de vida. Es importante que la persona pueda hacer, pero ¿cómo se siente la persona con parálisis cerebral? No sólo es importante lo que el niño hace (la participación) sino, también, cómo se siente (calidad de vida). La participación es una medida objetiva del estado de salud, mientras que la calidad de vida es una medida subjetiva del estado de salud (McManus y otros, 2006; Colver y SPARCLE group, 2008).

Hechas estas consideraciones generales podemos hacernos esta pregunta: ¿cómo podemos abordar desde la escuela el tratamiento educativo de la parálisis cerebral? Para una intervención adecuada debemos realizar previamente un diagnóstico de las necesidades educativas del alumno. ¿Qué cuestiones interesa conocer? ¿Qué información necesitamos para dar una respuesta educativa adecuada a las necesidades del alumno? ¿Cuáles son las características de la intervención que se hace con estos alumnos en la escuela? La respuesta a estos interrogantes nos permitirá un cambio conducente a la mejora en la

Revista Iberoamericana de Educación / Revista Ibero-americana de Educação
ISSN: 1681-5653

n.º 54/2 – 10/11/10

Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)

Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI)

atención a estos alumnos y un mayor grado de inclusión. El movimiento hacia el desarrollo de escuelas inclusivas se centra en que el aprendizaje de los niños menos aventajados debe realizarse con sus iguales, en espacios comunes a todos y condiciones de equidad y calidad (Echeita, 2008)

Por otra parte, no hay unas directrices para el tratamiento global de la parálisis cerebral y, por supuesto, a nivel educativo. Ferrari y otros (2005), creen que estas directrices son necesarias porque:

- Epidemiológicamente se mantiene la incidencia de un caso de parálisis cerebral por cada 500 nacimientos.
- Hay unos costos clínicos, sociales, familiares e individuales muy importantes y el proceso de rehabilitación es complejo y costoso.
- La atención médica y los aspectos terapéuticos y educativos actuales son escasamente homogéneos, llegando a ser hasta contradictorios.
- Las directrices para la rehabilitación de la parálisis cerebral aún no han sido adoptadas por ningún país industrializado.

Por eso, el hecho de abordar de una manera sistemática la parálisis cerebral y desde las perspectivas actuales es, creemos, importante en sí mismo. Otro aspecto a considerar es la consideración de que todo proceso educativo debe incorporar tres condiciones necesarias y trascendentales: la calidad, la equidad y los valores (Seibold, 2000). La calidad y la igualdad de oportunidades no se pueden entender si no garantizamos una educación inclusiva basada en un buen diagnóstico de las necesidades que posibiliten la intervención de calidad. Educación inclusiva, que si lo es con todas las consecuencias, ya es un valor en sí misma.

En un estudio realizado tras la aplicación de cinco escalas (Martín-Betanzos, 2009), para observar los ámbitos del movimiento, autonomía personal, habla y comunicación, ámbito socio-afectivo y entorno escolar, se pidió a 161 profesionales que atendían a alumnos con parálisis cerebral en centros educativos públicos y privados concertados de los niveles infantil, primaria, secundaria obligatoria, bachillerato y formación profesional de la provincia de A Coruña (España), que puntuaran de 1 a 5 la importancia que tenía cada ítem para el diagnóstico de las necesidades educativas, por un lado; por otro el grado de cumplimiento en los centros de lo que se propone en los diferentes ítems que conformaban esas escalas para el diseño de la respuesta educativa. Estos profesionales trabajan en centros ordinarios, especiales generales y especiales específicos. Los diferentes desempeños profesionales se correspondían con los siguientes perfiles: profesores ordinarios con experiencia en la atención a alumnos con parálisis cerebral en régimen de integración escolar, profesores de audición y lenguaje, profesores de pedagogía terapéutica, orientadores escolares de centros educativos, orientadores escolares de equipos específicos, miembros de equipos directivos con menos de un tercio de su horario laboral dedicado a la función docente en centros donde se escolarizan estos alumnos, auxiliares educativos o cuidadores, logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Las tres últimas especialidades sólo se desempeñaban en contextos específicos.

Tabla 1.
Ejemplo de una de las escalas (5 primeros ítems de la escala del movimiento)

| DIAGNÓSTICO DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL | | | | | | | | | | | |
|---|---|--|---|---|---|---|------------------------------------|---|---|---|---|
| MOVIMIENTO | | Es importante este ítem para el diagnóstico de las necesidades | | | | | Grado de cumplimiento En el centro | | | | |
| Nº | ÍTEM | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Desplazamiento y sedestación | | | | | | | | | | | |
| M1 | Necesita alguna ayuda ortopédica para desplazarse | | | | | | | | | | |
| M2 | Necesita alguna ayuda ortopédica para sentarse | | | | | | | | | | |
| M3 | Tiene movimientos involuntarios estando en reposo | | | | | | | | | | |
| Control postural | | | | | | | | | | | |
| M4 | Controla totalmente la cabeza o se le va hacia algún lado | | | | | | | | | | |
| M5 | Controla totalmente el tronco o se le va hacia algún lado | | | | | | | | | | |

La población que validó el estudio de las escalas de observación está compuesta por los profesores y el personal auxiliar cuidador, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales de los 144 centros de la provincia de A Coruña, donde, según datos de la Consellería de Educación de la Xunta de Galicia, existen alumnos discapacitados motóricos. Hay que señalar que las especialidades de fisioterapeuta y terapeuta ocupacional sólo se encuentran en el centro específico ASPACE (Asociación de Atención a las Personas con Parálisis y Afines de Sada, A Coruña). De esos 144 centros, 137 son centros ordinarios y 7 especiales, hay algunos que son centros unitarios de educación infantil, otros con unas pocas unidades, caso de los colegios rurales agrupados o de los centros especiales, y otros –la mayoría– son centros completos de 6 unidades o más (caso de los centros de educación infantil o primaria, ya sean públicos o privados concertados y de los institutos). De los 144 centros, 117 son públicos y 27 privados concertados.

La muestra se ha obtenido invitando a profesores y a otros profesionales –cuidadores, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales en el caso de que los haya– de 78 centros de los 144 que componen la población en la provincia de A Coruña a cumplimentar las cinco escalas que forman el estudio por ser los más grandes, por tener constancia de que eran *de facto* centros que funcionaban como centros de escolarización preferente de discapacitados motóricos o porque había certeza de que estaban escolarizados en ellos alumnos con parálisis cerebral. En el caso de los centros de la capital se ha entregado personalmente, y se han enviado a los del resto de la provincia. La muestra productora de datos ha sido de 161 escalas de los cinco ámbitos que se han propuesto, correspondientes a 44 centros de la provincia, lo que corresponde a un 30 %, aproximadamente, del total. La mortandad experimental ha sido de 6 sujetos al estar incompletas las escalas en cuanto al número de ítems o no haber cumplimentado todas ellas. No se han introducido los datos correspondientes a estos sujetos en ninguno de los análisis efectuados.

La escala del *movimiento* está compuesta por 35 ítems que corresponden a estos tres factores: *destreza manual*, *movimiento de los brazos* y *desplazamiento y control postural*. La escala de la *autonomía* está compuesta por 19 ítems pertenecientes a estos factores: *deglución y autonomía para alimentarse*, *uso de la ropa* y *control de esfínteres*. La escala del *habla y la comunicación* la componen 22 ítems pertenecientes a los factores: *comunicación y sistemas alternativos/umentativos*, *articulación del habla y expresión escrita y otros aspectos del lenguaje*. La escala del *ámbito socio-afectivo* está formada por 29 ítems pertenecientes a estos factores: *autoconcepto y motivación*, *dependencia de los adultos* y *relación con*

los iguales. Finalmente, la escala del *entorno escolar* está compuesta por 18 ítems agrupados en estos tres factores: *organización del aula y de las actividades escolares, proyectos y organización del centro adaptados a la diversidad y ausencia de barreras físicas para la integración*. Respecto de esta última escala hay que señalar que el contexto está considerado en sentido amplio, atañe al lugar, estructura y organización en los que el alumno desarrolla su actividad escolar. Así por ejemplo, los documentos curriculares y de gestión del centro como, también, órganos y departamentos son factores que influye en la calidad de la atención (Muñoz Cantero, Casar Domínguez y Abalde Paz, 2007).

Se hizo un análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach) de todas las escalas considerando tanto, la importancia de los elementos que la componen para el diagnóstico de las necesidades educativas, como el grado de cumplimiento en la realidad de los centros donde se escolarizan los alumnos.

Tabla 2
Fiabilidad de las cinco escalas.

| DIAGNÓSTICO DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL | | |
|---|--|------------------------------------|
| FIABILIDAD (a de Cronbach) | Es importante este ítem para el diagnóstico de las necesidades | Grado de cumplimiento en el centro |
| MOVIMIENTO | ,9754 | ,9703 |
| AUTONOMÍA | ,9572 | ,9578 |
| HABLA Y COMUNICACIÓN | ,9334 | ,9665 |
| ÁMBITO SOCIO-AFECTIVO | ,9665 | ,9733 |
| ENTORNO ESCOLAR | ,9227 | ,9508 |

Posteriormente se halló la correlación de Pearson entre las medias de las puntuaciones que los profesionales han otorgado a los ítems según su importancia para determinar las necesidades de los alumnos con parálisis cerebral, por un lado; y la importancia que, realmente, se les da en los centros cuando se atienden esas necesidades en la concreción de la respuesta educativa, es decir, su grado de cumplimiento. En el análisis efectuado se obtuvieron correlaciones positivas y significativas en las escalas correspondientes a los ámbitos del movimiento, autonomía y del habla y la comunicación, como se esperaba. Sin embargo, entre los elementos de los ámbitos socio-afectivo y del entorno escolar se produjo falta de correlación significativa e, incluso, correlación negativa. Esta circunstancia nos obliga a abordar con detenimiento los resultados del análisis.

El ámbito socio-afectivo, lo que *siente* el niño, su relación con los demás y con la escuela es un factor de extraordinaria importancia para el alumno con parálisis cerebral, como se concretó en la valoración de la importancia que hicieron los profesionales de los ítems que componen este ámbito (Martín-Betanzos, 2009). Sin embargo, las correlaciones obtenidas en este ámbito son variadas (*ver tabla 3*). Encontramos 10 ítems que tienen correlaciones que, estadísticamente, no son significativas. Estos ítems son: "El alumno juega y comparte el tiempo libre con los demás alumnos", "El alumno participa en las tareas escolares de su aula", "El alumno muestra retraimiento", "El alumno busca o rechaza la relación con los demás según su estado de ánimo", "El alumno minusvalora siempre los trabajos o éxitos de los demás", "El alumno tiende a supervalorar sus actuaciones", "El alumno tiene necesidad de un programa para conseguir habilidades más asertivas", "El alumno tiene necesidad de conseguir una mayor tolerancia a la frustración" y "El alumno tiene necesidad de conseguir una conducta menos depresiva y disminuir el aislamiento". La mayoría de los ítems corresponden a los bloques que hacen referencia a las relaciones sociales del alumno con los demás (adultos e iguales) y algunos a su autoimagen. Los ítems que componen el ámbito socio-

afectivo alcanzaron unas medias muy altas en la valoración de su importancia, la mayoría por encima de los 4 puntos, sin embargo, en lo que se refiere al grado de cumplimiento, muchos de los ítems no llegaron a los 3 puntos, cuestión que habrá que analizar.

Tabla 3.
Correlación de Pearson entre la importancia de cada ítem para el diagnóstico de las necesidades educativas del alumno con parálisis cerebral y el grado de cumplimiento en los centros educativos en la escala del
Ámbito Socio-afectivo

| CORRELACIÓN DE PEARSON (A. SOCIOAFECTIVO) | | |
|--|----------------------------|-----------------|
| Covariación (importancia/ cumplimiento) | Coeficiente de correlación | |
| Juegos y tiempo libre con los demás. | Correlación de Pearson | ,148 |
| | Sig. (bilateral) | ,061 |
| | N | 161 |
| Participación en tareas escolares de aula. | Correlación de Pearson | ,100 |
| | Sig. (bilateral) | ,206 |
| | N | 161 |
| Retraimiento. | Correlación de Pearson | ,126 |
| | Sig. (bilateral) | ,111 |
| | N | 161 |
| Rechazo de relación. | Correlación de Pearson | ,055 |
| | Sig. (bilateral) | ,489 |
| | N | 161 |
| Ausencia de dependencia de adultos. | Correlación de Pearson | ,308(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Ausencia de dependencia en ocasiones. | Correlación de Pearson | ,265(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,001 |
| | N | 161 |
| Gran dependencia del adulto. | Correlación de Pearson | ,177(*) |
| | Sig. (bilateral) | ,024 |
| | N | 161 |
| Relación del alumno con adultos como otro alumno cualquiera. | Correlación de Pearson | ,345(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Petición de ayuda constante. | Correlación de Pearson | ,390(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Petición de ayuda según necesidades. | Correlación de Pearson | ,390(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Rechazo de ayuda. | Correlación de Pearson | ,406(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Comunicación de intenciones y deseos. | Correlación de Pearson | ,366(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Interés por las actividades escolares. | Correlación de Pearson | ,432(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Confianza en sí mismo. | Correlación de Pearson | ,306(**) |

| | | |
|--|------------------------|-----------------|
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Consciente de sus limitaciones. | Correlación de Pearson | ,340(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Indefensión aprendida. | Correlación de Pearson | ,255(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,001 |
| | N | 161 |
| Frustración y negativismo. | Correlación de Pearson | ,172(*) |
| | Sig. (bilateral) | ,029 |
| | N | 161 |
| Frustración y negativismo. | Correlación de Pearson | ,254(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,001 |
| | N | 161 |
| Necesidad de refuerzo continuo. | Correlación de Pearson | ,291(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Imagen negativa de sí mismo. | Correlación de Pearson | ,206(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,009 |
| | N | 161 |
| Afán de superación. | Correlación de Pearson | ,330(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Infravaloración de los éxitos de los demás. | Correlación de Pearson | ,132 |
| | Sig. (bilateral) | ,095 |
| | N | 161 |
| Supervaloración de sus actuaciones . | Correlación de Pearson | ,074 |
| | Sig. (bilateral) | ,354 |
| | N | 161 |
| Rechazo de algunas actividades. | Correlación de Pearson | ,231(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,003 |
| | N | 161 |
| Poco esfuerzo. | Correlación de Pearson | ,295(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Reacciones fisiológicas adversas. | Correlación de Pearson | ,355(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Necesidad de un programa para conseguir asertividad. | Correlación de Pearson | ,117 |
| | Sig. (bilateral) | ,139 |
| | N | 161 |
| Necesidad de conseguir una mayor tolerancia a la frustración. | Correlación de Pearson | ,091 |
| | Sig. (bilateral) | ,250 |
| | N | 161 |
| Necesidad de conseguir una conducta menos depresiva. | Correlación de Pearson | ,000 |
| | Sig. (bilateral) | ,999 |
| | N | 161 |
| * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). | | |
| ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). | | |
| En rojo ausencia de correlación significativa, correlación negativa no significativa o correlación negativa significativa. | | |

Por otra parte los ítems con las correlaciones más altas fueron: "El alumno pide ayuda constantemente" (.390), "El alumno pide ayuda cuando la necesita" (.390), "El alumno rechaza la ayuda que se le ofrece" (.406) y "El alumno hace las tareas escolares con interés" (.432).

Por lo que respecta al ámbito del entorno escolar, las correlaciones obtenidas entre la valoración de la importancia y el grado de cumplimiento, en general y en términos absolutos en el ámbito del entorno escolar son pequeñas y, en algunos casos, negativas. Las correlaciones más altas se han obtenido en ítems de los tres bloques del ámbito (Ausencia de barreras físicas, Organización de las actividades y Proyectos y organización del centro adaptados a la diversidad). Estos ítems son: "La amplitud y disposición del aula permite el desplazamiento de los alumnos discapacitados..." ($r = .254$) y "El Dto. de Orientación del centro o al que está adscrito contempla reuniones para realizar el seguimiento y evaluación del programa diseñado para el alumno" ($r = .221$); todos con correlaciones pequeñas, aunque significativas al nivel de 0,01. La mejor lectura que se puede hacer de estos pobres resultados es que el ítem que se refiere al seguimiento de la respuesta educativa diseñada para el alumno por el Departamento de Orientación es el que muestra menos discrepancia entre la importancia dada al ítem y su grado de cumplimiento en los centros educativos.

Los menores valores en la correlación se han registrado, también, en los tres bloques mencionados. Los ítems son: "El centro tiene ascensores" ($r = -.050$), "El centro dispone de servicio/s adaptado/s" ($r = -.018$), "La naturaleza de las actividades que se proponen al alumno satisfacen sus necesidades educativas" ($r = -.288$), "Se puede decir que el alumno está colocado en un lugar que favorece la integración y la interacción con los compañeros de aula" ($r = -.010$) y "Los profesores, en general, están preocupados por asistir a proyectos de formación en nuevas tecnologías que ayuden a compensar el déficit de los alumnos discapacitados" ($r = -.094$). Tres ítems han obtenido correlación positiva de modo significativo: "Los picaportes de las puertas y los mecanismos de abertura de las ventanas están al alcance de los alumnos discapacitados" (.197), "La amplitud y disposición del aula permite el desplazamiento de los alumnos discapacitados....." (.254) y "El Departamento de Orientación del centro o al que está adscrito contempla reuniones para realizar el seguimiento y evaluación del programa diseñado para el alumno" (.221). El primero de ellos a nivel 0,05 y los otros al 0,01.

En general, puede decirse que las personas que han cumplimentado las escalas consideran muy importantes los ítems que pertenecen a este ámbito, sin embargo existe discrepancia con el grado de cumplimiento. En la escala del Entorno Escolar se han obtenido las correlaciones más bajas y en algunos casos negativas.

Tabla 4.
Correlación de Pearson entre la importancia de cada ítem para el diagnóstico de las necesidades educativas del alumno con parálisis cerebral y el grado de cumplimiento en los centros educativos en la escala del Entorno Escolar

| CORRELACIÓN DE PEARSON (A. DEL ENTORNO ESCOLAR) | | |
|--|----------------------------|--------------|
| Covariación (importancia/ cumplimiento) | Coeficiente de correlación | |
| Ausencia de barreras para la integración. | Correlación de Pearson | ,082 |
| | Sig. (bilateral) | ,298 |
| | N | 161 |
| Ascensores. | Correlación de Pearson | -,050 |
| | Sig. (bilateral) | ,533 |
| | N | 161 |

| | | |
|--|------------------------|------------------|
| El centro tiene rampas. | Correlación de Pearson | ,040 |
| | Sig. (bilateral) | ,611 |
| | N | 161 |
| Servicio/s adaptado/s. | Correlación de Pearson | -,018 |
| | Sig. (bilateral) | ,822 |
| | N | 161 |
| Mecanismos abertura/cierre puertas/ventanas adaptados. | Correlación de Pearson | ,197(*) |
| | Sig. (bilateral) | ,012 |
| | N | 161 |
| Aula apta para discapacitados físicos. | Correlación de Pearson | ,254(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,001 |
| | N | 161 |
| Accesibilidad a los materiales y lugares del aula. | Correlación de Pearson | ,073 |
| | Sig. (bilateral) | ,355 |
| | N | 161 |
| Espacios del centro accesibles. | Correlación de Pearson | ,053 |
| | Sig. (bilateral) | ,508 |
| | N | 161 |
| Alumno transportado en vehículo adaptado. | Correlación de Pearson | ,115 |
| | Sig. (bilateral) | ,145 |
| | N | 161 |
| Materiales didácticos adaptados. | Correlación de Pearson | ,014 |
| | Sig. (bilateral) | ,856 |
| | N | 161 |
| Organización de tiempos y espacios. | Correlación de Pearson | ,137 |
| | Sig. (bilateral) | ,084 |
| | N | 161 |
| Naturaleza de las actividades adecuadas a la discapacidad. | Correlación de Pearson | -,288(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,000 |
| | N | 161 |
| Lugar que ocupa el alumno en el aula favorece la integración. | Correlación de Pearson | -,010 |
| | Sig. (bilateral) | ,904 |
| | N | 161 |
| Proyecto Educativo de Centro favorece la atención a la diversidad. | Correlación de Pearson | ,094 |
| | Sig. (bilateral) | ,238 |
| | N | 161 |
| El Proyecto Curricular de Centro favorece la atención a la diversidad. | Correlación de Pearson | ,123 |
| | Sig. (bilateral) | ,119 |
| | N | 161 |
| La Comisión de Coordinación Pedagógica promueve medidas para atender a la diversidad. | Correlación de Pearson | ,051 |
| | Sig. (bilateral) | ,522 |
| | N | 161 |
| El Departamento de Orientación del centro o al que está adscrito contempla el seguimiento y evaluación del programa diseñado para el alumno. | Correlación de Pearson | ,221(**) |
| | Sig. (bilateral) | ,005 |
| | N | 161 |
| Los profesores, en general, están preocupados por asistir a proyectos de formación para atender mejor al alumno. | Correlación de Pearson | -,094 |
| | Sig. (bilateral) | ,234 |
| | N | 161 |
| <p>* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). ** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). En rojo ausencia de correlación significativa, correlación negativa no significativa o correlación negativa significativa.</p> | | |

Los resultados del análisis efectuado pueden parecer sorprendentes. La intervención, tanto a nivel global como educativo, en la parálisis cerebral, propone incidir sobre áreas como el ámbito socio-afectivo o la configuración del entorno; recordemos el enfoque de la calidad de vida, el modelo social de la discapacidad o las últimas investigaciones sobre los contextos o escenarios ya mencionadas. Sin embargo, aún reconociendo la decisiva importancia de estos ámbitos, las variables de nuestro estudio no correlacionan totalmente, es decir, no se produce una covariación que asocie las puntuaciones de ambas; sería de esperar que a mayor importancia concedida a lo que proponen los ítems en las escalas se produjera un mayor grado de cumplimiento en los centros, pero no ha sucedido así en dos de las escalas.

Estos resultados se han sometido a la consideración de una mesa de expertos formada por un grupo de 9 profesores expertos de centros públicos y privados concertados; de primaria, secundaria y bachillerato; de centros ordinarios y específicos y de diferentes edades y con diferente desempeño profesional, además de orientadores y auxiliares cuidadores y un terapeuta ocupacional, en total 14; atendiendo a los criterios de la muestra seleccionada. Se reunieron en cuatro sesiones de dos horas y media cada una y de acuerdo a una agenda de trabajo programada. Se les pidió que comentaran los resultados obtenidos sobre las diferencias entre la importancia concedida a los distintos ámbitos y el grado de cumplimiento en los centros, así como la valoración de los resultados en los cinco ámbitos, que se les exponían según las distintas variables de agrupación que han intervenido en el estudio.

Se les ha pedido que todas las manifestaciones recogidas se consensuaran, pero no se ha logrado en algunos casos.

Ámbito socio-afectivo

Autoconcepto y motivación

Dentro de las cuestiones relacionadas con las diferencias que se producen entre la valoración de la importancia de los ítems se ha producido un gran debate en este factor, sobre todo, por lo que respecta a este ámbito.

Este factor, el más numeroso en cuanto a ítems, ha provocado en lo que se refiere a los resultados proporcionados por el análisis estadístico razonamientos como:

- El profesorado reconoce la gran importancia que tiene este ámbito, en general, y este factor en particular; por eso valora sus ítems muy positivamente. Sin embargo, los profesores confiesan que, a pesar de su importancia no saben como intervenir, ni tienen un programa para desarrollar las habilidades socio-afectivas.
- Las cuestiones que se suscitan en lo referente a este factor suponen no sólo una mayor implicación profesional, sino personal.
- Hay una sobrecarga de trabajo por parte de los profesores y éste es un ámbito que se deja de lado.
- En general, se piensa que este es un tema pendiente en el capítulo de la integración y que hay mucho por hacer.

La sensación que se tiene, por parte de los profesores, es que estos alumnos no están integrados realmente.

Dependencia de los adultos

La dependencia de los adultos y, sobre todo, la dependencia excesiva, es un problema que los alumnos suelen traer importado del hogar a la escuela y los profesores manifiestan que pueden hacer poco en este sentido.

Relación con los iguales

Muchos de los razonamientos expuestos en el primer factor valen, también, para éste. En realidad se puede comprobar en los patios de los centros educativos que estos alumnos no están integrados. Se ve mejor en los centros ordinarios de escolarización preferente, porque al haber varios alumnos discapacitados motóricos se reúnen e interactúan entre ellos. Los profesores consideran que, también éste, es un problema pendiente porque imbuidos en los problemas curriculares obvian estas cuestiones.

Ámbito del entorno escolar

Se ha encontrado falta de correlación o correlación negativa entre bastantes elementos de este ámbito, lo que ha provocado un gran debate entre los profesionales expertos que comentan y hacen conclusiones sobre los resultados obtenidos. Los expertos han expresado la necesidad de conseguir un ambiente inclusivo para el alumno con discapacidad motora. Consideran que los profesores deben estar preocupados por hacerlo realidad. Por otra parte, las autoridades debieran extremar el celo en el cumplimiento de la legalidad vigente y formularse metas más ambiciosas en cuanto a la consecución de un medio más acogedor y accesible.

También han expresado la necesidad de eliminar las barreras mentales a la integración, aún hoy presentes. Estas barreras aparecen, muchas veces, por la falta de formación del profesorado en cuanto a la escuela inclusiva y a las nuevas tecnologías y ayudas técnicas en general. Hay ocasiones en las que el profesor no sabe qué hacer y no cuenta con el asesoramiento adecuado.

Estas y otras razones provocan la falta de correlación en muchos de los elementos de este ámbito e, incluso, la correlación negativa; por eso hace falta una reactivación de la educación inclusiva y proyectos de formación del profesorado de acuerdo con las necesidades.

Organización del aula y de las actividades escolares

Algunos expertos de los reunidos han expresado que, aún hoy día, muchos de los centros no saben qué modificar para hacerlos accesibles en el sentido amplio de la palabra.

En general, y es también válido para los otros dos factores de este ámbito, se tiende más a cumplir otras necesidades o resultados académicos que a crear entornos de acogida.

Se reconoce que desde la disposición del aula hasta los objetivos educacionales que queremos conseguir, pasando por la propia dinámica de los actos didácticos y diseño de las actividades escolares hay una ausencia o poca presencia de metas que pretendan como objetivo principal una integración más efectiva.

Proyectos y organización del centro adaptados a la diversidad

La educación adaptada a la diversidad no sólo es adoptar un currículo más o menos flexible y eliminar las barreras llamadas arquitectónicas, sino eliminar las barreras mentales a la integración. En muchos centros perduran proyectos educativos y curriculares donde apenas se mencionan medidas para integrar a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Hay otros centros donde ni siquiera existe una dinámica de las adaptaciones curriculares y algunos profesores o no creen en ellas o piensan que es un trámite burocrático que hay que cumplir. Los proyectos adaptados a la diversidad requieren más atención e implicación por parte de todos.

Ausencia de barreras físicas para la integración

El hecho de eliminar las barreras físicas para la integración sólo es un primer paso; pues hay muchos centros donde aún existen tales barreras.

Hay centros de escolarización preferente de alumnos discapacitados motóricos donde se eliminaron estas barreras una vez que los alumnos estaban dentro.

Las leyes estatales y autonómicas obligan a que los centros educativos sean accesibles, sin embargo no todos lo son, ni horizontal ni verticalmente. Hay bastantes centros de secundaria donde subsisten las absurdas tarimas que dificultan el acceso y el tránsito de los alumnos que van en silla de ruedas.

En el terreno de los servicios adaptados con los accesorios pertinentes aún queda mucho por hacer.

Nuestra propuesta

Que se hayan producido estos resultados en dos de los ámbitos más sensibles por lo que respecta al diagnóstico y a la intervención en las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral obliga a plantearse algunas preguntas y proponer algunas soluciones encaminadas al cambio y a la mejora de la intervención en la escuela de estos alumnos aunque, creemos, que estos cambios pueden generalizarse a otras situaciones.

La formación en ejercicio de los profesionales especialistas en atención a la diversidad y de los profesionales que atienden a alumnos en régimen de integración, quizás requiera una revisión. No se puede pretender que haya superespecialidades. El despliegue de medios, recursos y servicios de todo tipo e, incluso, los conocimientos puestos en práctica para atender a un alumno con parálisis cerebral o a otro autista son muy diferentes. También los profesionales cualificados y con experiencia podrían asesorar desde

centros que funcionen en módulos diferentes según las necesidades de los alumnos: motóricas, sensoriales, etcétera.

Habría que concienciarse en que hay ocasiones en que los alumnos que están en los centros ordinarios necesitan más de una integración verdadera, bajo los principios de la Educación Inclusiva; que de que los profesores se obsesionen por los contenidos del currículo.

La configuración de los entornos (en sentido amplio) de forma que permitan la inclusión dista mucho de ser la ideal, pues ya sabemos que es la sociedad y el mundo construido por personas sin discapacidad para personas, también, sin discapacidad lo que provoca ésta, sobre todo a nivel social. Por otra parte, hay otro tipo de barreras –las mentales• que aún subsisten, restringiendo o limitando la participación en la escuela y en la sociedad. Estas barreras necesitan ser eliminadas si, con sinceridad, queremos una educación verdaderamente inclusiva.

Bibliografía

- BADÍA i CORBELLÀ, M. (2007).-“Tendencias actuales de investigación sobre el nuevo concepto de parálisis cerebral”. *Siglo Cero* 223. vol. 38 (3), p. 25-38.
- BOOTH, T. y AINSWORTH, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: Consorcio para la educación inclusiva.
- COLVER, A. y SPARCLE (2006). Study protocol: SPARCLE: a multicentre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6 (105). [Consultado 20/01/2008] <<http://www.biomedcentral.com/14-71-2458/6/105/prepub>>.
- ECHETA, G. (2008). “Inclusión y Exclusión Educativa. Voz y Quebranto”. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(2), pp. 9-18. [Consultado 12/02/2009] <<http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art1.pdf>>.
- MARTÍN-BETANZOS, J. (2009).- *Diagnóstico de las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral* (tesis doctoral inédita). A Coruña: Universidad de A Coruña.
- MCMANUS, y MICHELS en, S. I., Parkinson, K., Colver, A., Beckung, E., Pez, O y Caravale, B. (2006). “Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development on a relevant measure of environment”. *Child: Care, Health & Development*, 32 (2), p. 185-192.
- MUÑOZ CANTERO, J.M., CASAR DOMÍNGUEZ, L.S. y ABALDE PAZ, E. (2007). “El “contexto” y las “metas y objetivos” como elementos clave en la calidad de la atención a la diversidad en centros no universitarios”. *RELIEVE*, v. 13, n. 2, p. 235-261.
- ROSENBAUM, P., PANETH, N., LEVINTON, A., GOLDSTEIN, M. y BAX, M. C. (2007). “A report: the definition and classification of cerebral palsy”. Abril 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, N°49 (5), p. 8-14.
- SEIBOLD, J. R. (2000). “La calidad integral en educación. Reflexiones sobre un nuevo concepto de calidad educativa que integre valores y equidad educativa”. *Revista Iberoamericana de Educación* N° 23 p. 215-231.