

EL NIÑO CON  
PARALISIS CEREBRAL:  
ENCULTURACION  
DESARROLLO  
E INTERVENCION

ALBERTO ROSA  
IGNACIO MONTERO  
M<sup>ª</sup> CRUZ GARCIA

C·I·D·E·

EL NIÑO CON  
PARALISIS CEREBRAL:  
ENCULTURACION  
DESARROLLO  
E INTERVENCION

ALBERTO ROSA  
IGNACIO MONTERO  
M<sup>ª</sup> CRUZ GARCIA

C·I·D·E·

# **EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL:**

**ENCULTURACION, DESARROLLO E INTERVENCION**

**Alberto Rosa Rivero  
Ignacio Montero García-Celay  
María Cruz Lorente**

L Garvís

Número 79  
Colección: INVESTIGACION

EL NIÑO con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención / comp. Alberto Rosa Rivero, Ignacio Montero García-Celay, María Cruz García Lorente. – Madrid : Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia : C.I.D.E., 1993.

1. Parálisis cerebral 2. Desarrollo del niño 3. Educación especial 4. Evaluación 5. Intervención 6. Ambiente familiar I. Baraja, Ana

© MINISTERIO DE EDUCACION Y CIENCIA  
Secretaría de Estado de Educación  
Dirección General de Renovación Pedagógica  
Centro de Investigación, Documentación y Evaluación  
EDITA: Secretaría General Técnica  
Centro de Publicaciones  
Tirada: 1.200 ej.  
Depósito Legal: M-28319-1993  
NIPO: 176-93-161-6  
I.S.B.N.: 84-369-2437-1  
Imprime: GRAFICAS JUMA  
Plaza de Ribadeo, 7-I. 28029 MADRID

## RELACION DE AUTORES DE LOS CAPITULOS DE ESTE VOLUMEN

- Rosa-Encarnación Calvo. Equipo Multiprofesional Específico de Deficiencia Motora de Madrid.
- M<sup>a</sup> Angeles Fierro. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- M<sup>a</sup> Cruz García. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- Beatriz Gracia. Equipo Multiprofesional Específico de Deficiencia Motora de Madrid.
- Magdalena Junoy. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- Luis Martín-Caro. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- Mar Martín. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- Máxima Martín. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial de Madrid.
- Ignacio Montero. Universidad Autónoma de Madrid.
- Alberto Rosa. Universidad Autónoma de Madrid.



# INDICE

<b>PROLOGO</b> .....	11
<b>CAPITULO 1: Parálisis cerebral y sistema Neuromotor. Una aproximación educativa:</b> <i>Luis Martín-Caro Sánchez</i> .	17
<b>I.1 Aspectos Básicos</b> .....	19
<b>I.1.1</b> Concepto de parálisis cerebral. Breve panorámica histórica .....	19
<b>I.1.2</b> Etiología de la parálisis cerebral .....	25
<b>I.1.3</b> Clasificación de la parálisis cerebral .....	29
<b>I.1.4</b> Incidencia de la parálisis cerebral en la población general: algunos datos estadísticos .....	37
<b>I.2 Análisis del funcionamiento del sistema motor</b> .....	41
<b>I.2.1</b> Organización funcional del cerebro .....	44
<b>I.2.2</b> Funcionamiento psicológico y sistemas funcionales .....	62
<b>I.3 Una aproximación a la intervención educativa en niños con parálisis cerebral</b> .....	68
<b>I.3.1</b> Intervención en rehabilitación. Visión panorámica .....	69
<b>I.3.2</b> Intervención educativa. Hacia un esfuerzo interdisciplinar .....	80

<b>CAPITULO 2: Hacia la normalización desde la heterogeneidad. Desarrollo psicológico y educación en el niño con parálisis cerebral:</b>	<i>Alberto Rosa Rivero</i> . . . . .	87
<b>II.1 ¿Defectología, o necesidades educativas especiales?</b>	. . . . .	89
<b>II.2 Una revisión de los datos que la Literatura ofrece sobre el desarrollo psicológico de los niños con parálisis cerebral</b>	. . . . .	102
<b>II.2.1 Estudios sobre inteligencia y procesos cognitivos</b>	. . . . .	104
<b>II.2.2 Estudios sobre desarrollo cognitivo en niños con Parálisis Cerebral</b>	. . . . .	110
<b>II.2.3 Investigaciones que utilizan programas de entrenamiento</b>	. . . . .	120
<b>II.2.4 Un resumen de los datos que ofrece la literatura</b>	. . . . .	124
<b>II.3 Una interpretación del desarrollo en los niños con parálisis cerebral</b>	. . . . .	129
<b>II.3.1 Una aproximación a los proceso de desarrollo y aprendizaje</b>	. . . . .	129
<b>II.3.2 Algunas hipótesis sobre cómo se produce el proceso de desarrollo psicológico en los niños con parálisis cerebral y algunas propuestas sobre su educación</b>	. . . . .	151
<b>II.4 Conclusiones</b>	. . . . .	161
<b>CAPITULO 3: Desarrollo de la comunicación y el lenguaje en el niño con Parálisis cerebral:</b>	<i>M<sup>a</sup> Angeles Fierro Alonso - Mar Martín Martín</i> . . . . .	165

<b>III.1 Una historia de la construcción de una combinación de funciones</b> .....	166
<b>III.1.1</b> Primeras interacciones niño-adulto .....	168
<b>III.1.2</b> El triángulo relacional niño-adulto-objeto ....	172
<b>III.1.3</b> De la comunicación al lenguaje: los inicios del juego .....	182
<b>III.1.4</b> Desarrollo del lenguaje .....	188
<b>III.2 Habla y sistemas aumentativos/alternativos de comunicación</b> .....	192
<b>III.2.1</b> Comunicación y habla interna .....	209
 <b>CAPITULO 4: Orientaciones para la evaluación del desarrollo y la educación del niño con parálisis cerebral:</b>	
<i>Ignacio Montero García Celay,</i> <i>Rosa-Encarnación Calvo Ruiz,</i> <i>Beatriz Gracia Avilés</i> .....	219
<b>IV.1 Concepciones de la evaluación</b> .....	220
<b>IV.1.1</b> Modelos de evaluación desde la tradición psicológica .....	222
<b>IV.1.2</b> Aproximaciones teóricas a la evaluación desde la tradición educativa .....	229
<b>IV.1.3</b> Hacia una síntesis: algunas propuestas generales para la evaluación en el ámbito de las necesidades educativas especiales .....	233
<b>IV.2 Orientaciones para la evaluación del niño con parálisis cerebral en la primera infancia</b> .....	248
<b>IV.2.1</b> Características del desarrollo en la primera infancia .....	250
<b>IV.2.2</b> Orientaciones para la evaluación .....	271

<b>IV.3 Orientaciones para la evaluación en la edad escolar</b> .....	283
<b>IV.3.1</b> La evaluación del alumno .....	284
<b>IV.3.2</b> La evaluación del aula .....	296
<b>IV.3.3</b> La evaluación del centro educativo .....	301
<b>IV.4 Conclusiones</b> .....	305
<b>CAPITULO 5: La Tecnología como ayuda en la Educación de los niños con parálisis cerebral</b> <i>Magdalena Junoy García de Viedma</i> ...	307
<b>V.1 Las nuevas tecnologías como ayuda a la comunicación</b> .....	309
<b>V.1.1</b> Ayudas técnicas para la comunicación .....	311
<b>V.1.2</b> Adaptaciones para el uso de dispositivos técnicos .....	324
<b>V.1.3</b> Evaluación para ayudas técnicas en la comunicación .....	340
<b>V.2 El ordenador como ayuda en el proceso educativo</b> .....	355
<b>V.2.1</b> Programas .....	359
<b>V.2.2</b> El lenguaje Logo .....	363
<b>V.2.3</b> Estrategias de enseñanza-aprendizaje .....	366
<b>V.3 Autonomía y control del entorno</b> .....	373
<b>V.4 Formación Profesional y Empleo</b> .....	378
<b>V.4.1</b> Nuevas Tecnologías de la Información y formación .....	378
<b>V.4.2</b> Nuevas Tecnologías de la Información y empleo .....	379
<b>V.5 Instituciones, Organizaciones y Experiencias</b> .....	381

V.5.1	Proyectos .....	382
V.5.2	Centros de Ayudas a Minusvalías .....	385
V.5.3	Ayudas a la Comunicación .....	387
V.5.4	Campo Educativo .....	388
V.5.5	Direcciones útiles .....	391
<b>CAPITULO 6: Contexto familiar y desarrollo psicológico. Orientaciones para la evaluación e intervención</b>		
	<i>Máxima Martínez García</i> .....	393
<b>VI.1</b>	<b>La influencia de la familia</b> .....	399
VI.1.1	La familia como grupo de apoyo psicológico y social .....	399
VI.1.2	La importancia del entorno educativo familiar .....	402
VI.1.3	Hacia una delimitación del concepto de familia .....	409
<b>VI.2</b>	<b>Entender a las familias de los niños con dificultades</b> .....	411
VI.2.1	Un marco teórico .....	411
VI.2.2	La familia del niño con parálisis cerebral .....	416
<b>VI.3</b>	<b>Evaluación e intervención en el contexto familiar</b> .....	427
VI.3.1	El enfoque Sistémico .....	428
VI.3.2	La evaluación del contexto familiar .....	438
VI.3.3	El asesoramiento .....	452
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b> .....		455



## PROLOGO

Es posible que el autor de cada libro considere que la obra que ha compuesto es diferente a todas las demás que hasta el momento se han producido sobre ese mismo tema. Nosotros no vamos a caer en la tentación de considerar que nuestra contribución sea diferente porque es mejor, ésto no sólo sería arrogante, sino además falso. Pero ello no quita para que los que participamos en la confección de este libro pensemos que, efectivamente, se trata de una aportación diferente ya que, en cierta manera, desafía su inclusión dentro de alguna de las categorías comunes de la literatura en uso. Por una parte no es ni un libro de autor ni una compilación; por otra, no se trata de un manual, ni se limita a hacer una reflexión teórica, ni tampoco se restringe al ámbito de lo directamente aplicado. Finalmente, tampoco es un libro que vaya destinado de forma clara y definida a un público encuadrable dentro de una denominación única, ya sea ésta la de académico, estudiante, profesional, maestro, o la de padres o profanos interesados sobre el tema. Probablemente ello se deba a que las personas normalmente (y afortunadamente) también se resisten a ser encuadrables en un sólo criterio de clasificación.

Pero si bien consideramos que este es un libro atípico, no por ello pensamos que se trate de un libro confuso o vago. Más bien nuestro objetivo es exactamente el contrario: el ofrecer una reflexión clara y comprometida, pero al mismo tiempo tolerante y no dogmática, sobre el tema al que se dedica.

La deficiencia motórica, y dentro de ella la parálisis cerebral, no está entre los temas favoritos para la investigación psicológica y educativa. No disponemos de una tradición española de investigación en este terreno, si bien, afortunadamente, en los últimos años se han ido produciendo un número creciente de trabajos orientados, sobre todo, a la educación de este tipo de niños (Toledo, 1984; Basil, 1985; Soro et al, 1988; etc.). Nuestra intención es el ofrecer, dentro del conjunto de la literatura dedicada a este tema,

una contribución que trata de compaginar la revisión de la literatura científica psicológica y pedagógica, con una toma de postura teórica que permita una acción educativa práctica con este tipo de alumnos.

Los niños afectados de parálisis cerebral forman un grupo muy heterogéneo cuyas características no vamos a intentar definir en este momento, para ello, entre otras cosas, está el resto del libro. Sin embargo, sí queremos resaltar aquí algunos aspectos que hacen que sea especialmente llamativo el caso de los niños con una afectación motora muy severa. Principalmente en lo referente al trabajo educativo que con ellos se realiza.

Es frecuente encontrar, entre los profesionales, y en general, entre los adultos que tienen contacto con estos niños, opiniones muy dispares respecto a su capacidad para acceder al aprendizaje de contenidos curriculares normalizados. Junto a situaciones en las que el profesional parece ir percibiendo, conforme va intimando con el niño, nuevas posibilidades para su desarrollo, hay otras en las que va apreciando un sentimiento de frustración. Expresiones como “unas veces parece que avanza y otras da la impresión de no enterarse de nada”, “sé que puede, que lo sabe, pero no se qué hacer para que lo demuestre”, reflejan un sentimiento en el que se mezclan la esperanza con el desencanto y la frustración. Puede decirse que las expectativas de progreso que respecto a ellos mantienen las personas que los tratan están en una continua fluctuación.

Múltiples interrogantes cruzan la cabeza de estos adultos. ¿Por qué parece que pueden aprender tan poco?, ¿si pueden aprender como los demás, por qué no lo hacen?. Tal vez el intento de intentar responder a estas preguntas deba iniciarse con una toma de postura que trate de recrear la vivencia interior de estos niños que vaya más allá de su situación de discapacidad motora y que los contemple como seres humanos que necesitan integrarse activamente en las actividades sociales que les rodean.

En ocasiones parece como si los niños con parálisis cerebral gravemente afectados fueran como un depósito en el que se va introduciendo más y más información, más y más trabajo, sin que nunca parezca siquiera que se va llenando. Desde fuera se asemeja a uno de esos embalses en los que la presa, edificada sobre un terreno poroso, nunca llega a retener el agua. El profesor mantiene

su esfuerzo, ... y nada parece suceder, no surge ningún efecto ni de forma inmediata, ni en un plazo lo suficientemente prudente como para que se mantenga una razonable expectativa de respuesta por parte del niño que refuerce la labor del profesional. El profesor se pregunta entonces, ¿por qué este niño no responde?, ¿qué es lo que le hace diferente de los demás?. Pero, a veces, sucede que un día el niño muestra signos de que tiene contenidos y éstos empiezan a fluir, mostrando todo aquello que durante mucho tiempo se ha estado ponderando si existía o no existía. Pero, ¿por qué parecía antes que era un depósito sin fondo?, ¿por qué y en qué momento empieza a retener lo que en su interior se deposita?. Tal vez lo que ha sucedido es que a lo largo de todo el tiempo que se ha venido trabajando con el niño sí que han estado sucediendo cosas en su interior, pero ocultas a nuestra vista. Mientras parecía que todos los esfuerzos eran inútiles, de hecho se estaban proporcionando las herramientas precisas para integrar conocimientos y comunicarse con el exterior. A partir de ese momento pueden empezar a producirse cambios en los niños que pueden parecer espectaculares al compararlos con la situación anterior. Pero, ¿por qué ahora sí y antes no?. ¿Qué le ha pasado al niño?, o, ¿qué he hecho yo ahora o había dejado de hacer antes?.

Las preguntas que acabamos de formular no tienen una respuesta sencilla y, tal vez, tampoco definitiva. Pero este libro pretende ser una contribución al intento de responderlas y ello desde una línea teórica claramente definida que forma la espina dorsal del planteamiento que se desgrana a lo largo de sus páginas. Se trata de un enfoque que, basado en los principios teóricos de la escuela socio-histórica, trata de desarrollarlos a partir de las contribuciones de la investigación reciente en psicología y educación. Un punto de vista que trata de evitar los planteamientos dualistas, cualquiera que sea la polaridad que se plantee: cuerpo-psyque, cognición-emoción, sociedad-individuo, y ello a través de un enfoque que integra y no separa; que tras el análisis no crea categorías aisladas, sino que las integra en otra superior. Un punto de vista que incluya herramientas para el análisis teórico, pero, también y sobre todo, para la acción.

Antes hemos dicho que ésta no es ni una obra de autor, ni una compilación, pero tampoco se trata de un libro colectivo. Tampoco ha surgido como consecuencia de una decisión premeditada para

crearlo, sino que es el resultado de un conjunto de reflexiones que al madurar nos ha parecido que pueden hacerse públicas. Estas reflexiones tuvieron su origen en el trabajo conjunto de todos los autores que aparecen en este volumen en una investigación sobre la evolución escolar de un grupo de niños con parálisis cerebral, llevada a cabo desde el CNREE ("Instrucción y progreso en niños con Parálisis Cerebral de Preescolar y Ciclo Inicial. Un estudio de seguimiento" (en prensa)). Este carácter de reflexión y exploración, en el que siempre se ha tratado de mantener un enfoque que compagine la rigurosidad teórica con la aplicabilidad práctica en sus dos facetas de evaluación y tratamiento, es una constante que ha tratado de mantenerse a lo largo de todos los capítulos.

Los autores de cada capítulo son responsables del contenido de éste, pero, sin embargo, es muy difícil saber qué voces están detrás de cada firma, pues, en buena parte, el proceso de composición de cada uno de ellos y del libro en su totalidad, ha sido un proceso colectivo. Puede decirse que cada autor (o grupo de autores) ha preparado una ponencia que ha sido discutida por la totalidad de los participantes del grupo. Ello hace que el libro tenga un argumento continuo y coherente, pero impide que haya una uniformidad total en el tratamiento de todos los temas.

Toda reflexión es un proceso cuyo inicio, en ocasiones, puede fecharse, pero cuyo final siempre es indefinido y arbitrario. Siempre puede considerarse que una reflexión más larga y profunda ofrecería un producto mejor terminado. Esto es algo indudable y ciertamente aplicable en mayor o menor grado a cada uno de los capítulos que aquí se presentan, pero, también, la sabiduría popular nos recuerda que lo mejor es enemigo de lo bueno. Ello nos ha llevado a considerar que el nivel de reflexión alcanzado en cada uno de los capítulos es el suficiente como para hacerlo público y permitir que otras personas, aparte de los mismos autores, se beneficien de las discusiones aquí recogidas.

El hecho de que en este grupo haya psicólogos, pedagogos, profesores de EGB, y trabajadores sociales, quizás permita explicar algunos de los vicios (y las virtudes, si es que tiene algunas) que este volumen presenta. Creemos que profesionales y estudiantes pertenecientes a todas estas especialidades, así como padres de niños con este tipo de afectaciones, pueden encontrar alguna utilidad en la lectura de las páginas que aquí se ofrecen. Teniendo

siempre en mente que este volumen no pretende enseñarle nada a nadie, sino más bien, ofrecer una reflexión informada, con la intención de hacer pensar sobre los temas que aquí se presentan, de manera que sea la reflexión del lector, y no lo que aquí se dice, lo que finalmente guíe su actuación personal o profesional.

Finalmente, queremos manifestar nuestro agradecimiento a las personas que, sin haber participado en este trabajo como autores, sí lo han hecho de alguna otra manera. Paloma Sobejano y Rosa Torres han participado activamente en buena parte de las discusiones que han estado en el origen de este trabajo, pero, además, han tenido una participación activa en la revisión de los manuscritos y otras labores de apoyo. Mercedes Fernández ha mecanografiado la totalidad de los contenidos que aquí se presentan. A todas ellas nuestro reconocimiento. Por último, y quizás, más importante, hemos de citar a los niños afectados de parálisis cerebral, a sus familias y a los profesionales que con ellos trabajan, que hemos tenido ocasión de conocer a lo largo de nuestra vida profesional. A ellos, sujetos y objeto de este libro, queremos darles las gracias por lo que nos han enseñado.

Madrid, 1992



## **CAPITULO 1**

# **PARALISIS CEREBRAL Y SISTEMA NEUROMOTOR. UNA APROXIMACION EDUCATIVA**

**Luis Martín-Caro Sánchez**

El estudio de la parálisis cerebral encierra una dificultad añadida al problema de estudiar otro tipo de deficiencias. Su especial complejidad le confiere unas características que le son propias. Sin embargo, el término está lejos de ser preciso. No todos los que se han dedicado a este tema están de acuerdo en el tipo de sujetos que incluirían dentro del concepto. Por otro lado, si consideramos la vertiente educativa, son pocos los trabajos que se han hecho estrictamente desde este campo. Antes bien, lo que encontramos al analizar la bibliografía disponible son estudios realizados desde la práctica médico-rehabilitadora que han aportado interesantes ideas, pero que han influido, a veces en exceso, hacia un determinado modelo que en educación no siempre ha resultado clarificador para la práctica. En efecto, se partió de considerar la PC (parálisis cerebral) como enfermedad, como deficiencia, y se vio la necesidad de una rehabilitación eminentemente física. Pese a que algunas corrientes traten de abordar la problemática desde una perspectiva global y consideren la parte educativa como importante, no terminan de incidir de manera operativa en cómo organizar adecuadamente la respuesta que se debe dar desde la escuela, quizás debido a que el punto de origen del análisis fuera eminentemente médico y no propiamente educativo. Es cierto que ya en las pri-

meras monografías (Phelps, 1950) se consideraba la PC como un "estado" y no como una enfermedad (basándose en la idea de que no se trata de algo contagioso, ni algo susceptible de ser curado). Sin embargo, lo aparatoso de las manifestaciones externas y sobre todo, la demanda principal de los padres de niños afectados, hace que el problema se "medicalice" en exceso.

Hasta los años sesenta no se aborda el tema desde la ciencia psicológica. Las primeras investigaciones estaban preocupadas por determinar la inteligencia de estos niños y estaban basadas en el modelo del "rasgo", que entendía las capacidades humanas como características estables de los sujetos, y, por tanto, determinadas por causas intrapsíquicas. De alguna manera, continuaban haciendo hincapié en los aspectos internos del problema.

Nuestra visión pretende superar ambos planteamientos. Partiendo de conceptos de la moderna neuropsicología y de la psicología cognitiva, entendemos al niño con PC como influido por variables tanto internas como externas. La personalidad e inteligencia del sujeto serían fruto de una interacción de ambas determinantes y podrían ser susceptibles de sensibles mejoras modificando el entorno estimular y los requerimientos del medio. Tal y como hacen diversas corrientes fisioterapéuticas, consideramos importante la plasticidad del sistema nervioso; ahora bien, a diferencia de las mismas, pensamos que los aspectos más importantes a considerar, de cara a la intervención educativa con estos niños, son los afectivo-relacionales y la comunicación; sin olvidar, por supuesto, el desarrollo motriz, pero considerándolo como un punto más a tener en cuenta y no como el fundamental del que se derivan los demás.

Entendemos que las bajas expectativas, que lo "aparatoso" del déficit genera en las personas significativas de su entorno afectivo, son el origen de una deficiente autoestima, lo que a su vez produce una mayor lentitud en el desarrollo propio de estos niños. Aplicaremos conceptos como la idea de "función psicológica", de "remediación" o de "zona de desarrollo próximo" de la escuela sociohistórica y reelaboradas más tarde por el Laboratory of Comparative Human Cognition, (1982) para construir un entramado teórico-práctico que nos ayude a detectar cuales son las necesidades educativas especiales de estos niños y, sobre todo, nos dé luz sobre cual habrá de ser la respuesta educativa más idónea

para ellos, con el fin de ir compensando progresivamente las discapacidades que puedan presentar. Partimos del acertado aforismo de Ramón y Cajal “el hombre, si se lo propone, puede llegar a ser el escultor de su propio cerebro”, pero matizamos que estos niños necesitan un ambiente propicio que confíe en que ello es posible y le aporte los recursos oportunos para conseguirlo.

## **I.1 ASPECTOS BASICOS**

### **I.1.1 Concepto de parálisis cerebral. Breve panorámica histórica**

Fue William Little, médico director del Hospital de Londres y fundador del Hospital Ortopédico Real, quien escribió por primera vez en 1844 sobre la influencia del parto anormal en un cuadro clínico en el que se daban alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en miembros inferiores y babeo. Este escrito y otros posteriores (ver, por ejemplo, 1862) ejercen una influencia decisiva hasta tal punto que durante mucho tiempo se habla de “enfermedad de Little” para designar lo que hoy conocemos como “Parálisis Cerebral”. Aun, en nuestros días, podemos encontrar en algunos informes médicos este término como sinónimo de “diplejía espástica” (Ver Cruickshank, 1976; Molnar y Taft, 1973). El término “Parálisis Cerebral”, tal y como hoy lo utilizamos, fue introducido por Osler (1889); igualmente Freud (1897), lo describe como resultado de encefalitis y aporta la idea de que frecuentemente se debe a factores congénitos y complicaciones perinatales. A lo largo del Siglo XX, sobre todo después de la segunda guerra mundial, se ha incrementado considerablemente el estudio de la parálisis cerebral. Numerosas monografías (Deaver, 1952; Fay, 1954; Perlstein, 1949; Phelps, 1950) aportan los conocimientos que actualmente poseemos desde un punto de vista eminentemente médico, y aportando además interesantes ideas para el desarrollo de otras disciplinas como la psicología o la educación. En general, estos trabajos se focalizaron en el estudio de problemas neurológicos, concentrándose, sobre todo, en la patología, la etiología y la clasificación de los mismos (Molnar y Taft, opus cit.).

Definiciones dadas en estos años destacan la “Parálisis Cerebral” como conglomerado de deficiencias: emocionales, neuromus-

culares y sensoriales causadas por daño o ausencia de las estructuras cerebrales (Schwartz, et al 1951). Phelps, sin embargo, ya la define en su momento como *"trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen"* (ver Hernández Gómez, 1977, pág. 17). Esta definición es comúnmente aceptada en los Congresos sobre Parálisis Cerebral celebrados en Oxford en 1958 y en Berlín en 1966. En la misma, se observa que, si bien puede haber una serie de trastornos asociados al ser un daño en el encéfalo, la característica primordial es un trastorno en la postura y el movimiento. Otras definiciones (Bax, 1964; Crothers y Paine, 1959; Deaver, 1952; Minear, 1956) inciden en la misma idea, destacando según los casos que se trata de una lesión en un cerebro inmaduro y que tiene lugar antes, durante o después del parto (hasta los tres o cinco años, según autores) y sobre todo, que se trata de un daño no progresivo.

Los autores franceses prefieren hablar de "enfermedad motriz cerebral" o de "incapacidad motriz cerebral" (Dague y Garelli, 1968; Tardieu y Marini, 1966) restringiendo el término para personas con niveles mentales normales. Cahuzac (1985) señala: *"El término IMOC (Incapacidad Motriz Cerebral) permite englobar todas las lesiones cerebrales que ocurren antes de los 6 años, casi únicamente en el periodo perinatal, pero en las cuales el elemento esencial es el elemento motor, sean cuales fueren las invalideces asociadas a dichas lesiones intelectuales, sensoriales, epilepsia, etc. Cuando en el cuadro clínico predomina el elemento intelectual y el elemento motor es nulo o secundario, debe utilizarse el término 'encefalopatía'"* (Pág. 30). El rasgo característico, que señalan todos los autores, tanto francófonos como de habla inglesa, es que se trata de un déficit motor, si bien los segundos inciden en una concepción más amplia y global, y por tanto menos precisa.

Numerosos autores (Crothers y Paine, 1959; Denhoff y Langdon, 1966; Ingram, 1964; Solomons, 1969) remarcan que la existencia de trastornos asociados indica la disfunción en otras áreas cerebrales además de la motora y podrían suponer mayor desventaja que la limitación física por sí misma (ver Molnar y Taft, 1973).

Denhoff y Robinault (1960) proponen hablar de parálisis cerebral en el contexto de los síndromes de disfunción cerebral, que

suponen dificultades de desarrollo y que incluyen: parálisis cerebral, retardo mental orgánico, epilepsia, determinados problemas de conducta y dificultades de aprendizaje. Tales afecciones, podrían encontrarse por separado, o en combinación. Esta delimitación está determinada por la influencia de la época, tengamos en cuenta que a partir de los años sesenta se prefiere hablar de "dificultades de aprendizaje" en sentido amplio para designar los trastornos que en la práctica se dan en la escuela. Concepción que, en buena medida, abría paso a lo que más tarde sería el concepto de necesidades educativas especiales pero aún se estaba lejos de considerar al niño paralítico cerebral desde una perspectiva estrictamente psicoeducativa. En la misma línea, Clements, (citado en Cruickshank, 1976), sugirió el término "disfunción cerebral mínima" para distinguir entre los niños con dificultades de aprendizaje y percepción y niños con otros problemas más serios como la parálisis cerebral. Hacia una delimitación intrínseca entre disfunciones susceptibles de modificación a través de la educación y aquellas otras que, por tener un daño cerebral de mayor consideración, no eran tan receptivos a tal proceso debido a un mal pronóstico. Cruickshank opina que tal delimitación es, en cierto modo, cuestionable ya que las dificultades ocurren independientemente de que el niño tenga o no problemas en su motricidad gruesa. Este autor y sus colaboradores (Cruickshank *et al.* 1957) encontraron que muchos de los problemas de percepción y perceptivo-motores que Strauss y Werner (1942) vieron en formas exógenas de retardo mental estaban también presentes en la gran mayoría de parálisis cerebrales. La consecuencia es, a nuestro juicio, que si en tales dificultades los retardados mentales exógenos pueden ser educados, igualmente podrían ser modificados en los casos de parálisis cerebral, lo único que se requeriría para ello sería realizar una adecuada intervención psicoeducativa.

A partir de los años setenta, comienza a usarse el término "discapacidad en el desarrollo" (developmental disability). La legislación federal americana lo define como entidad que incluye: retardo mental, epilepsia, parálisis cerebral, afasia y similares problemas clínicos (Cruickshank, 1976). Pese al evidente avance que supone, su uso no está exento de críticas; por una parte, hablar de "desarrollo" encierra confusión, ya que alude a diversos estadios de la infancia, mientras que estos problemas se desarrollan

a lo largo de toda la vida; por otra, hay un problema de delimitación, ya que el término nunca se ha llegado a definir del todo sino como una lista de categorías de problemas clínicos asociadas a un grupo de incapacidades relacionadas con el sistema neurológico. En el fondo, lo que subyace es un problema importante, ya que las clasificaciones (y definiciones que llevan consigo) tienen diversa finalidad: para los profesionales permite dar ideas para la investigación; para los políticos permite clarificar quiénes son susceptibles de recibir determinadas ayudas; para los educadores, saber qué tipo de escolaridad es la más idónea a cada caso, etc. Sin embargo, tales clasificaciones tienen una repercusión social que la mayor parte de las veces sirve como eje de marginación para todo el colectivo de minusválidos. El uso inadecuado de todo sistema clasificatorio puede dar lugar a etiquetas deshumanizantes y simplistas. Por tanto, es preciso tener mucho cuidado en el uso de los mismos.

En esta línea de pensamiento, pero conscientes de las repercusiones científicas, sociales y políticas, que ello trae consigo, la OMS editó en 1980, (INSERSO, 1983, vers. esp.) la "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de las consecuencias de la enfermedad", al cual remitimos a toda persona interesada en profundizar en el tema. En este documento se delimitan los conceptos de "deficiencia" (impairment) orientada a aspectos médicos, el de "discapacidad" (disability) a aspectos rehabilitadores y "minusvalía" (handicap) a aspectos sociales: *"la deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualesquiera que sea su causa; en principio, las deficiencias presentan trastornos a nivel de órgano" . . . "La discapacidad refleja las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de las actividades del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos a nivel de la persona"* (Pág.40). *"La minusvalía hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno"* (Pág. 41). La existencia de tales diferencias produce una dificultad de cara a la investigación ya que, de hecho, se da una clara heterogeneidad entre los sujetos y resulta muy difícil determinar a qué

factores se deben cada una de las variables que intervienen en cada momento. Ahora bien, resulta clarificador hacer este tipo de delimitaciones porque posibilita enormemente la acción educativa. Según estos criterios, una enfermedad provocaría una deficiencia orgánica, esta deficiencia produciría una discapacidad para realizar determinadas acciones y a su vez esta discapacidad provocaría una minusvalía socialmente considerada.

Este esquema no es lineal en todos los casos. Una persona puede tener la misma deficiencia que otra; ahora bien, en función de la educación y rehabilitación recibida, de las ayudas técnicas que ha tenido, y de la interacción positiva con el ambiente, la discapacidad puede ser absolutamente diferente: uno puede ser más hábil para realizar actividades de la vida diaria, tener mayor destreza, manejar mejor las situaciones sociales, etc. Igualmente, uno puede ser considerado minusválido (dependencia física, imposibilidad de trabajar, restricciones en la movilidad) mientras que otro podría dejar de ser considerado como tal (independencia, trabajo, familia, etc.) aunque ambos sean denominados "minusválidos" por el hombre de la calle. Lo importante de esta nueva concepción es que, si el ambiente cambia, puede variar la categoría de minusválido y que una persona puede ser menos minusválida si el ambiente se encuentra adaptado a sus dificultades. Hay, sin embargo, un hecho evidente del que partir. La dependencia que los niños con estas afectaciones tienen del entorno es mayor que en los "normales", pero la existencia de limitaciones iniciales no determina, ni debe condicionar necesariamente, el punto al cual pueden llegar. La acción educativa puede "remediar" las discapacidades y la interacción positiva con el medio ambiente puede reducir considerablemente la minusvalía.

Desde este punto de vista ¿Qué es la Parálisis Cerebral?. ¿Tiene sentido continuar manteniendo el término como entidad clínica?. A lo largo de este escrito tendremos ocasión de discutir más detenidamente el tema. Por ahora, baste decir con Alberman (1984), que el término se debe mantener ya que desde la perspectiva médica tiene en la actualidad todavía un peso específico importante. Los investigadores médicos son los encargados de discutir sobre este aspecto y discriminar si es útil para la rehabilitación o no. Desde el aspecto psicoeducativo, sin embargo, pensamos que es más interesante hacer un análisis funcional del rendimiento motor

y cognitivo de cada niño de cara a realizar una mejor intervención pedagógica. Es decir, convendría tomar la entrada de análisis que nos apunta la OMS desde la perspectiva de la discapacidad (disability), pues ello nos ayudaría a estudiar las actividades del individuo y descubrir cómo mejorarlas. Nos permitiría, en definitiva, adecuar los recursos con que contamos a las necesidades de los individuos y posibilitar una mejor adaptación sujeto-ambiente.

Ahora bien, pensamos que el propio término “discapacidad del desarrollo” no termina de ser adecuado. Ya hemos visto las críticas que se formulan al uso del término “desarrollo” en esta problemática pero, además, no podemos olvidar que en nuestro idioma hablar de “discapacidad” se encuentra semánticamente muy cerca de “incapacidad” (pese a que efectivamente haya una diferencia de grado, ya que el término “incapacidad” implicaría la ausencia total de capacidad, y el de “discapacidad”, sería una “dificultad” en la capacidad y, por tanto, un grado más leve), por lo que se asocian mentalmente como algo “cuasi” similar, identificándose en la práctica como “contrario a”, igual a “sin capacidad”. Nosotros entendemos, por contra, que todo niño tiene capacidad y posibilidad de desarrollo; si bien, en ocasiones, puede haber dificultades que produzcan un desarrollo a ritmo peculiar. La problemática de la interacción social sobre la base de unas expectativas bajas ha sido discutida en otro lugar ( Rosa y Montero, 1990). Baste decir que la importancia de unas expectativas ajustadas al niño hace más operativo hablar de necesidades educativas especiales pues en esta nueva perspectiva se toma en consideración no sólo la situación del niño (qué puede hacer, qué no puede hacer y qué podría hacer con algún tipo de ayuda, bien sea técnica, bien sea nuestra), sino también la respuesta educativa que el ambiente debe dar al niño en función de su estado. En consecuencia, defendemos que desde la escuela se hable de las necesidades concretas y específicas de cada niño, para proceder a su mejor desarrollo. En otros términos, es importante que sepamos:

- a) Detectar y describir qué necesidades tienen estos niños.
- b) Detectar y describir con qué recursos contamos y qué recursos necesitamos para una educación más adecuada.

Todo ello, independientemente de que hablemos de parálisis cerebral, discapacidad en el desarrollo o cualquier otra entidad de conocimiento.

### I.1.2 Etiología de la parálisis cerebral.

Los factores etiológicos han sido objeto de numerosos estudios como los de Perlstein (1949), Anderson (1952), Crothers y Paine (1959), Denhoff y Robinault (1960), Henderson (1961), Ingram (1964), Griffiths (1967), Drillien, Ingram y Russell (1969) (ver Molnar y Taft, 1973).

Denhoff (1976) recoge el siguiente cuadro resumen (Cuadro nº 1) de todos los factores posibles. Atendiendo al mismo, podríamos decir que caben todo tipo de causas y que éstas se confunden con las que producen deficiencia mental. Todos los factores que se hallan en él son susceptibles de causar parálisis cerebral. Sin embargo, de aquí no podemos deducir que conozcamos bien cuál es la etiología real de dicho síndrome. Diversos estudios (Cahuzac, 1985; Courville, 1971; Crothers y Paine, 1959; Griffiths y Bassett 1967; Hopkins, Bice y Colton, 1954) coinciden en señalar los *motivos perinatales* (y entre estos la anoxia durante el parto), como la causa más importante de Parálisis Cerebral, minimizando, por el contrario, los factores genéticos. Hagber y Hagber (1987) inciden en la misma idea, pero señalan el *bajo peso* y sobre todo la *prematitud* del niño como los mayores causantes de parálisis cerebral. Igualmente, Illingworth (1958) y Polani (1958) señalan la gestación corta como el factor perinatal más importante.

#### CUADRO N° 1

##### I. Factores hereditarios:

1. *Estáticos*: Atetosis familiar, Paraplejía familiar, temblor familiar.
2. *Progresivos*: Enfermedad desmielinizante de origen viral o indeterminado (los desórdenes cromosómicos son raros en parálisis cerebral, así como los metabólicos).

##### II. Factores congénitos (adquiridos en útero):

1. Rubeola, toxoplasmosis, citomegalia, herpes simple y otros agentes infecciones o virales.
2. Anoxia materna, envenenamiento por monóxido de carbono, estrangulación, anemia, hipotensión asociada con anestesia espinal, infarto placentar, placenta repentina.
3. Hemorragia cerebral prenatal, toxemia materna, trauma directo, diátesis hemorrágicas maternas.

4. Anoxia prenatal, torsión o enredo del cordón.
5. Toxinas diversas, drogas.

### III. Perinatal (durante el parto):

1. *Anoxia mecánica*: Obstrucción respiratoria, sobresedación con drogas, placenta previa o repentina, hipotensión asociada con anestesia espinal, parto de nalgas con retraso de la cabeza del recién nacido.
2. *Traumatismo*: Hemorragia asociada con distocia, desproporciones y malposiciones, aplicaciones imprudentes del fórceps, resistencia de la cabeza, parto inducido, cambios súbitos de presión, alumbramiento precipitado, parto por cesárea.
3. *Complicaciones del nacimiento*: Prematuridad, inmadurez, dismadurez, postmadurez, hiperbilirrubinemia y factores de isoimmunización (quericterus debidos al factor RH, incompatibilidades "ABO"), trastornos hemolíticos, "distres" respiratorio, sífilis, meningitis y otras infecciones, reacciones de la drogradicción, reacciones de la hipoglucemia, reacciones a la hipocalcemia.

### IV. Posnatal y primera infancia:

1. Traumatismo (hematoma subdural, fractura craneal, contusión craneal).
2. Infecciones (meningitis, encefalitis, absesos cerebrales).
3. Accidentes vasculares (aneurisma cerebral congénito, trombosis, embolia, encefalopatía hipertensa, súbitos cambios de presión).
4. Toxinas (plomo, arsénico, alquitrán, derivados . . .).
5. Anoxia (envenenamiento por monóxido de carbono, estrangulación, anoxia por bajas presiones y extremada altitud, hipoglucemia).
6. Neoplasia y neurodesarrollo tardío (tumor, quiste, hidrocefalia progresiva).

*Denhof (pág. n<sup>o</sup> 35)*

Para determinar qué factores intervienen en la causa de la parálisis cerebral en niños prematuros, Churchill, Masland, Naylor y Ashworth, (1974) realizaron un amplio estudio en una población total de 49.430 bebés de 14 Centros Médicos en EE UU, encontrando que 856 pesaron menos de 2 Kgs. al nacer; de éstos, 44 tenían "diplejía espástica". Mediante comparaciones estadísticas entre estos 44 niños y diversos grupos de control, asociados en pares por sexo, raza, institución en que nacieron, peso al nacer y edad gestacional, analizaron la influencia de diversos factores como: aspectos genéticos, trauma en el nacimiento, asfixia, infección, bilirrubina, tamaño pequeño en función de edad gestacional, insuficiencia en peso placentario, pérdida de sangre uterina, hipertensión, hipotensión y shock de la madre, hematocrito en los

niños y cesárea. De todos estos factores, curiosamente, ninguno fue estadísticamente significativo, salvo un hematocrito más bajo en niños con parálisis cerebral, lo que, según los autores, hablaría en favor de la teoría de que la Parálisis Cerebral Dipléjica Espástica puede estar asociada con *hemorragia intracraneana*. Este descubrimiento, con ser interesante, no elimina otro aspecto no menos interesante aún, y es el hecho de que ninguno de los otros factores, que normalmente se consideran causas de la parálisis cerebral, sea estadísticamente significativo aisladamente considerado; el estudio nada dice, no obstante, de la interrelación entre unas variables y otras. Cabría decir, en consecuencia, que se conocen una gran cantidad de causas que han podido producir parálisis cerebral en casos concretos pero, sin embargo, en sentido estricto, no se conoce bien la etiología; o lo que es lo mismo, no se puede inferir cuál es la causa que produce parálisis cerebral cuando existen tantos factores que la pueden ocasionar. La dificultad radica quizás en buscar una única causa cuando posiblemente lo que ocurra sea que se deba a un conglomerado de ellas que actúan conjuntamente covariando según los casos. Una investigación reciente publicada por Nelson y Ellenberg (1986) corrobora esta idea. Estos autores partieron del estudio de 54.000 embarazos ocurridos entre 1959 y 1966 en 12 hospitales universitarios de EEUU. De estos embarazos encontraron 189 casos de parálisis cerebral. Mediante un análisis de regresión múltiple sobre los distintos factores que intervinieron en la determinación de la PC, mostraron que:

- a) De toda la muestra de PC, sólo un 37% estaba previamente dentro de la calificación de alto riesgo y, por tanto, un 63% de los casos ocurridos no había sido calificado previamente.
- b) De los 2.177 pares madre-hijo incluidos en el 5% de los 54.000 embarazos con alto riesgo, sólo el 2,8% produjo un niño con PC por lo que hubo un 97% de falsos positivos.
- c) Analizados conjuntamente los 10 factores que intervenían antes y después del embarazo, el 5% de alto riesgo contribuyó al 34% de casos de PC.
- d) Por el contrario, cuando se analizó toda la secuencia (antes del embarazo, en el embarazo, durante el parto, inmediatamente después del parto y primera infancia) el 5% de alto

riesgo contribuyó al 37% como vimos en el punto 1. En consecuencia, cuando en el análisis multivariado se incluyeron los factores del parto, la varianza explicada sólo aumentaba el 3%.

- e) La principal conclusión del estudio fue que, pese a que conozcamos muchas de las causas que producen parálisis cerebral, un alto porcentaje de casos permanece inexplicado. Por ejemplo, la asfixia -factor que normalmente se considera preponderante en la determinación de la parálisis cerebral- apareció sólo en el 21% de los sujetos estudiados. Además, de entre éstos, sólo en el 9% la afección era explicable exclusivamente por la asfixia; en el resto de casos siempre hubo cualquier otra explicación alternativa que sirviera para explicar el motivo de la parálisis cerebral: malformaciones congénitas no cerebrales (problemas cardio-respiratorios por ejemplo), peso por debajo de 2 Kgs. o microcefalia. Curiosamente, tampoco encontraron una relación directa entre los distintos subtipos de parálisis cerebral (espasticidad, atetosis etc.) y diferenciación de causas etiológicas.

En cualquiera de los casos, hay que señalar que el estudio de la etiología, con ser de una importancia trascendental desde la perspectiva médica, aporta poco al planteamiento rehabilitador que se lleve a cabo (Levitt, 1982). Para el planteamiento educativo la etiología tiene también una importancia bastante relativa, ya que, para hacer una adecuada programación de las actividades a realizar con el niño, es de mayor trascendencia conocer las necesidades que tienen que las causas que las han provocado. Tradicionalmente, en cambio, se ha dado mucha importancia a este tema y pensamos que no se le ha aportado demasiado al educador a la hora de enfrentarse a esta problemática. Es más, en ocasiones, este planteamiento le ha paralizado su práctica educativa debido a la tendencia de considerar todo aquello que tuviera una causa orgánica como inmodificable (y por tanto no susceptible de educabilidad). No queremos decir con esto, desde luego, que la cuestión no tenga su trascendencia. Entendemos que se debe profundizar desde la Neonatología en este aspecto tan importante con vistas a la prevención, para dar luz sobre todo aquello que ayude a descubrir cuanto desconocemos de un Síndrome identi-

cado hace 150 años pero del que tanto se ignora todavía. Ahora bien, cabría plantearse si desde la escuela no sería más operativo estudiarlo desde cada síntoma concreto sin generalizar por ello hacia una entidad que tiene unas peculiaridades muy específicas dependiendo del caso que se trate. Defendemos, por tanto, que de cara al planteamiento educativo carece de relevancia el estudio de la etiología para encontrar las verdaderas necesidades educativas especiales de estos sujetos.

### **I.1.3 Clasificación de la parálisis cerebral**

Perlstein (1949, 1952) realizó una clasificación que hoy es considerada como clásica debido a su claridad lógica (ver Denhoff, 1976). Dicha clasificación atiende a los siguientes criterios: tipo, topografía, grado, tono, y posibles disfunciones asociadas. La seguiremos nosotros igualmente, con una finalidad expositiva.

#### **I.1.3.1. Clasificación basada en el Tipo:**

Está basada en el carácter de los movimientos disociados. Según los mismos, tendríamos:

**a) Espasticidad:** Se trata de una disarmonía en los movimientos musculares producida por hipertonia, es decir, por un aumento exagerado del tono muscular. El juego entre excitación de unos músculos e inhibición de los antagonistas no se manifiesta, observándose una exagerada contracción cuando los músculos están en extensión. La espasticidad interfiere con la realización del movimiento voluntario, caracterizándose por la existencia de espasmos musculares cuando el sujeto desea realizar una acción. Por lo general, el niño espástico presenta un movimiento lento y explosivo pero organizado.

En exploración, se observa la creciente resistencia al movimiento rápido, es decir, si el examinador mueve al niño pasivamente las piernas o brazos con rapidez, la espasticidad aumenta, mientras que apenas opone resistencia si el

movimiento es lento. Esta resistencia es mayor en la musculatura antigravitatoria (extensores en las piernas, flexores en los brazos) es decir, en los músculos que ayudan a mantener la posición erecta.

En los niños espásticos se da una persistencia de los reflejos primitivos que se encuentran presentes en todo recién nacido, pero que se inhiben en los primeros años de vida. Luego tendremos ocasión de discutir este tema más detenidamente.

En cuanto al lenguaje, cabe señalar contradicción entre distintas fuentes consultadas, por ejemplo, Gessell y Amatruda (1941, pág. 240) afirman: *“Difícilmente los músculos de la boca, lengua y faringe quedan afectados en la espasticidad pura”*, mientras que Crickmay (1974, pág. 21) afirma: *“El espástico, con su excesiva tensión muscular y sus súbitos espasmos, tiende a producir un lenguaje explosivo, interrumpido por largas pausas. En los casos de severo trastorno del habla, el paciente espástico puede quedar “bloqueado” por completo, pues no consigue mover el mecanismo de fonación”*. En nuestra experiencia hemos tenido ocasión de observar que la espasticidad pura es muy difícil de encontrar y que, sobre todo cuando inciden variables emocionales, el niño espástico tiende a quedar efectivamente bloqueado en su habla, pero es muy difícil valorar si se trata de la espasticidad o de otros factores como la atetosis que suelen darse asociadas a menudo.

- b) Atetosis:** Se caracteriza por extraños movimientos involuntarios, sobre todo en las extremidades distales (dedos y muñeca) aunque, dependiendo de la gravedad, pueden estar también afectados el control de la cabeza y el tronco. Estos movimientos dificultan la realización de actos voluntarios. Pueden surgir incluso cuando el niño está relativamente quieto, sólo cesan en estado de reposo o sueño y se incrementan cuando aumenta la tensión emocional.

Como en la espasticidad, la atetosis se caracteriza por resistencia al movimiento pasivo pero en este caso, la mayor resistencia se produce cuando el movimiento pasivo es lento y el tono se afloja cuando el examinador incrementa la velocidad de manipulación.

Otra diferencia con la espasticidad es que si en ésta se dan los rasgos de hipertonia ya comentados, en la atetosis, por el contrario, se observan fluctuaciones que van de la hipertonia a la hipotonia (modelos de "tensión/no-tensión", como lo han denominado algunos autores). En la "atetosis" además las extremidades inferiores suelen estar menos afectadas que las superiores.

En algunos casos pueden estar implicados los músculos de la boca, lengua, faringe y laringe lo que puede interferir en funciones como la deglución, la masticación y el habla (Gessell y Amatruda, opus cit.). Por su parte Crickmay (opus cit. pág 21) enuncia: "*El atetósico, con sus movimientos involuntarios sobreañadidos, produce un lenguaje extraordinariamente variable, desde pequeños fallos en la articulación, hasta la ausencia total de habla*".

Algunos autores (Denhoff, 1976; Gessell y Amatruda, 1941), tienden a considerar la atetosis como una afectación englobada en otra más amplia, la diskinesia, que abarcaría cualquier tipo de motricidad anormal y englobaría términos como corea, distonía, temblor o rigidez, además de la citada atetosis. Nosotros lo recogemos aquí como entidad propia dada la popularidad del término y la extensión de autores que la tratan como tal (Bobath, 1976; Hernández Gómez, 1977; Spastic Society, 1987; Levitt, 1982).

- c) Ataxia:** Se trata de una incoordinación de los movimientos voluntarios debida a una alteración del balance, de la postura o de la retroalimentación kinestésica. Se caracteriza por inestabilidad en la marcha con descoordinación motora tanto fina como gruesa. El niño atáxico cuando camina lo hace con los brazos abiertos, de forma inestable, lo que provoca que se caiga con frecuencia. Su habla es igualmente incoordinada y sin ritmo.
- d) Tipos mixtos:** Se pueden dar varias combinaciones de los tipos anteriores, atetosis combinada con espasticidad, rigidez con ataxia, etc. En nuestra práctica, nos hemos encontrado más casos mixtos que puros. A nuestro juicio, ello se debe a la existencia de datos cruzados entre una u otra afectación y, sobre todo, a la falta de claridad funcional entre las

categorías que entran en juego, lo que produce que fácilmente puedan confundirse. Henderson (1986-b, pág. 191) afirma: *“...y es común encontrar niños que no puedan ser claramente clasificados porque exhiben más de un tipo de deficiencia. Aunque una característica pueda predominar, niños espásticos pueden exhibir movimientos atetoides y niños atetosicos puede sufrir espasticidad”*.

Parece comunmente admitido (Cahuzac,1985; García Aymereich, 1986; Hernández Gómez,1977; The Spastic Society, 1987;) que los signos clínicos antes anunciados tienen un correlato neurológico en las diferentes zonas afectadas del cerebro. Así, se identifica la espasticidad con una lesión en el sistema Piramidal que controla los movimientos voluntarios desde el cortex motor hasta la innervación de las astas anteriores de la médula; la atetosis, con una lesión en el sistema extrapiramidal que, originándose en los ganglios basales se comunica a través del cerebelo con la médula y controla los movimientos involuntarios y los estados de vigilia; y por último, la ataxia con una afectación del cerebelo que coordina los movimientos necesarios para realizar la marcha y el balance de todo el cuerpo. Sin embargo, Denhoff (1976) apunta la existencia de una baja correlación entre las observaciones clínicas y la neuroanatomía implicada. Kolb y Whishaw (1986, pág. 255) abundan en la misma idea:

*“... Se supone que las lesiones que implican a los tractos corticoespinales, ganglios basales, tronco encefálico y cerebelo son los responsables de los trastornos. Aún así, en la PC es difícil establecer relaciones terminantes entre la lesión y los descubrimientos clínicos. Una interpretación clásica conservadora asociaría las lesiones corticoespinales a la espasticidad, las lesiones de los ganglios basales con la disquinesia y las lesiones cerebelosas con la ataxia. Sencillamente debido a que muchos de estos sistemas cerebrales atraviesan todo el cerebro y realizan conexiones por todas las partes del mismo, su localización es difícil”*.

Sobre este tema volveremos más adelante en la última parte del trabajo ya que nos parece trascendente y requiere mayor detenimiento.

### **I.1.3.2. Clasificación basada en la Topografía**

La clasificación basada en la topografía (localización) es usada como complemento de la designación clínica. En ocasiones, se utiliza como diagnóstico más funcional ya que hace alusión a la parte del cuerpo afectada en el movimiento:

- a) Hemiplejía:** Afectación de una mitad lateral del cuerpo (derecha o izquierda).
- b) Diplejía:** Las piernas están más afectadas que los brazos.
- c) Cuadriplejía:** Parálisis en los 4 miembros.
- d) Paraplejía:** Sólo las piernas están afectadas.
- e) Monoplejía:** Un miembro solamente está paralizado.
- f) Triplejía:** Tres miembros están afectados.

Esta clasificación debe ser ampliada con el concepto de paresia, término que debería ser utilizado en el campo de la parálisis cerebral con más propiedad que el de *plejía* (Molnar y Taft, 1976), ya que designa una "parálisis con restos de movimiento" y en la P.C. es muy raro encontrar la parálisis completa. En multitud de informes médicos encontramos términos como cuadriparesia o hemiparesia cuando otros prefieren hablar de cuadriplejía o hemiplejía para los mismos casos. Ello es debido a la falta de claridad funcional en el uso de los términos a la hora de la práctica. Por otro lado, hay controversia entre los teóricos para el uso de unos términos y otros, por ejemplo "diplejía": *"A veces se utiliza como sinónimo de la afectación de sólo dos extremidades simétricas, denominando diplejía inferior a la Paraplejía. Para otros, es una afectación de los 4 miembros en grado diverso (tetraparesia en donde los miembros superiores están menos afectados que los inferiores). Actualmente algunos neurólogos llaman diplejía justo a lo contrario, es decir cuando los miembros superiores están más afectados o son los únicos afectados"* (Diccionario Enciclopédico de Educación Especial, 1985; pág. 660).

Pese a que esta clasificación sea más funcional que la anterior, es igualmente difícil de aplicar por las razones apuntadas. En apoyo a lo que estamos diciendo, Henderson (1986-b, página 191) afirma: “*La distribución Topográfica y el grado de severidad son igualmente difíciles de especificar, debido, en parte, a la falta de fiabilidad y de instrumentos objetivos de evaluación. No es inusual encontrar a un niño clasificado por un médico como dipléjico y por otro de cuadripléjico. Después de todo, diplejía puede ser tomado como afectación donde los miembros superiores estén completamente sanos o bien como afectación donde los miembros superiores estén menos afectados que los inferiores...*”

### **I.1.3.3. Clasificación basada en el Grado**

Dependiendo del grado de severidad tanto en comunicación como en movilidad, podemos distinguir:

- a) Leve:** La afectación está sólo en la precisión que requieren los movimientos finos. El niño puede tener pinza y señalización mediante el dedo índice. Su desplazamiento es autónomo aunque puede haber pequeñas dificultades de equilibrio o de coordinación. El habla es comprensible, aunque puede presentar pequeños problemas articulatorios.
- b) Moderado:** Tanto los movimientos finos como gruesos están afectados. Puede caminar pero requiere de ayuda parcial (andadores, bastones, silla de ruedas, etc.). La manipulación puede realizarse mediante pinza de pulgar resto de dedos y señalizamiento con la mano abierta. La claridad del habla también puede estar afectada, se le entiende pero tiene graves problemas de pronunciación. En cualquiera de los casos, la ejecución de actividades de la vida diaria es posible autónomamente o con algún tipo de ayuda técnica.
- c) Severo:** Se da una inhabilidad grave para ejecutar adecuadamente actividades de la vida diaria como caminar, (precisa de silla de ruedas y no la puede conducir por sí mismo), usar las manos (no tiene pinza, ni es capaz de señalar) o usar el habla (tiene serias dificultades de tal manera que no se le entiende, o no tiene habla).

#### **I.1.3.4. Clasificación basada en el Tono**

También podemos realizar una clasificación partiendo del estado del tono muscular en reposo:

- a) Isotónicos:** El tono es normal.
- b) Hipertónicos:** El tono se encuentra incrementado.
- c) Hipotónicos:** Se da una disminución de tono.
- d) Variable:** Tono inconsistente.

Esta clasificación tiene mucha relación con la primera, ya que, como vimos, el carácter de los movimientos tiene que ver en buena medida con el estado del tono muscular.

El problema de toda clasificación en este campo es que las categorías no son unívocas y no hay claridad funcional entre las mismas, lo que dificulta enormemente las posibilidades de clasificación. Alberman(1984) recapitula estas dificultades mostrando un estudio absolutamente clarificador: Se comparó el diagnóstico de 21 casos de parálisis cerebral realizados por seis médicos simultáneamente y encontró que sólo había un 40% de acuerdo cuando se consideraba el tipo de limitación motora (espasticidad, ataxias, etc.) un 50% de acuerdo en la distribución topográfica (hemiplejía, diplejía, etc.) y un 60% en la severidad (leve, moderado, etc.).

#### **I.1.3.5. Disfunciones Asociadas**

Denhoff (1976, pág. 31) recoge las siguientes disfunciones asociadas:

- a) Sensoriales:** de visión, de oído, de olfato, táctiles, kinestésicas, propioceptivas.
- b) Convulsiones Epilépticas:** varían según tipo y grado de afectación.
- c) Intelectuales:** tipo y grado.
- d) Perceptivas:** visuales, auditivas.
- e) Conductuales:** hiperquinesia, ansiedad, neurosis . . .
- f) Aprendizaje:** dificultades específicas, secundarias a los desórdenes (dependen del tipo y grado).

- g) Emocionales:** asociados primariamente con factores familiares o biológicos, secundariamente a los desórdenes (tipo, grado).

Se trata de una enumeración de las posibles disfunciones que pueden acompañar a los trastornos motores y que da idea acerca de la complejidad del estudio de la P.C. Analizando la bibliografía, prácticamente en todos los estudios sobre el tema se hace un apartado acerca de las posibles dificultades asociadas. Es un hecho evidente que al tratarse de un daño en el encéfalo puede haber otros trastornos además de los estrictamente motores. Ahora bien, este hecho no puede utilizarse para generalizar conclusiones. Cada caso puede ser “diferente” dependiendo del estado general y, por tanto, hay que ser cauteloso a la hora de considerar estos trastornos. En muchas ocasiones, el término “asociados” se utiliza mal, pues los síntomas pueden aparecer conjuntamente pero no tienen por qué ser debidos a la misma causa. Está por discutir si cada uno de estos trastornos asociados son inherentes al propio daño cerebral y tienen, en consecuencia, un origen orgánico, o si se deben a una insuficiente estimulación del medio y, por tanto, a una causa ambiental. Es probable que varíe incluso en relación a cada trastorno. En este tema, más que con ningún otro, se ve la necesidad de hacer un análisis funcional de las características concretas de cada caso. Se trata de hacer un listado de las necesidades educativas especiales de cada niño que nos lleve a descubrir los recursos con que debemos contar para atenderle de manera ajustada. Ello nos llevaría a buscar la respuesta más idónea en cada momento para ayudar a compensar sus limitaciones.

En otro orden de cosas, debemos tener en cuenta la relatividad de los datos clasificatorios de cara a la caracterización del problema. Cuando en medicina se aporta información sobre determinado síndrome normalmente se hace alusión a un conjunto de síntomas que, de alguna manera, se dan en todos los sujetos; si por el contrario, en los distintos casos de parálisis cerebral observamos una variabilidad tan grande, la categorización como tal se resiente; tal vez podrá valer en medicina, pero es evidente que no resulta tan útil desde la perspectiva educativa. Como venimos apuntado repetidas veces, en educación es más importante adaptar el en-

torno tanto físico como social a las características individuales. El objetivo es dirigirnos hacia eliminar el mayor número de trabas para conseguir aumentar lo más posible la autonomía.

#### **I.1.4 Incidencia de la Parálisis Cerebral en la población general: Algunos datos estadísticos**

En medicina se utiliza la perspectiva epidemiológica para contabilizar el número de enfermos por cada 1000 habitantes (prevalencia) o contabilizar el nº de afectados por cada 1000 nacidos vivos en un determinado periodo de tiempo (incidencia). Abordar este tema desde la PC implica, por un lado, que estamos hablando de enfermedad y por otro, que la categoría a la que nos referimos está clara para todos cuantos se dedican a su estudio. Sin embargo, aún en el supuesto de que la admitamos como entidad clínica, la parálisis cerebral no debería ser considerada como una enfermedad en sí, tal y como ya comentamos en el primer epígrafe. Bajo nuestro punto de vista, se trata más bien de un "estado" relativamente permanente en el que se encuentran determinado número de personas, originado por diversas causas. Este estado no es uniforme ni a lo largo de toda la vida del mismo sujeto, ni entre distintas personas (recordemos que un mismo individuo con la misma afección puede tener unas habilidades diferentes en función de los recursos de que dispone, del entrenamiento recibido, o del sentimiento de utilidad que posea). Aquí reside, entre otras, una de las razones por las que hay una falta de acuerdos entre los resultados obtenidos entre unas investigaciones y otras.

En el cuadro nº 2 recogemos algunos de los estudios más representativos encontrados en la bibliografía. Como puede observarse, los resultados distan de ser homogéneos y se ven serias discrepancias entre ellos. A las razones que se apuntan para explicar este hecho hay que añadir las dificultades propias de este tipo de trabajos: nº de sujetos de la muestra objeto de estudio, edad de los mismos, objetivo que lleva la investigación, instancia que lo encarga, etc. Evidentemente, no se nos escapa que es distinto si el objetivo es planificar los recursos necesarios para años venideros (escuela, trabajo, etc.) que si lo que se pretende es realizar una adecuada prevención hospitalaria. Cruickshank (1976) apunta la dificultad añadida en este tipo de estudios de que los informes

hospitalarios sean notoriamente inexactos y que frecuentemente los padres de niños afectados declinen declarar que sus hijos son deficientes. Por otro lado, en los estudios de prevalencia en PC no hay que olvidar la importancia de los avances tecnológicos y sanitarios. Pascual-Castroviejo (1988), por ejemplo, apunta que en los últimos 20 años ha variado drásticamente el perfil de la patología neurológica observada en su servicio. Si anteriormente abundaban los "encefalópatas" secundarios a sufrimiento pre y/o perinatal (más de 50%) con severidad en la afectación (tetraparesias con distonías graves, por ejemplo) actualmente, se observa que la patología perinatal ha descendido de manera espectacular, ya no se ven apenas encefalopatías de afectación severa y el Kernicterus (afección producida por incompatibilidad del RH) prácticamente ha desaparecido. Frente a ello, se observa un notable aumento de casos que pueden incluirse dentro del cuadro Disfunción Cerebral Mínima (pequeños trastornos motores, dificultades escolares, comportamiento inmaduro, etc.). Las razones apuntadas por él para este cambio tan espectacular son: a).- Avances en la técnica (ecografías, diagnóstico precoz de malformaciones congénitas, etc.); b).- Mejoramiento de la asistencia al parto (monitorización, cesárea cuando se ven signos de sufrimiento fetal); c).- Mejor información sanitaria de la población. d) Mejor preparación de los neonatólogos...

Hagberg y Hagberg (1987) presentan un interesante estudio realizado en Suecia sobre la epidemiología de la PC y otros importantes deterioros del neurodesarrollo en diferentes periodos desde el año 1945 hasta la actualidad, poniéndolo en relación al número de nacidos vivos a término y pretérmino. Observan que entre 1954 - 1970 disminuyó significativamente la tasa de PC en relación al periodo anterior mientras que la tasa de nacidos de bajo peso permaneció constante. Sin embargo, entre 1971 y 1978 se observa un aumento significativo en ambas tasas, tanto en PC, como en nacidos prematuros y de bajo peso. Las razones aducidas para esta evolución son curiosamente similares a las ya apuntadas, quizás con las diferencias cualitativas entre ambos países. En efecto, entre 1954-1970 se desarrolló considerablemente el cuidado y la tecnología médica en Suecia, lo que provocó el descenso apuntado; sin embargo, el aumento de los últimos años es debido a que las técnicas de cuidado neonatal continúan avanzando, lo que unido a

un incremento de la conciencia social por el envejecimiento de la población, ha producido que un porcentaje más alto de niños prematuros permanezcan vivos, y por consiguiente haya aumentado la tasa de PC.

CUADRO N° 2

Autores	Fecha	Localización	Edad	Incidencia 0/00	Prevalencia 0/00
Phelps	1950	E.E.U.U.	Todas	4.7	
Perlstein	1949	New York	Todas	5.9	1.52
Asher/ Schonell 1950	Inglaterra	Todas	1.0		
Mackintosh		Escocia		1.2	
			> 5		1.48
			5 - 9		2.74
	1950	Connecticut	10 - 14		2.91
			15 - 19		1.98
			Total		2.28
Henderson	1955	Escocia	0 - 4	1.54	1.54
			5 - 14	2.04	2.04
			15 - 18	1.58	1.58
Griffiths	1948/1963	Birmingham			1.50
Thomson		Dinamarca			1.50
Andersen		Noruega			1.90
Nielson		Suecia			0.60
U.C.P.A.*	1972				3.50
M. Estrada	1971	España			1.26
M. Toledo	1977	España			**1.5
J. Campos	1989	España			***40.0
	1959-62				1.8
Hagberg/ Hagberg	1967-70	Suecia			1.3
	1975-78				2.0

\* UCPA: United Cerebral Palsy Association.

\*\* Estimación realizada por el autor.

\*\*\* Engloban todo tipo de trastornos motores (PC, Enfermedades Neuromusculares, Espina bífida, etc.

En cuanto a los porcentajes referidos a los distintos tipos en relación a la población total de sujetos considerados como paralíticos cerebrales, la discrepancia no es menor como puede observarse en el cuadro n° 3. Estos datos dan idea de la dificultad de realizar estadísticas en este campo ya que dependen, entre otros factores, del cuerpo teórico que lleva detrás el estudio, de la clasificación utilizada, de los instrumentos de evaluación elegidos, del n° de casos de cada estudio, etc. En el citado cuadro hay fluctuaciones tan importantes como considerar que los atetósicos varían entre el 7,5% (Henderson, 1961) y el 40% (Crickmay, 1974) o los espásticos entre el 40% (Crickmay, opus cit.) y el 81,85% (Dunsdon, 1952) lo que abona la idea de la falta de claridad funcional en las categorías ya apuntada en otro lugar del presente trabajo.

CUADRO N° 3

Afectación/ Año:	Dunsdon 1952	Hopking, Bice y Colton 1954	Henderson 1961	Denhoff 1976	Crickmay 1974
Atetosis	10.4%	23.6%	7.5%	* 20-25%	40%
Espasticidad	** 81.85%	45.1%	70.3%	50-60%	40%
Ataxia	*** 7.75%	10.8%		1-10%	
Tipos mixtos		3.4%		15-40%	
Otros:					
Rigidez		12.5%			
Temblor		1.9%			
Raros		1.7%			

\* En el estudio se especifica: Atetosis, corea, distonía, temblor, rigidez.

\*\* Espásticos y mixtos.

\*\*\* Ataxia y otros.

Referido a la terminología de la OMS, apuntada por nosotros en el presente trabajo, en el año 1987 el Instituto Nacional de Estadística, de nuestro país, publicó los resultados de una encuesta realizada a nivel nacional "sobre discapacidades, deficiencias y minusválías". Se trata del estudio más importante realizado hasta ahora a nivel nacional y es muy interesante porque permite por

una parte, recoger datos como el número de personas que tienen discapacidades para ver, oír, hablar, de la comunicación, cuidado personal, etc., y, por otra, aspectos sobre las deficiencias que podrían ser causa de las limitaciones apuntadas. Tomar esta perspectiva hace ganar en claridad funcional y el estudio tiene un valor indudable que recomendamos a todas aquellas personas interesadas. Sin embargo, *no se presentan datos relativos a deficiencias concretas tal y como ahora estamos analizando*. Lógicamente se tienen mayores limitaciones para realizar un estudio de este tipo ya que se cuenta sólo con las opiniones de los afectados, no con sus diagnósticos. Por otro lado, tal y como venimos defendiendo, es más útil saber cuántas personas tienen dificultades para subir y bajar escaleras, por ejemplo, que el número de afectados por determinada deficiencia, por lo que aunque para el presente trabajo habría resultado interesante saberlo, entendemos que el estudio es más útil tal cual está. En cualquier caso, si buscamos datos sobre PC obtenemos datos sobre las discapacidades provocadas por la misma, así, podemos observar que es una de las deficiencias que más discapacidades provoca (7,7 tipos por término medio), lo cual con ser alarmante, no es para nosotros ninguna sorpresa, ya que confirma que se trata de una deficiencia cuya complejidad es evidente. Y tampoco invalida ninguna de nuestras hipótesis, ya que el hecho de comprobar que tienen determinadas discapacidades no prejuzga la evolución posterior si se le aportan las ayudas necesarias a cada discapacidad. Demuestra es verdad, que nos encontramos ante un reto importante, pero esperamos y deseamos que los avances tecnológicos de los últimos tiempos puedan contribuir a una integración cada vez mayor de estos niños.

## **I.2 ANALISIS DEL FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA MOTOR**

Hasta aquí hemos hecho un resumen de la revisión bibliográfica de que disponemos acerca del tema de la Parálisis Cerebral. Hemos visto que pese a que esté comúnmente aceptado que se trata de una afectación en la postura y el movimiento, pocos son los casos en los que sólo intervengan estos dos aspectos y el tema se hace complejo a la hora de delimitar qué sujetos se encuentran afectados de P.C. y cuáles no. Además, las subcategorías en las

que tradicionalmente se ha dividido (espasticidad, atetosis, etc.) no tienen una claridad que ayude a delimitar unos casos de otros sin dificultad, ya que lo común es que cada sujeto participe conjuntamente de varias de estas subcategorías simultáneamente. Por otro lado, de cara al trabajo escolar, utilizar estas categorías no da excesiva luz acerca de la posible intervención más adecuada a realizar con cada niño. Hemos visto igualmente, que la existencia de disfunciones asociadas es otro hecho muy común pero difícilmente generalizable a todos los sujetos, ya que no se trata de unas categorías en la que todos puedan encuadrarse.

El estudio de la etiología tampoco aporta datos que resulten claramente útiles para la escuela. Veíamos que podemos conocer diferentes causas pero no la *causa generalizable* que sirva para dar cuenta del síndrome. Así, se hace preciso analizar cada caso estudiándolo en concreto sin relación a una categoría general. Y sobre todo, de cara al planteamiento psicoeducativo, habrá que hacer un análisis funcional de las necesidades educativas especiales que nos ayude a determinar qué tipos de ayuda podemos ofrecer en cada caso.

Partir de un planteamiento similar implica, no obstante, hacer determinadas puntualizaciones que pretendemos desarrollar en las páginas que siguen. Se trataría de comprender el funcionamiento del sistema motor integrado dentro de un sistema más amplio del que formarían parte igualmente otros sistemas como el cognitivo o el lingüístico. Entender cómo funciona y qué ocurre cuando se dañan determinadas estructuras es importante para clarificar nuestro punto de vista acerca del problema que nos ocupa. Tradicionalmente, los análisis que parten del estudio de la conducta, se fijan en las manifestaciones externas del sujeto, poniéndolas en relación a los estímulos que se le presentan. Por otro lado, los análisis que parten del estudio del cerebro tienden a tener una perspectiva organicista mediante la cual los comportamientos están directamente determinados por el funcionamiento de las estructuras cerebrales. Así, los estudios que parten del primer punto de vista, tienden a tener una perspectiva conductual-ambientalista, mientras que los que parten del segundo suelen tener planteamientos eminentemente clínicos y fisiológicos. La neurología clásica tiende a colocarse en este segundo paradigma dejando poco campo de actuación al planteamiento psicoeduca-

tivo; la psicología del aprendizaje, por el contrario, permite un mayor desarrollo de este campo pero olvida a menudo los procesos internos y su correlato con la estructura cerebral. Nosotros entendemos sin embargo, que se debe hacer un esfuerzo para conjugar ambas visiones tradicionalmente dictómicas. Ello nos permitirá, por un lado, conocer mejor la naturaleza de los procesos que intervienen y por otro nos dará luz para una mejor respuesta educativa.

Pretendemos poner en relación los diferentes procesos que tienen lugar en la mente humana, considerándola en su totalidad y no sólo como conducta manifiesta. La psique es consecuencia de la actividad nerviosa superior y se encuentra influida por el ambiente que le rodea a través del aprendizaje. Pero esta influencia tiene siempre un correlato en el funcionamiento cerebral. Ante el viejo problema de la relación entre mente y cuerpo, optamos por una postura no dualista que relacione ambos constructos en una sola dimensión. El hombre es fruto de diversas variables que intervienen conjunta y simultáneamente, se mueve en un contexto sociohistórico que determina el ambiente en el que se encuentra: su familia, su entorno, las ideas políticas, los valores reinantes en cada momento, etc. Todo ello, no obstante, es procesado por su cerebro y tiende a emitir sus respuestas no sólo en función de la riqueza estimular sino de cómo procesa la información que le llega del exterior. Es importante, pues, analizar y conocer las estructuras cerebrales para comprender la naturaleza de las distintas funciones que realizan las mismas. La idea que pretendemos desarrollar es que, si bien las estructuras cerebrales son las mismas en todos los hombres, las funciones cerebrales pueden ser distintas dependiendo de la influencia del entorno físico y sociocultural. Diríamos que, al igual que todos los seres humanos tienen similares rasgos en la cara y ninguno se parece a otro, el Sistema Nervioso Central está estructurado de manera similar en todos, pero en cada uno puede tener un funcionamiento diferenciado que se encontraría en relación a cómo se han realizado las diferentes conexiones neuronales entre unos elementos y otros. Dichas conexiones son fruto del intercambio con el medio ambiente y dependen de la riqueza de estímulos, de la estructuración cognitiva con que estos estímulos se han presentado y, además, y no debemos olvidarlo, de la afectividad percibida por el sujeto respecto del medio ambiente

que se los suministra, lo que le desarrolla un determinado nivel de autoestima. Ahora bien, bajo nuestro punto de vista, el sujeto es activo en su interrelación con el medio. La influencia entre ambas es mutua y recíproca. Por ello, debemos analizar cuáles son tales modos de interdependencia y ponerlos en relación con su organización cerebral concreta.

Este es el reto ante el que nos encontramos. En la siguiente sección trataremos pues de desarrollar este enfoque para concluir en unas ideas que nos puedan ayudar en la tarea educativa que pretendemos.

## **I.2.1 Organización funcional del cerebro**

### **I.2.1.1. *Bloques funcionales***

Los trabajos de Luria (1969) aportan interesantes reflexiones a nuestro planteamiento. Este autor considera la actividad cerebral como un sistema dinámico dotado de una gran plasticidad. El ambiente influye en el Sistema Nervioso Central modificando las relaciones funcionales entre los distintos elementos del mismo. Durante el desarrollo del ser humano no sólo cambia la localización y estructura de las funciones superiores de la actividad mental, sino también las relaciones entre sí, es decir su organización interfuncional. No se trata pues de buscar la localización concreta del daño cerebral, si no de determinar cuales son las estructuras responsables de la realización de cada función.

A lo largo de la historia de la neurología dos posturas contrapuestas han aportado cada una sus particulares visiones respecto del tema. Los "localizacionistas" partían de la idea de que las facultades psíquicas tenían determinados "centros" en el cerebro que quedaban afectados cuando se lesionaba tal zona. Dentro de esta línea, por ejemplo, las aportaciones de Broca y Wernicke sobre las áreas que controlan el lenguaje motor y expresivo fueron muy importantes. Sin embargo, los defensores del localizacionismo cometieron errores igualmente importantes. Así, para ellos, no sólo habría centros para la percepción visual, auditiva, táctil etc., sino también para procesos psíquicos más complejos como "la comprensión de los números", "el cálculo", la "lectura", "la acción volitiva" e incluso "el yo personal y social" (Kleist, 1934, Vogt, 1951). En este sentido y aunque la diferencia era amplia, los

localizacionistas aportaron unos planteamientos muy similares a los defendidos por Gall y Spurzheim quiénes, desde la frenología, sostuvieron, muchos años antes, la localización cerebral de aspectos como la curiosidad, la agresividad, la prudencia, etc. Frente a ellos, los “antilocacionistas” abogan por “la equipotencialidad” del cerebro, según la cual, el mismo, funciona como un conjunto global y actúa según las leyes de conjunto del “campo”. En otros términos, los estados conscientes estarían correlacionados con la actividad sumada de todos los centros cerebrales excitados simultáneamente (acción de masa). Sus teorías explicaban, en buena medida, la evidencia clínica de que la corteza tiene la capacidad para reorganizarse y compensar las lesiones. En estas posturas, cuyos máximos representantes fueron Lashley, Monakow y Goldstein, los conceptos psicológicos generales se equiparan con el cerebro de una manera global, sin necesidad de análisis pormenorizado.

Luria supera este problema con una visión interesante que ha influido enormemente en el desarrollo posterior de la neuropsicología. Para él, tanto los “localizacionistas” como “antilocacionistas” han tenido grandes aciertos intuitivos y graves errores. Los procesos de conducta compleja no son “localizados” sino distribuidos alrededor de todo el cerebro en “sistemas funcionales”. Estos sistemas están organizados de tal forma que cada zona cortical contribuye de una manera específica a desarrollar una función concreta de acuerdo con su posición jerárquica y los principios de gobernación. Así, considera que los antilocacionistas estaban en lo cierto al pensar que para que un acto sea ejecutado se precisa la coordinación de todas las áreas corticales. Sin embargo, erraban al considerar que todo el cerebro era responsable indiscriminadamente de cualquier función. Para Luria, la localización es un hecho probado, ahora bien, esta localización no supone unos “centros” fijos para cada actividad, como pensaban los localizacionistas, sino más bien implicaría la existencia de “sistemas dinámicos” diferenciados, que jugarían un papel especializado en cada actividad. *“Las áreas individuales de la substancia cortical del cerebro no pueden observarse como “centros” fijos sino como “estaciones de paso” y “puntos de unión” de aquellos sistemas dinámicos de excitaciones, que transcurren en el encéfalo y tienen una estructura extraordinariamente complicada y cambiante”.* (Luria, 1969. pág.59).

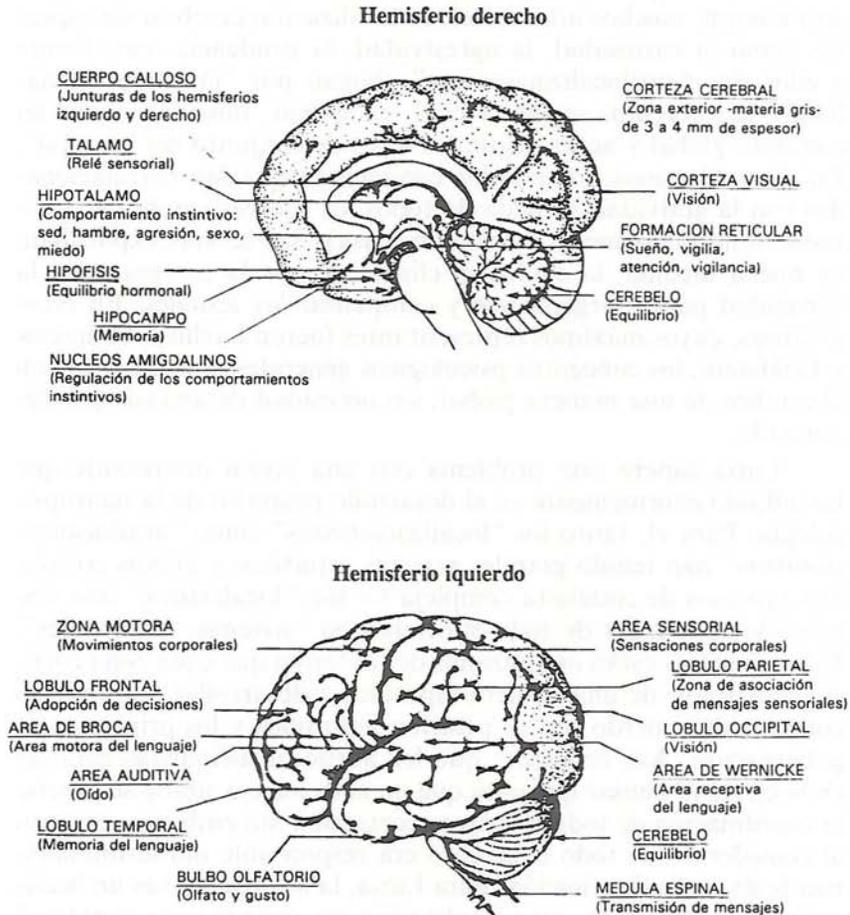


Figura 1-1. (Tomado de Irene Paudrard, El correo de la Unesco).  
 Bloque funcionales según Luria: El primer bloque formado por la base interior e inferior del encéfalo. El segundo, por la corteza cerebral de los lóbulos parietal, temporal y occipital. El tercero por los lóbulos frontales y prefrontales.

La idea de función está entendida aquí como aquella actividad compleja que se ejecuta mediante el trabajo conjunto de todo un sistema de órganos, cada uno de los cuales se halla especializado en realizar una determinada tarea. En consecuencia, un sistema funcional no puede ser “localizado” en cierto sector reducido del sistema nervioso y la tarea de localizar las funciones psicológicas en puntos concretos del cerebro tiene que ser sustituida por otra: analizar el sistema de zonas cerebrales que, trabajando en común, hacen realidad el “sistema funcional” dado. Luria entiende, que el cerebro funciona no como un todo equipotencial en donde todas las estructuras son responsables de todas las funciones, ni tampoco como un ente en el cual cada estructura es responsable de una función específica independientemente de las demás. Concibe el cerebro dividido en tres bloques funcionales: El primero, formado por los núcleos agminalinos, los talámicos e hipotalámicos, la formación reticular, la hipófisis, el hipocampo y el cuerpo calloso, (Ver Figura 1-1), tiene como función regular el nivel de energía y el tono del cortex, constituyendo la base estable para la organización del mismo. Controla, por tanto, los estados de vigilia, el tono muscular y las regulaciones emotivas, vegetativas y mnésicas, posibilitando la selectividad de las acciones corticales.

El segundo, también denominado “unidad sensorial” debido a que realiza el almacenamiento de la información recogida por los sentidos, está formado por las áreas corticales de los lóbulos occipitales, temporales y parietales. Sus funciones son más específicas: obtener, procesar y almacenar la información. Cada una de estas áreas corticales tienen una organización jerárquica, están dispuestas funcionalmente una encima de otra y se distinguen por su citoarquitectura tal y como describió Brodmann (ver Figura número 1-2). Las zonas primarias de la visión (área 17), audición (área 41) y de los sentidos del cuerpo (áreas 1, 2 y 3) distribuyen y registran la información sensorial. Las secundarias organizan la información más aún y la codifican, reteniendo la modalidad de la sensación, pero con una organización topográfica menos fija. Las terciarias, por último, son encargadas de superponer y combinar la información para organizar la conducta integrando la excitación que llega de los distintos canales. En estas zonas, la información se traduce en procesos simbólicos y la percepción en pensamiento abstracto. Así traduce Luria la organización jerárquica propuesta

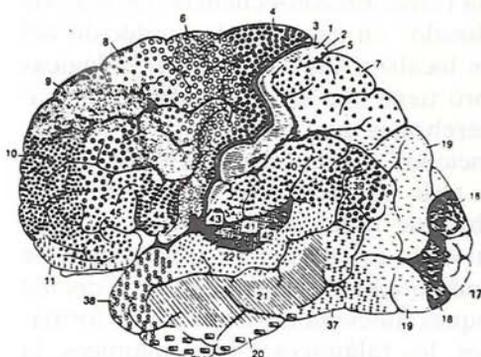
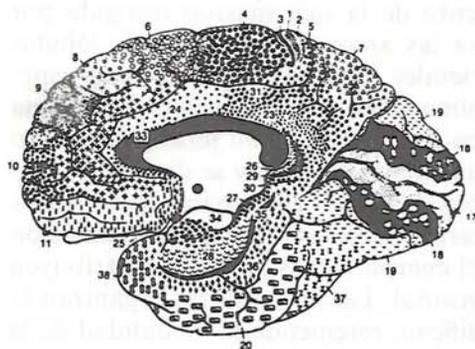


Figura 1-2. Mapa Cerebral elaborado por Brodmann en 1909, el cual llegó, estudiando el cerebro por medio de impregnación de plata, a inferir que áreas del cortex diferenciables con criterios morfológicos deberían realizar funciones distintas. Obsérvese que cada símbolo representa un área distinta según la organización neuronal.

(Tomado de "El yo y su cerebro" de Popper KR y Eccles, J.C.- E. Labor 19 - Reproducido de Brodal, 1981). (El cuadro es de Kolb y Whishaw)

**Áreas funcionales y áreas citoarquitectónicas de Brodmann**

<b>Función</b>	<b>Área Brodmann</b>
Visión	
primaria	17
secundaria	18,19,20, 21,37
Auditiva	
primaria	41
secundaria	22,42
Sentidos del cuerpo	
primarios	1,2,3
secundarios	5,7
Sensorial, terciaria	7,22,37, 39,40
Montora	
primaria	4
secundaria	6
mov. de ojos	8
habla	44
Motora, terciaria	9,10,11,45, 46,47



cincuenta años antes por Hughlings-Jackson (1932): las áreas primarias son más específicas, procesan una sola modalidad sensorial, registrando sus características primarias (intensidad, distribución espacial. . .) mientras que, en una graduación que pasa por las secundarias con límites menos definidos, las terciarias procesan características más abstractas, menos específicas, por lo que tienen una función más asociativa e integradora.

El tercer bloque, también denominado “unidad motora”, está constituido por los lóbulos frontales y prefrontales y su función es programar, regular y verificar la actividad mental y los mecanismos de interacción con el medio a través de los actos externos (motrices) o internos (mentales). Está igualmente organizado de manera jerárquica. La zona primaria es el área motora número 4 (ver Figura 1-2) de donde salen las ordenes motoras corticales. La zona secundaria es el área 6 premotora, donde los programas motores se preparan para ser ejecutados. Por último, las zonas terciarias (9, 10, 45, 46 y 47) están encargadas de formular las intenciones. Son, “la superestructura por encima de todas las otras partes de la corteza cerebral” (en Kolb y Whishaw, 1986, pág. 157). Este tercer bloque está muy relacionado con el tronco del encéfalo y sirve también primariamente para regular la atención y la concentración.

La organización del córtex cerebral se rige, pues, como ya hemos dicho, por el principio de jerarquización funcional, según el cual unas áreas reciben información que envían a otras áreas donde se procesa y, a su vez, termina en otras áreas encargadas de programar los mecanismos de interacción con el medio. En definitiva, cada bloque funcional está formado por distintos aparatos del encéfalo organizados en forma de sistema para realizar una función determinada. Ahora bien, el concepto de función tiene dos significados distintos en biología, por un lado puede entenderse como la actividad normal de un órgano concreto (el estómago, el hígado, etc.); por otro, se entiende como actividad compleja adaptativa del organismo entero. En este sentido se habla de “*función respiratoria*”, “*función digestiva*” o “*función locomotriz*”. Luria entiende el concepto de “*sistema funcional*” desde esta segunda perspectiva; así pues, se trataría de una elaboración conjunta de todo un sistema de órganos que trabajan con una finalidad específica. Sin embargo, sería erróneo pensar que cada órgano posee

una función determinada. Por el contrario, cada función se realiza por el concurso mancomunado de un conjunto de órganos, que a su vez actúan en el desarrollo de otras funciones. Luria toma la idea de Anojin (1940), quien entiende el sistema funcional como una constelación dinámica y compleja de eslabones que están situados a diferentes niveles del sistema nervioso. Tales eslabones pueden variar, dependiendo de cada tarea concreta, al tiempo que la misma permanece inalterable. La idea que subyace es que los eslabones primero y último, es decir, la tarea y su efecto final, son invariables, mientras que los eslabones intermedios (procedimientos para realizar la tarea) son modificables en función de las diferentes interconexiones neuronales que se “autoregulan” de manera dinámica. Por ello, no puede hablarse de localización en centros fijos sino en sistemas funcionales.

La organización del Sistema Nervioso es al mismo tiempo jerárquica y paralela, como veremos a continuación. Se trata de una interconexión secuencial de neuronas simples y complejas que están bajo la influencia de distintas interconexiones.

Existen circuitos locales a todos los niveles del Sistema Nervioso desde el cortex hasta la médula espinal y funcionan como módulos en circuitos más complejos. Algunos circuitos son semi-independientes y están altamente automatizados por retroalimentación autoexcitadora o inhibitoria (arco reflejo de la médula, por ejemplo). Ahora bien, esta actividad puede ser alterada por otra de rango superior realizada por las distintas áreas del cortex que dependen tanto de la organización interna de sus circuitos sinápticos, como de la organización externa en cuanto a sus conexiones corticales y subcorticales. Todo ello da idea de la enorme complejidad del sistema nervioso y de las posibilidades plásticas del mismo.

### ***1.2.1.2. Citoarquitectura de las capas del Cortex***

El cortex cerebral (Fig. 1-3) está estructurado en diversas capas horizontales paralelas (numeración romana) que varían en la configuración de las neuronas según las zonas cerebrales (numeración árabe). Se pueden distinguir de lo superficial a lo profundo, seis estratos:

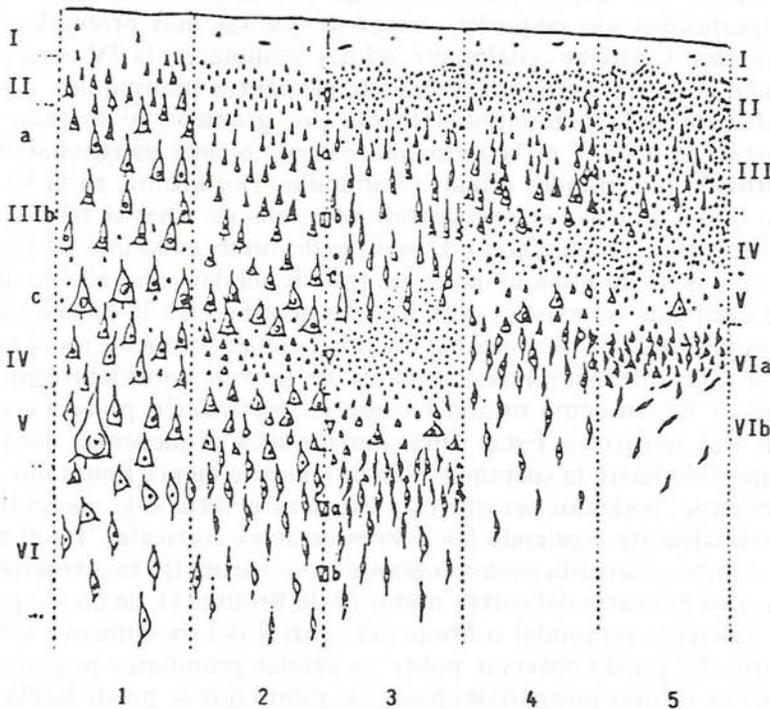


Figura 1-3. **Citoarquitectura de las capas del Cortex:** La corteza cerebral tiende a ordenarse en capas horizontales (numeración romana), alternándose las neuronas grandes piramidales, de "salida" y las interneuronas, pequeñas, granulares, de "entrada". La proporción de unas y otras varía según las zonas cerebrales (numeración árabe). La zona I representa el cortex motor; la 5, el cortex sensorial y la 2, 3 y 4 el cortex de asociación.

(Tomado de *Disfunción cerebral en la infancia* de Isabelle Rapin. Ediciones Martínez Roca, S.A.-1987). Reproducido de Economo, C. Von (1929): *The Cytoarchitectonics of the human cerebra cortex*. Londres, Humphrey Milford, Oxford University press.

La capa I está relacionada con las meninges, se llama *molecular* y predominan neuronas *horizontales de Cajal*; la capa II se denomina *granular externa* debido al tipo de neuronas predominante; la III capa se conoce por el nombre de *piramidal externa*, formada por células piramidales de diferentes tamaños, las más superficiales son pequeñas, mientras que las más profundas son grandes. Contiene igualmente células granulares; la IV capa *granular interna*, contiene igualmente elementos piramidales, pese a estar formada predominantemente por gránulos de tamaño pequeño; la capa V es la *piramidal interna* o capa ganglionar, está formada por grandes células piramidales; por último, en la VI capa o *multiforme*, se encuentran neuronas de diversa morfología (fusiformes, triangulares). Como puede verse, cada uno de los estratos tiene un predominio de un tipo de células, pero ello no quiere decir que no existan otro tipo de neuronas en la misma capa. Las piramidales tienen como finalidad enviar los mensajes al exterior y las interneuronas granulares, de tamaño considerablemente menor tienen como misión recoger la información procedente de las vías sensitivas. Estas capas horizontales se encuentran desde la superficie hasta la sustancia blanca, como ya hemos apuntado. Sin embargo, podemos ver que esta estructura varía si lo observamos verticalmente siguiendo las diferentes áreas corticales. En el área 1, también llamada *corteza agranular*, se encuentra esquematizado la zona primaria del cortex motor (4 de Brodman), de donde parte el fascículo piramidal o fibras del control del movimiento voluntario. Se puede observar pobre en células granulares pequeñas y rico en células piramidales hasta tal punto que se puede hablar de ausencia de la capa IV. Las áreas 2, 3 y 4 del gráfico muestran la configuración de las zonas secundarias y terciarias tanto motoras como sensitivas. Representan, en consecuencia, la mayor parte de la corteza y en ellas se observa un equilibrio entre las seis capas. Se denomina *corteza eulaminada*. Por último, el área 5 es típico de las áreas primarias de proyección sensorial y sensitivas del cortex que reciben las aferencias (somestesia, visión, gusto, audición) desde el tálamo. Se conoce por el nombre de *corteza hipergranular* y se caracteriza por el gran espesor de su capa IV.

Como ya se dijo, Luria pensaba que el cortex cerebral se rige por el principio de jerarquización funcional, según el cual las zonas primarias o de proyección reciben los impulsos de, o los manda

a, la periferia. Las zonas secundarias (de proyección-asociación) procesan la información o preparan los programas de acción. Por último, las zonas terciarias (zonas de superposición) se hacen responsables de las más complejas formas de actividad mental y requieren la participación concertada de muchas áreas corticales. En la Figura 1-2 se encuentra el conocido mapa de Brodmann en donde se describen las mismas. Kolb y Wishaw (1986) relacionan las áreas funcionales con las citoarquitectónicas tal y como se recoge al lado de la citada figura. Se podrá observar que se da una estrecha relación entre estructura y función, pero los límites entre áreas primarias sensoriales y motoras están muy definidos, mientras que entre las áreas secundarias los límites son más imprecisos y entre las terciarias aún mucho más. Ello es debido a que cuanto más se sube en la jerarquización, las áreas tienen una función más integradora y menos específica.

Otro hecho importante, de interés para nuestro trabajo, es el relativo a las conexiones entre las distintas regiones del cortex. En primer lugar, tenemos conexiones relativamente cortas entre una circunvalación y otra; en segundo, conexiones largas entre un lóbulo y otro; y, por último, conexiones interhemisféricas entre ambos hemisferios. Este hecho da idea de la enorme complejidad del sistema y posibilita la reestructuración funcional cuando determinadas estructuras se dañan.

### ***1.2.1.3. Neuropsicología de la acción motora Estructuras implicadas***

El córtex se comunica con el exterior por medio de las vías aferentes (encargadas de recibir la información sensorial) y las eferentes (de la realización motora). Las primeras recogen los estímulos y las conducen al cerebro por medio de los pares craneales (vista, oído, olfato, gusto) y de los sistemas espinotalámico (tacto, dolor, temperatura) y lemniscal (tacto y presión más compleja). Las eferentes envían las órdenes cerebrales a las diferentes terminaciones nerviosas de los músculos. Pese a que, como veremos en apartados siguientes, ambas vías están implicadas directa o indirectamente en el movimiento voluntario nos centraremos en el análisis específico de las vías motoras para tratar de entender la explicación que algunos teóricos han dado acerca de la producción de movimiento en parálisis cerebral.

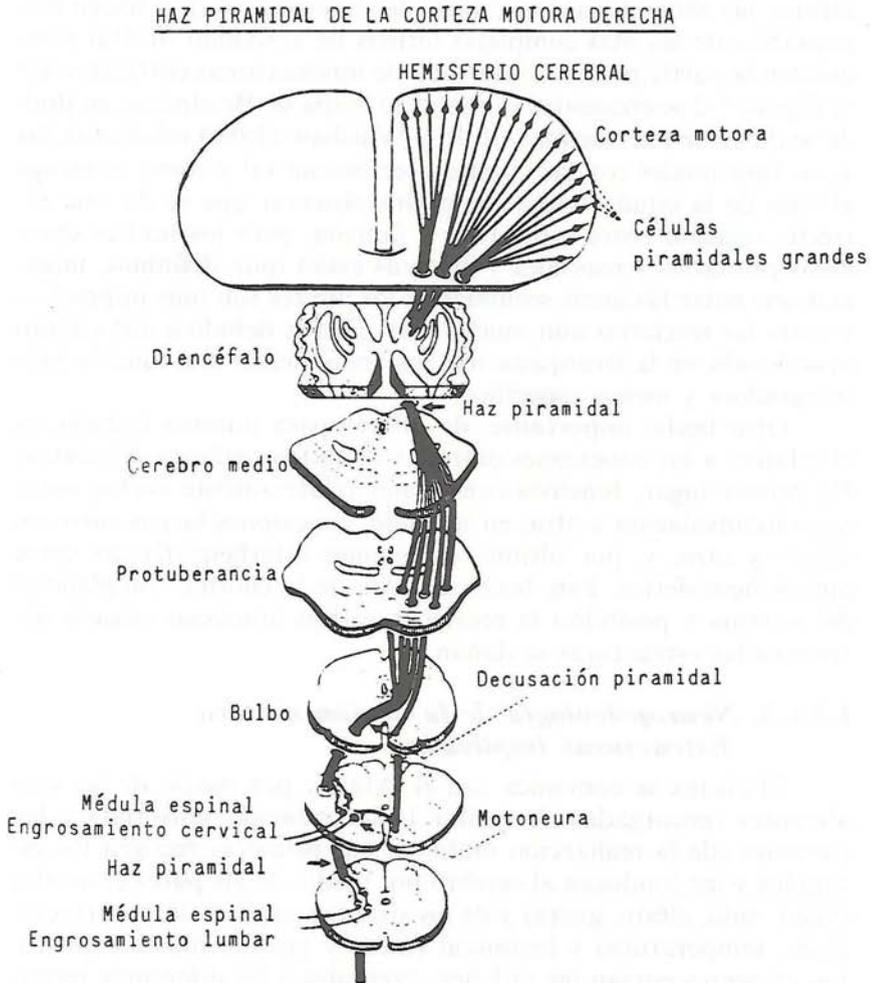


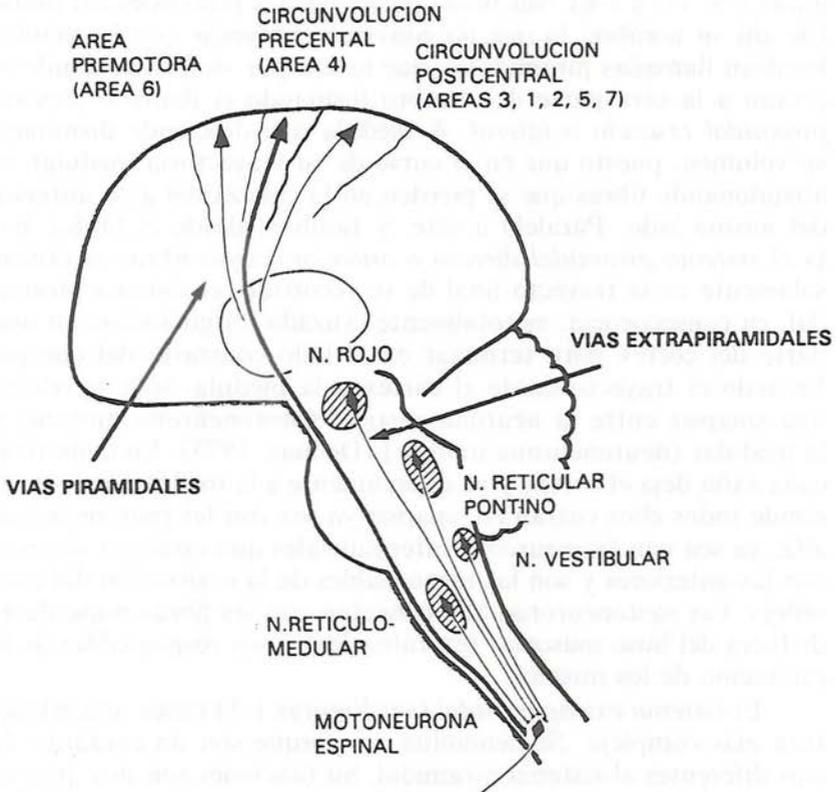
Figura 1-4. Representación esquemática del Sistema Piramidal.  
Tomado de Popper, KR y Eccles, J.C. (1985) - E. Labor.

Dentro de las vías eferentes podemos distinguir el *sistema piramidal* y el *extrapiramidal*. El primero (ver Figura 1-4) es el responsable de los movimientos finos voluntarios. Tradicionalmente se ha pensado que se originaba exclusivamente en el córtex motor (zona 4 de Brodmann). En la actualidad se piensa que las áreas 6,3,1 y 2 están igualmente involucradas por lo que se considera que se origina en extensas áreas de la corteza (Shepherd, 1985)(ver Figuras n.ºs. 1-5 y 1-6). Sus fibras pasan por las pirámides del bulbo (de ahí su nombre, lo que no conviene confundir con las células también llamadas piramidales, que lo son por su forma) donde se cruzan a la otra parte del cerebro formando el llamado *sistema piramidal cruzado o lateral*. A medida que desciende disminuye su volumen, puesto que en el curso de su trayectoria medular va abandonando fibras que se pierden en la cabeza del asta anterior del mismo lado. Paralelo a éste, y también desde el bulbo, baja el *sistema piramidal directo o anterior*, cuyas fibras se cruzan solamente en el trayecto final de su recorrido; el sistema piramidal, en consecuencia, es totalmente cruzado, originándose en una parte del cortex para terminar en el lado contrario del cuerpo. En todo el trayecto desde el córtex a la médula, sólo se realiza una sinapsis entre la neurona cortical (protoneurona motora) y la medular (deutoneurona motora) (Delmas, 1973). En definitiva, cada axón deja el cortex y va directamente a la médula espinal, en donde todos ellos entran en sinapsis ya sea con las motoneuronas alfa, ya sea con las neuronas internunciales que están en sinapsis con las anteriores y son las responsables de la realización del arco reflejo. Las motoneuronas alfa conectan con las fibras musculares de fuera del huso muscular (extrafusales) y son responsables de la excitación de los mismos.

El *sistema extrapiramidal* (ver Figuras 1-5) posee una estructura más compleja. Se denomina así porque son un conjunto de vías diferentes al sistema piramidal. Su funciones son dos: por un lado, la facilitación o "suavización" de los movimientos iniciados por el sistema piramidal, o lo que es lo mismo sería el responsable de la realización de la "melodía cinética" que permite realizar con precisión extrema los distintos movimientos corporales. Además, estaría encargado de la motilidad automática.

Los cuerpos de las células primeras se encuentran en origen en la sustancia central de los hemisferios cerebrales en los ganglios

basales y en los núcleos rojo, reticulares y vestibular. El área premotora está unido, en varias de las vías extrapiramidales. El área premotora es, recordemoslo, en el esquema de Brodman un área secundaria y por tanto de proyección-asociación y sería responsable de la secuencialización del movimiento.



**Figura 1-5. Regiones principales del cerebro humano implicadas en el control motor inmediato.**

Obsérvese que las vías extrapiramidales se originan en lugares diferentes de la base del encéfalo, mientras que las piramidales lo hacen en el cortex.

Tomado de Shepherd (1985). E. Labor.

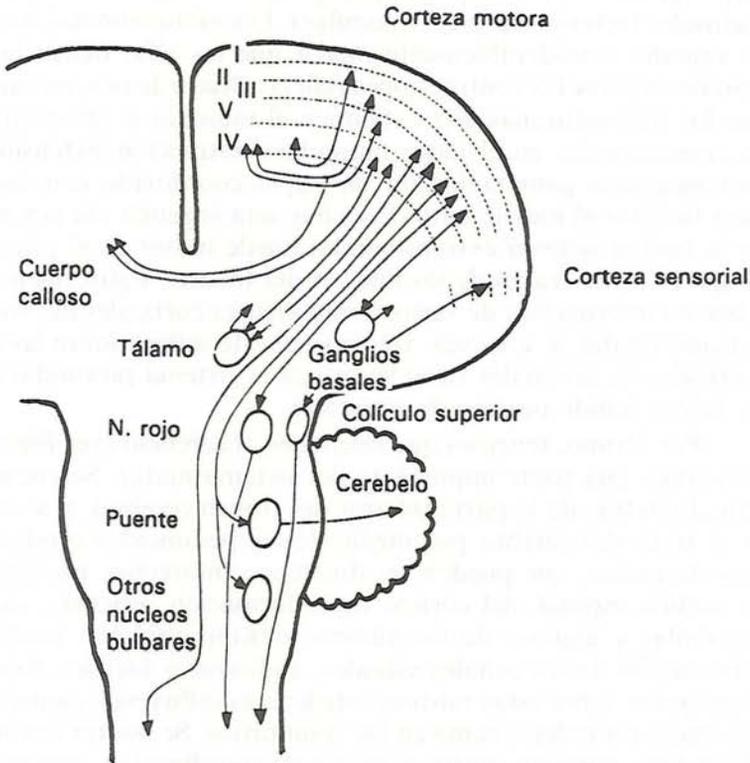


Figura 1-6. **Esquema de las vías motoras:** Se muestran las múltiples proyecciones y las diferentes capas de la corteza cerebral a las que se dirigen.

Tomado de Shepherd (1985) - E. Labor. Basado en parte en Jones, (1981).

El sistema extrapiramidal está constituido por el *fascículo parapiramidal*, los *reticulospinales*, el *rubroespinal*, el *tectospinal*, los *vestibulospinales* y el *olivospinal*, cada uno con sus funciones

concretas delimitadas por su origen y su final. Los fascículos reticulospinales, por ejemplo, nacen en la formación reticular extendida por todo el tronco cerebral y conectan con el cerebelo para terminar en las neuronas gamma que conectan con las fibras intrafusales (interior del huso muscular). Las motoneuronas gamma, de tamaño considerablemente menor que las alfa, tienen la función de facilitar las contracciones reflejas. Recordemos, en cambio, que las motoneuronas alfa extienden el músculo al ser excitadas, en consecuencia, en el juego muscular contracción/extensión las motoneuronas gamma juegan un papel coordinado con las alfa para facilitar el movimiento. Pero hay una segunda vía por medio de la cual el sistema extrapiramidal puede influir en el piramidal (Figura 1-6): a través de los núcleos del tálamo. Estos núcleos reciben su información de varios componentes corticales del sistema extrapiramidal, y, a su vez, transmiten este influjo sobre las áreas corticales en las cuales tiene su origen el sistema piramidal como ya hemos tenido ocasión de comentar.

Por último, tenemos que referirnos al cerebelo (ver Figura nº 1-7) como una parte importante del sistema motor. Se encuentra situado detrás de la parte inferior del tronco cerebral, y se conecta al resto del cerebro por medio de los pedúnculos cerebelosos. Las aferencias, que pueden ser directas o indirectas, proceden de la médula espinal, del córtex, de la formación reticular, sistema vestibular y algunos de los núcleos extrapiramidales, recibiendo información de los canales visuales, auditivos y táctiles. Además, se proyecta sobre estas mismas estructuras influyendo tanto en los movimientos reflejos como en los voluntarios. Se podría considerar el cerebelo como un centro primario de coordinación sensomotriz. Si estudiamos sus partes teniendo en cuenta el orden de aparición filogenética, observamos que cada parte tiene una función determinada. Así, el *arquicerebelo* controla el equilibrio vestibular por circuitos subcorticales, el *paleocerebelo* ejerce el control postural de los músculos encargados de contrarrestar los efectos de la gravedad por medio de vías originadas en la médula, y conectadas con el bulbo y el sistema reticular. Por último, el *neocerebelo* está encargado del control automático de la motilidad voluntaria y semivoluntaria, eliminando los movimientos involuntarios y preparando para la acción. Se encuentra conectado con el córtex por medio de vías de circuito cerrado del sistema extrapiramidal.

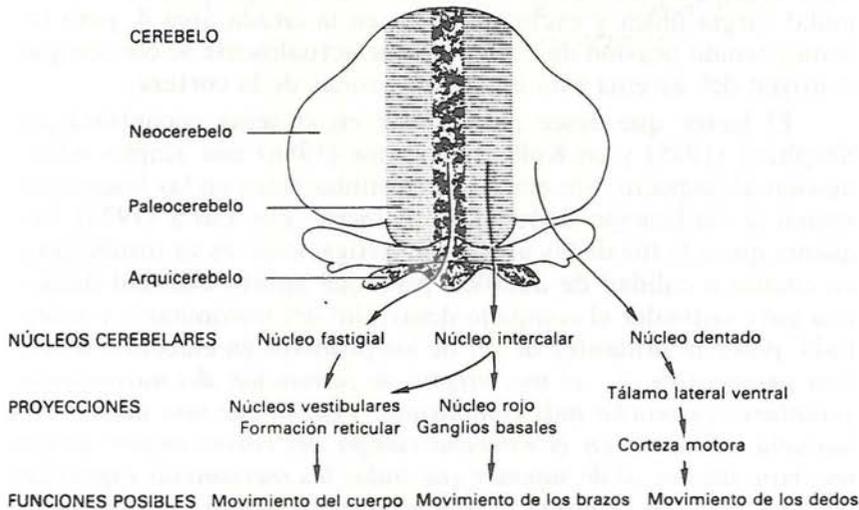


Figura 1-7. **Visión esquemática del cerebelo.**

Véase las diferentes proyecciones y las funciones posibles que puede realizar cada una de las partes en que está dividido.

Tomado de Kolb, B. y Whishaw, I.Q. (1986) - E. Labor.

#### ***1.2.1.4. Sistema funcional del movimiento***

Todas las estructuras analizadas tienen que ver con la producción de movimientos, tanto voluntarios como reflejos. Ahora bien, el movimiento es una función superior que tiene unas características específicas en el ser humano. Como ya hemos apuntado, durante mucho tiempo se supuso que los movimientos voluntarios eran función únicamente del córtex motor, esto es, de las grandes células piramidales del cortex (células de Betz) que se encuentran en la capa cortical V en la circunvalación anterior del cerebro (área 4 de Brodman, Figura 1-2); sin embargo, esta suposición estaba

equivocada. En la actualidad, se sabe que únicamente alrededor de un 3% de las fibras del sistema piramidal tiene este origen. Otro error muy común consistía en suponer que el tracto piramidal surgía única y exclusivamente en la citada área 4, pero ya hemos tenido ocasión de comentar que actualmente se conoce que el origen del sistema está en amplias zonas de la corteza.

El lector que desee profundizar en el tema encontrará en Shepherd (1985) y en Kolb y Whishaw (1986) una amplia información al respecto. Sin embargo, continuaremos en las líneas que siguen la explicación dada en su momento por Luria (1970), esquema que a la luz de las últimas investigaciones es ya insuficiente en cuanto a calidad de detalles, pero que aporta claridad didáctica para entender el complejo desarrollo del movimiento y sobre todo, posee la brillantez de ser de los primeros en enfocarlo desde esta perspectiva. *“...el mecanismo de formación del movimiento voluntario es mucho más complicado. Pensar que una acción voluntaria se forma en el estrecho campo del cortex motor serían un error similar al de suponer que todas las mercancías expedidas por una estación terminal se producen en la misma. El sistema de zonas corticales que participan en la creación de un movimiento voluntario incluye un complejo de zonas subcorticales y corticales, cada una de las cuales juega un papel sumamente específico en el sistema funcional entero. Por esto las lesiones de diferentes partes del cerebro pueden tener por resultado el trastorno de diferentes movimientos voluntarios”* (pág. 22). Según esta idea, el movimiento voluntario podríamos analizarlo según los componentes del mismo: en primer lugar, las señales aferentes que provienen del exterior y de la propiocepción muscular. La parte del cerebro implicada es el Cortex sensorial postcentral (áreas 3, 1 y 2 - Figura 1-2). Si esta parte es afectada por una lesión, el sujeto pierde las sensaciones en los miembros además de la capacidad de realizar un movimiento voluntario bien organizado. El segundo componente es el campo espacial. El movimiento se orienta hacia un lugar concreto. Las partes implicadas en este caso son las áreas parieto-occipitales del cortex (Ver Figura 1-1). Una lesión en estas zonas produce un fallo en la adecuada organización espacial del movimiento, pero la componente sensorial permanece intacta. El tercer componente sería la secuencialización del movimiento. Un movimiento voluntario es el resultado de una “melodía ciné-

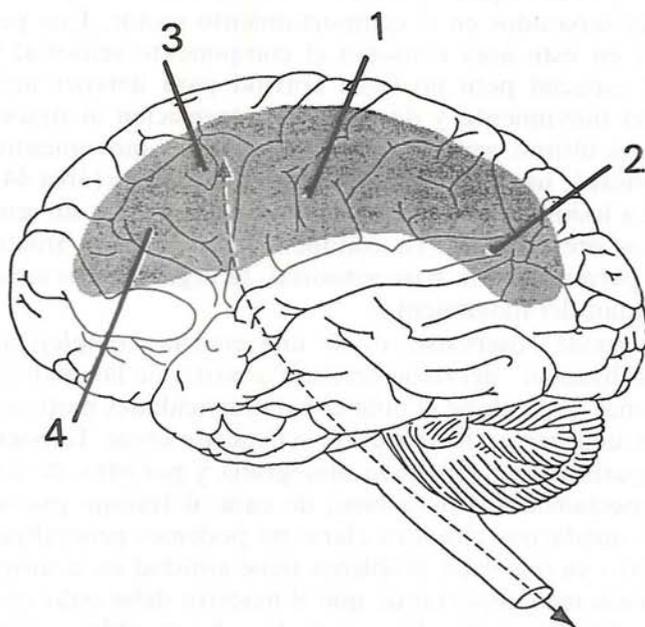


Figura 1-8. “El movimiento voluntario está controlado por un complejo de zonas corticales y subcorticales. La teoría clásica era la de que el movimiento voluntario tenía su origen en las grandes células piramidales (cabeza de flecha) del cortex; éstas tienen largos axones que conducen los impulsos a la médula espinal. Se sabe que otras zonas que participan en el movimiento voluntario son la zona postcentral (1), que se ocupa del feedback sensorial procedente de los músculos, la zona parieto-occipital (2), que está implicada en la orientación espacial del movimiento; la zona premotora (3), que se ocupa de los eslabones separados del comportamiento motor, y la zona frontal (4) que programa los movimientos. Las lesiones en las distintas zonas dan lugar a diferentes aberraciones de conducta”.

Luria (1970, pág. 21)

tica” de eslabones intercambiables. El cortex premotor (área nº 6, Figura 1-2) es el responsable de estos intercambios secuenciales de eslabones separados en el comportamiento motor. Una persona afectada en este área conserva el componente sensorial y la orientación espacial pero no tiene aptitud para detener uno de los pasos del movimiento y de realizar la transición al siguiente. El cuarto, por último, sería la intencionalidad del movimiento. La parte responsable son los lóbulos frontales del cerebro (área 44, Figura 1-2). La lesión de esta parte produce movimientos sin sentido ya realizados previamente. La conducta intencional se trastorna pese a que permanezca la base sensorial, la organización espacial y la plasticidad del movimiento.

Como puede observarse, es de una enorme complejidad la posible “localización” del daño cerebral a partir de las manifestaciones externas que exhibe el niño con discapacidades motoras. Se precisa, por una parte, de aparataje sofisticado como Tomografía Axial Computerizada o electroencefalografía y por otra, de personal muy especializado. Ahora bien, de cara al trabajo psicoeducativo debe quedarnos una idea clara: no podemos generalizar de un caso a otro ya que cada problema tiene entidad en sí misma y además, quizás más importante, que el maestro debe estar en una constante actitud investigadora respecto a los posibles estímulos que debe aportar al niño con parálisis cerebral para establecer nuevas sinapsis y crear una mayor riqueza inter e intrafuncional.

### **I.2.2 Funcionamiento Psicológico y sistemas funcionales**

En el apartado anterior hemos tenido ocasión de analizar cómo funcionan las estructuras implicadas en el movimiento. Consideramos importante, sin embargo, detenernos unos instantes en el análisis de la relación entre funcionamiento psicológico y el resto de sistemas funcionales, pues ello nos ayudará a clarificar el controvertido tema de las posibles disfunciones asociadas. Para ello, debemos de nuevo volver al principio de “jerarquización funcional”, según el cual los procesos superiores se encuentran por encima de los más primitivos; así pues, el tercer bloque funcional “mediaría” en el funcionamiento de los otros bloques filogenética-

mente más primitivos. La jerarquización implicaría la existencia de un gran sistema que realiza determinadas funciones que a su vez están "montadas" sobre otras más simples. Para entenderlo pondríamos el ejemplo de la lectura como función amplia que es fruto de un entramado de otras funciones más simples como la identificación de letras, la codificación fonética, la codificación logográfica y la percepción. Cada una de estas funciones se realizaría gracias al concurso de una determinada estructura cerebral. Pero, a su vez, cuando el sujeto ha adquirido la lectura el trabajo de las estructuras implicadas queda mediado por estructuras superiores cambiando las relaciones funcionales entre las mismas y generando, en último término, la comprensión del texto.

Luria aplicó las ideas de la teoría sociohistórica (Vygotski 1960 Leontiev 1959) al estudio del cerebro para explicar que las formas superiores de la actividad psíquica son histórico-sociales según su origen, son procesos complejos que se autorregulan, están mediatizados por su estructura y son voluntarios por el modo de funcionamiento (Luria, 1969). La historia del desarrollo es una integración de acciones dentro de esquemas cada vez más amplios. La adquisición de funciones superiores, sin embargo, no supondría el desarrollo de sistemas añadidos sobreimpuestos a los sistemas funcionales inferiores, tal y como entendiera Pavlov (en Azcoaga, 1983), sino que implicaría una reorganización de todas las funciones en el sistema nervioso central. Vygostki (1960) apunta que los procesos de condicionamiento se dan en el hombre de otro modo diferente al que se manifiesta en los animales, ya que son transformados y regulados por los significados del lenguaje. Para él, la génesis social de las funciones psíquicas superiores determina la característica esencial de dichas funciones. Su estructura "mediatizada", a través de procesos sociales primero y del habla interna más tarde, permite la modificación gracias a la capacidad de reorganización del sistema nervioso central. Filogenéticamente hablando, la motivación inicial primitiva está ligada a procesos biológicos que en el hombre se han visto modificados gracias al desarrollo de los procesos sociohistóricos. Para él, dos hitos cruciales que posibilitaron la creación de las funciones psicológicas superiores son, por un lado el uso de herramientas y el trabajo social y por otro, el uso del lenguaje. Gracias a las nuevas actividades que se generan mediante su uso, las funciones psicológicas

superiores van agrandando su dominio sobre las primitivas y van posibilitando que la motivación para iniciar nuevas actividades se aleje de los primeros motivos biológicos. Si podemos afirmar que el cerebro del hombre respecto de los primates ha ido aumentando hacia los lóbulos frontales y ha ido creciendo a partir de la necesidad de ejercer mayor control consciente sobre el medio, cabe señalar, igualmente, que desde que el hombre comienza su proceso histórico como tal, sus estructuras cerebrales no han variado (la evolución biológica del hombre ya había finalizado entonces), lo que han variado han sido las conexiones funcionales establecidas en su pensamiento, las cuales están influidas por la ideología y los hechos sociales del momento. Las funciones superiores, pues, se constituyen en la historia, se modifican en el desarrollo de manera dialéctica y son el resultado de la cultura a través de la interacción entre los hombres. Ello implica, como venimos señalando, que el sistema nervioso central está formado por sistemas funcionales flexibles que se interrelacionan entre sí mediante las diversas zonas corticales, y pueden cambiar mediante la influencia educativa.

Ahora bien, Vygostki señala que no son las estructuras ni siquiera las funciones del sistema nervioso lo que cambia, sino las relaciones de las funciones entre sí, que generan, a su vez, nuevas interconexiones cada vez más complejas. En una conferencia dada en 1930 (Vygostki, 1991), señala: *“La idea principal (extraordinariamente sencilla) consiste en que durante el proceso de desarrollo del comportamiento, especialmente en el proceso de su desarrollo histórico, lo que cambia no son tanto las funciones, tal como habíamos considerado anteriormente (ése era nuestro error), ni su estructura, ni su pauta de desarrollo, sino que lo que cambia y se modifica son precisamente las relaciones, es decir, el nexo de las funciones entre sí, de manera que surgen nuevas agrupamientos desconocidos en el nivel anterior. De ahí que cuando se pasa de un nivel a otro, con frecuencia la diferencia esencial no estriba en el cambio intrafuncional, sino en los cambios interfuncionales, los cambios en los nexos interfuncionales, de la estructura interfuncional.”* (pág.72-73). Aquí reside la clave de cuanto queremos decir. No son las estructuras cerebrales las que se han modificado a través del tiempo, ni siquiera las funciones, si no las diferentes conexiones entre las mismas. Este hecho configura de manera clara la plasticidad del funcionamiento

cerebral y posibilita enormemente la acción educativa incluso sobre estructuras orgánicas que tradicionalmente se han considerado "inmodificables".

El desarrollo ontogenético se mueve por el mismo paradigma. La actividad mental del niño está determinada por las relaciones sociales de éste con los adultos, a partir de los cuales el niño va creando modalidades de comportamiento y nuevas formas de organización de su sistema nervioso. Los sistemas funcionales se construyen mediante esta actividad. Por ello, si recordamos las interconexiones neuronales vistas en el apartado anterior, podemos llegar a comprender la indudable aportación de la idea vygostkiana. Las neuronas establecen miles de sinapsis que se reorganizan cuando alguna zona cerebral se daña, los nexos interfuncionales varían y se pueden llegar a "compensar", de alguna manera, gracias al apoyo psicoeducativo. Idea en la que debemos basarnos para establecer nuestra tarea correctora de las funciones dañadas. Ahora bien, más adelante comentaremos cómo se desarrolla esta compensación pues el proceso no resulta nada fácil.

La actividad no puede ser entendida sólo como "acción motora", lo que puede llevarnos a error cuando hablamos de este tipo de niños, sino más bien como "acción orientada a un objetivo" (Leontiev, 1981). Desde esta perspectiva el concepto se amplía hacia esquemas de acción ideativa. Para este autor, la actividad se realiza como consecuencia de una motivación para alcanzar unos determinados logros. Las actividades que la cultura ofrece al niño hacen que éste vaya integrando nueva información, desarrollando a su vez los instrumentos necesarios para el correcto procesamiento y manejo de la misma. Mediante la interiorización de los esquemas aportados por el medio sociocultural, el niño va desarrollando su propia actividad gracias a estructuras cada vez más complejas. Vygostki (1991) enuncia: "*Al estudiar los procesos de las funciones superiores en los niños hemos llegado a una conclusión que nos ha sorprendido. Toda forma superior de comportamiento aparece en escena dos veces durante su desarrollo: primero, como forma colectiva del mismo, como forma interpsicológica, como un procedimiento externo de comportamiento... después como forma individual, como forma intrapsicológica e interna* (pág.77)". Ello tiene de nuevo implicaciones educativas al tema que nos ocupa: si hay estructuras cerebrales dañadas, si se da la posibilidad de reorgani-

zación funcional, si los procesos superiores se producen primero de forma colectiva y después individual, la conclusión a nuestro entender es clara: ayudemos intencionalmente a que se produzcan, en estos niños, las reorganizaciones funcionales oportunas, para “compensar” los posibles déficits producidos por el daño cerebral. Ahora bien, no podemos caer en un optimismo ingenuo que sería tan pernicioso como un pesimismo a ultranza. Es diferente que los daños se hayan producido en áreas primarias (proyección), en áreas secundarias (asociación) o en terciarias (superposición). Si el daño es en las primarias hay que tener claro que posiblemente no podamos “remediar” la función originaria. Puesto que tal vez la función no se produjo nunca, nuestra tarea sería “mediar”, ir en la línea de *construir lo terciario sin que funcione lo primario*, o lo que es lo mismo, posiblemente no podamos mejorar el movimiento del niño paralítico cerebral (nunca se deberá descartar del todo, no obstante, la posibilidad de mejora), ahora bien, sí podremos conseguir que se desplace de un lugar a otro con la ayuda de una silla electrónica, no conseguiremos que camine, pero sí una conducta de similar resultado funcional, igualmente debemos desarrollar su atención, su memoria, su percepción, . . . , en definitiva su capacidad cognitiva, como si de otro niño se tratara, pues la actividad del propio niño modificará la compleja interconexión de relaciones en su cerebro. En este sentido, Luria, en sus estudios realizados con heridos de guerra adultos, habla de la diferencia entre perturbaciones que son resultado directo del daño cerebral y efectos que se derivan secundariamente al propio daño. Las primeras, son consecuencia de la destrucción o afectación del tejido cerebral y producirán cambios funcionales irreversibles. Las segundas, por el contrario, pueden ser resultado del mal funcionamiento temporal de las transmisiones sinápticas. En este caso, puede ser posible la restauración de la función mediante el incremento de la actividad nerviosa. Esta actividad puede ser provocada mediante la acción intencional externa. Bajo nuestro punto de vista, en la parálisis cerebral muchas perturbaciones son, aparentemente irreversibles y sin embargo, se trata de disfunciones en principio secundarias que, al no haber tenido la adecuada estimulación sináptica, llegan a aparecer como primarias. Se trata, por ejemplo, de dificultades perceptivas o intelectuales que, como ya hemos comentado, en la literatura reciben el nombre de “trastornos asociados”. Esta ase-

veración debe ser demostrada científicamente, pero se basa en la observación de muchos casos de niños que, teniendo parálisis cerebral, mantienen una apariencia de deficiencia mental profunda hasta que las expectativas del entorno se modifican y se les estimula adecuadamente, momento en el que el niño mejora significativamente en relación a situaciones anteriores. El único problema, y no pequeño, es determinar en cada caso cuál ha sido la "chispa" que ha despertado en el niño un deseo de interactuar con el medio, aún en el caso de que su sistema motor se encuentre muy dañado.

Luria hablaba de cómo la reorganización funcional puede provocar "compensación sustitutiva" de un sistema sobre otro; por ejemplo, la incorporación del sistema visual al sistema locomotor cuando dificultades en los impulsos propioceptivos impiden caminar, o el uso de una mano cuando la otra está paralizada. Esta "compensación" puede realizarse por dos vías: 1.- Reorganización intrasistémica: El sistema funcional afectado es transferido a un nuevo nivel de organización. Se puede ir a un nivel más primitivo (automático) o a otro superior (por ejemplo, utilizando la palabra) pero del mismo sistema. 2.- Reorganización intersistémica: Cuando se le enseña al sujeto a confiar en un sistema funcional diferente.

Recuperar, en definitiva, implica la incorporación de nuevas aferencias en el sistema funcional afectado. El sistema funcional no podría existir sin aferencias constantes. Cada sistema tiene su grupo de receptores específico que forman un "campo aferente" específico. El número de impulsos aferentes requeridos por el trabajo de un sistema funcional decrece con la práctica, así que sólo un pequeño grupo de receptores está en uso activo. Uno de éstos destaca como el "receptor dominante" y el resto, permanece en estado latente formando una reserva de impulsos aferentes para este sistema funcional particular. La rapidez y facilidad de reorganización que toma lugar en un sistema funcional puede ser explicada por una flexibilidad rica de impulsos aferentes (Luria, 1963). Como ya hemos comentado aunque sólo de pasada, en el desarrollo de mecanismos compensatorios varios factores son importantes: La lesión puede ser periférica o puede estar en las áreas primaria, secundaria o terciaria. En las áreas primarias se producirá un defecto en su función específica, pero todas las aferencias complejas de síntesis podrían permanecer. Es en este sentido, en el que ha-

blábamos de construir lo terciario sin que funcione lo primario. La destrucción en áreas corticales secundarias o terciarias produciría un efecto diferente. Luria observó que pacientes con lesiones en áreas secundarias o terciarias mostraban que sus funciones son siempre de un carácter generalizado. Así, las áreas parieto-occipitales del córtex podrían dejar de ejercer su función visual, pero pueden seguir ejerciendo funciones de organización espacial y de experiencia, o el área temporal podría quedar encargada de las impresiones sensoriales sucesivas, o las áreas premotoras quedar encargadas de la regulación de los impulsos motores sucesivos. Los daños, pues, pueden variar dependiendo del juego de la parte destruida en la integración de un sistema funcional. En consecuencia, la reestructuración funcional debe estar basada en precisar la cualificación de las funciones psicológicas, utilizar las funciones automáticas intactas y realizar un programa sistematizado con la ayuda de la integración del sistema. Todo ello, intentaremos verlo en la sección siguiente.

### **I.3 UNA APROXIMACION A LA INTERVENCION EDUCATIVA EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

Una vez visto, si quiera someramente, el funcionamiento del cerebro en los aspectos que interesan a este trabajo, pasaremos a revisar las distintas corrientes rehabilitadoras que se han dedicado al estudio de la problemática de la PC, para concluir con una visión general de los principios que deben regir la intervención educativa con estos alumnos. Es un hecho que la mayoría de los estudios que se han realizado sobre el tema han surgido del campo médico y rehabilitador. Ello ha determinado en buena medida las actuaciones desde la escuela. Lo cierto es que prácticamente casi todas las corrientes fisioterapéuticas (unas más y otras menos) consideran importante el hecho educativo como parte de un programa más global. Ahora bien, como es lógico, lo hacen desde su propia perspectiva y no siempre tienen porqué acertar en un campo que, en buena medida, les es ajeno. Hay, sin embargo, un hecho a remarcar que resulta enormemente positivo. Se trata de la consideración que suelen hacer de la necesidad de trabajo en equipos multidisciplinares en donde cada profesional aporte su

propia visión y se realice un programa conjunto que beneficie al niño. Este debe ser nuestro punto de arranque: es preciso realizar un trabajo en equipo que potencie cada una de las cualidades de la persona afectada. Ahora bien, es necesario que desde el campo educativo aportemos una visión propiamente psicopedagógica para desarrollar una tecnología educativa necesaria en este campo como en ningún otro. A ello nos dedicaremos en la última parte de este apartado.

### **I.3.1 Intervención en rehabilitación. Visión panorámica**

Como tuvimos ocasión de ver en la primera parte de este trabajo, en los niños con PC se da fundamentalmente un retraso motor que se manifiesta en los mecanismos del equilibrio postural y en la persistencia de reflejos anormales. Este hecho ha propiciado que las distintas escuelas de tratamiento físico se hayan fijado sobre todo en la estimulación pasiva y activa de los músculos para conseguir un mejor desarrollo de la fijación postural de cabeza y tronco.

Los mecanismos de equilibrio postural o reflejos posturales son mecanismos neurológicos que ayudan a mantener la postura y el equilibrio y que, por tanto, participan en la deambulación. Se trata, entre otras, de las reacciones de enderezamiento, de paracaídas y de basculación (Milani, 1967). Que son automatismos que se adquieren en un momento concreto del primer desarrollo y se supone que son la base del movimiento voluntario. En niños con parálisis cerebral se puede observar, sin embargo, una debilidad en los músculos del cuello, del tronco, del hombro o de la cintura pélvica, los músculos que se activan por los citados mecanismos posturales.

Los reflejos anormales han sido igualmente descritos en todos los tipos de Parálisis Cerebral y se refieren a los reflejos que se hallan presentes en todo recién nacido y que posteriormente desaparecen en los primeros meses de vida, siendo éstos, también según muchos neurólogos, el origen del movimiento voluntario. En los niños con P.C. los reflejos infantiles permanecen aún después de mucho tiempo sin integrarse al Sistema Nervioso (Levitt, 1982). De estos reflejos los más importantes son: a) el “de Moro” (el bebé

abre los brazos y piernas en extensión cuando se le deja caer levemente la cabeza hacia atrás); b) el de “prensión” (tiende a cerrar la mano cuando se le coloca un objeto en la superficie palmar) y c) el de “marcha automática” (el bebé colocado de pie y sujeto por los antebrazos tiende a echar la pierna como si fuera a caminar). Existen igualmente otros reflejos considerados por algunos neurólogos como patológicos y que tienden a estar presentes en la mayoría de los niños con P.C. Son: 1) el “tónico cervical asimétrico” (en posición supina al girar la cabeza del niño hacia un lado se extiende el brazo hacia el lado en que la cabeza fué girada, así como la pierna del lado contrario, mientras que se flexiona el lado opuesto); 2) el “tónico cervical simétrico” (en posición sentado, la elevación de la cabeza produce extensión en los brazos y flexión en las piernas, el bajar la cabeza produce el efecto contrario), y 3) el “tónico laberíntico” (se produce hipertonía en función de la posición de la cabeza en el espacio).

El tratamiento fisioterapéutico de estos reflejos ha centrado la atención de la mayoría de las escuelas que se han dedicado al estudio de la Parálisis Cerebral. Prácticamente todas ellas tienen su origen y punto de partida en la práctica clínica y posteriormente han tratado de proporcionar una justificación teórica de las técnicas empleadas en cada caso, siguiendo una aproximación más o menos ecléctica. Su objetivo es lógicamente, la rehabilitación, pero muchas de las corrientes se han fijado en la educación al considerar la necesidad de ver al niño como un todo global y no segmentado. Sin embargo, conviene no perder de vista que su objetivo ha sido el tratamiento motor, y pese a que muchas de las ideas aportadas por ellos al campo educativo han sido muy fructíferas, bajo nuestro punto de vista ha faltado un enfoque global centrado en la educación de estos niños, que partiera estrictamente desde el propio campo educativo. Nuestro objetivo en el presente trabajo, se encuentra en torno a dar una respuesta educativa que sea relativamente independiente de los enfoques rehabilitadores, si bien no deba olvidarlos como un punto más de la posible respuesta educativa. Ahora bien, para la meta que perseguimos, no está de más que comentemos someramente en qué basan su tratamiento las diferentes escuelas con el fin de recoger las ideas más interesantes que ayuden al lector a entender el planteamiento que en estas páginas pretendemos desarrollar.

Phelps (1952) basa su trabajo en lo que él denomina "clasificación diagnóstica específica" de cada niño como base para una intervención diferenciada a cada tipo. Los métodos que utiliza son, entre otros, masajes musculares, movimientos pasivos de las articulaciones, movilidad asistida, movilidad activa, relajación muscular, etc... Utiliza para ello, férulas (dispositivos para corregir deformidades y obtener la posición erecta). La base de su tratamiento es la educación muscular mediante la cual proporciona ejercicios para que las personas con espasticidad activen los músculos antagonistas al obtener un equilibrio muscular; los atetoides aprendan a controlar los movimientos articulatorios y los atáxicos fortalezcan los distintos grupos musculares.

Temple Fay (1954) parte de la idea de que el desarrollo ontogénico es una recapitulación del desarrollo filogenético y sugiere que el niño con P.C. puede aprender movimientos que reproduzcan los pasos del desarrollo humano de la evolución. Sugiere en sus trabajos, partir del movimiento de oscilación de los peces, siguiendo por el patrón de desplazamiento homólogo de los reptiles (flexión de los miembros de un mismo lado al mismo tiempo), para pasar después al deslizamiento de los anfibios (flexión simultánea de ambos miembros inferiores o superiores), más tarde al patrón cruzado del movimiento cuadrúpedo de los mamíferos y para terminar en la posición erecta de los homínidos. Defiende Temple Fay, que el cerebro medio, el puente, y la médula podrían estar relacionados con modelos primitivos del cuerpo y por tanto, propugna que la utilización de los reflejos primitivos pueden facilitar la función motora. Distingue no obstante, entre reflejos no deseados y aquellos otros que pueden servir de facilitadores para la motricidad voluntaria.

Doman y Delacato (1960) elaboran las ideas anteriores, modificándolas y ampliándolas. Sugieren que el sistema nervioso estaría compuesto de niveles jerárquicos que filogenéticamente y ontogénicamente se desarrollarían desde el nivel más inferior al más superior. Para el trabajo rehabilitador elaboraron el perfil de Desarrollo Doman-Delacato en el que se contemplan áreas de recepción (visual, auditiva y táctil) y áreas de expresión (movilidad, lenguaje y habilidad manual), basándose en los trabajos de Gesell. Consideran muy importante la secuencia "neurológica" de desarrollo, pero aplicándola rígidamente, según lo cual no se per-

mitiría al niño que realizara unos patrones de movimiento si no tiene previamente conseguidos los anteriores (arrastre antes que deambulación, por ejemplo). El tratamiento que aplican ha estado siempre envuelto en la polémica, pues, al lado de interesantes ideas para la estimulación, sugieren métodos específicos no probados científicamente (inhalaciones de CO<sub>2</sub> con el fin de producir una mayor oxigenación cerebral, por ejemplo). Estos ejercicios se realizan de manera pasiva, en cortos espacios de tiempo y constantes, de forma que un programa típico puede durar prácticamente todo el día.

Kabat (1961) basa sobre todo, su tratamiento en la idea de que los estímulos sensoriales (aférentes) pueden facilitar el movimiento. Los estímulos táctiles, de presión, tracción, comprensión y extensión producen un efecto propioceptivo sobre los músculos que se contraen contra la resistencia al movimiento. Esta resistencia se utiliza para facilitar la acción de los diferentes músculos. Utiliza los denominados por él "modelos de movimiento masivo" que están basados en modelos observados entre las actividades funcionales, como caminar, jugar al tenis, alimentarse, etc. El método incluye ordenes verbales para que el niño realice, por lo que su aplicación exige sujetos con un determinado nivel de comprensión.

Collis (1953) acentúa la importancia del desarrollo neuromotor como base de evaluación y tratamiento. Su planteamiento concede una gran importancia al tratamiento temprano e igualmente entiende que el niño debe seguir una "estricta secuencia de desarrollo", es decir, no se le debe permitir utilizar las habilidades motoras que estén más allá de su nivel de desarrollo. Si el niño está aprendiendo a voltearse no se le permite gatear o si está aprendiendo a gatear no se le permite caminar.

Bobath y Bobath (1975) piensan que la principal dificultad que se presenta en la parálisis cerebral es la falta de inhibición de los modelos de reflejo de la postura y el movimiento. Los patrones anormales están asociados con el tono anormal, debido a la sobreactividad de los reflejos tónicos (laberíntico, cervical simétrico y cervical asimétrico) así como de los reflejos primitivos de la infancia, por lo cual éstos deben inhibirse para facilitar posteriormente reflejos posturales más maduros (enderezamiento y equilibrio) e ir introduciendo movimientos voluntarios mediante facilitación de los mismos. En el tratamiento que proponen de-

fienden igualmente la "serie del desarrollo". Según Bobath, pese a que aún no se conozca de manera clara, cual es la base de las distintas anormalidades del tono muscular en los diferentes tipos de parálisis cerebral, la activación de los sistemas alfa y están en la base de la naturaleza de la espasticidad. Según Rushworth (1960 en Bobath, opus. cit.), la espasticidad representaría la liberación del sistema gamma (y más raramente del sistema alfa) del control inhibitor superior. La liberación de un mecanismo facilitador dentro de la sustancia reticular del tronco cerebral acrecienta la sensibilidad del sistema gamma, se vuelve superexcitable, dando como resultado una descarga total de todas las células que inervan el grupo muscular y elimina el juego inhibición-contracción. El sistema extrapiramidal, por el contrario, sería el responsable de los espasmos y de los movimientos incontrolados atetósicos.

Rood (1962) se fija en la descripción de diversos receptores sensoriales, clasificándolos en tipos, lugar, efecto, respuesta, distribución e indicación. Sus técnicas parten de esta clasificación y se basan en la estimulación mediante caricias (tacto), enfriamiento o calentamiento (temperatura, presión, golpeteos suaves, estiramientos lentos y rápidos (propiocepción) para activar, facilitar o inhibir la respuesta motora. Como otros autores también le da mucha importancia a la serie de desarrollo ontogenético.

Vojta (1974) se basa en muchos de los planteamientos de Fay y Kabat dándole suma importancia a los diferentes reflejos, en la idea de que el terapeuta debe facilitar modelos normales y no provocar modelos patológicos. El tratamiento cuanto más precoz es, resulta más efectivo. Para determinar qué niños son susceptibles de recibir este tratamiento, ha estudiado muy concienzudamente los "reflejos de posición" que se elicitán de 0 a 14 meses, mediante maniobras de suspensión. Su método está basado en los patrones de reptación que se facilitan mediante estímulos sensoriales aplicados en los puntos de "disparo" del reflejo. Se utiliza la presión, el tacto, el estiramiento y la acción muscular contra la resistencia en muchos de los mecanismos reflejos.

Tardieu (1968) ha influido considerablemente en los países de habla francesa en el desarrollo de este tema. Su punto de vista parte de la consideración de que no se debe hablar de parálisis cerebral sino de "enfermedad motriz cerebral" (EMC), ya que los sujetos afectados no padecen propiamente parálisis en sentido es-

tricto. Por el contrario, se trata de una afectación de la motricidad de origen cerebral. Tardieu distingue entre la EMC y la encefalopatía, en base a la inteligencia que muestran los sujetos, independientemente de que la causa de ambas sea la misma. Así, considera que sólo debemos hablar de EMC si el niño tiene una inteligencia superior a CI de 70. Su aportación no puede ser considerada como un método de tratamiento físico propiamente dicho ya que toma en consideración otros muchos aspectos, como la realización de lo que él denomina "análisis factorial". Su método de valoración se inicia en el estudio de la anamnesis, para continuar con una exploración de la inteligencia (que considera clave para la reeducación posterior), y seguir con la valoración del comportamiento del niño, los factores sociales, el nivel escolar, la exploración de la audición y el lenguaje, la vista, el electroencefalograma y el examen motor en el que se fija tanto en el tono postural, las contracturas y los movimientos anormales en reposo, como en la reacción del niño ante un estímulo. Además, analiza segmentariamente los miembros superiores (presión, dominancia lateral, movimientos voluntarios, reconocimiento de objetos, etc.) y los miembros inferiores (alteraciones en los movimientos y deformidades en pie, rodilla y cadera). Por último, fija su atención en el estudio de las diferentes posturas y la marcha. Su método de tratamiento depende de este concienzudo análisis y de la diferente interrelación de las variables.

Por último, Peto (1955, en Hari 1975) tiene un enfoque denominado "educación conductiva". Se basa en las teorías de Luria y Vygotski, enfatizando el hecho de la participación "cortical" o consciente en oposición a la terapia de reflejos involuntarios e inconscientes. Afirma que, la mejor manera de atender a la disfunción motora es hacer "consciente", al niño afectado, el proceso de cada movimiento muscular. Así, el "conductor" (término que se asimila al de director de orquesta, que "conduce" la orquesta) planifica los movimientos de forma que estén presentes todos los elementos de una tarea o habilidad motora. Los niños en grupo analizan cuidadosamente estas tareas (función manual, de equilibrio, locomoción). El conductor explica a los niños el propósito de cada movimiento y por medio de juegos y canciones y, ayudados por un mobiliario específico (consistente en sillas y mesas formadas por barras horizontales paralelas que tienen la finalidad de favorecer el control postural mediante el "esfuerzo" activo del niño)

va interiorizando la "melodía rítmica" de cada acción. El habla y la motilidad activa se refuerzan constantemente (con ejercicios como "toco la boca con las manos, por ejemplo"). El programa se planifica para todo el día e incluye actividades como levantarse de la cama, vestirse, alimentarse, el habla, etc. Un aspecto a destacar en este tratamiento es que el "conductor" actúa como maestro y terapeuta al mismo tiempo, con lo que se elimina la dificultad de engarce en los horarios entre unos tratamientos y otros. La filosofía que subyace en este planteamiento nos acerca bastante al mismo, ya que se basa en los principios generales del aprendizaje que nosotros estamos defendiendo a lo largo del trabajo. Sin embargo, vemos dificultad para su aplicación cuando escolarizamos al niño en la modalidad de integración, ya que todo el sistema gira en torno al trabajo en grupo de distintos niños afectados de PC, lo que supone que se pueda adaptar mejor, tal y como se diseñó, para los centros de educación especial.

Como puede comprobarse por la exposición hecha y analizando en global las distintas escuelas de rehabilitación, salvo en los dos últimos planteamientos vistos, la mayoría de estas corrientes, enfatiza, por un lado el tratamiento de los reflejos, y aspectos son, en cierto modo, discutibles como veremos a continuación.

Centrémonos en el primero de los problemas. Hay que considerar que muchos de los planteamientos que se han hecho en rehabilitación se han basado en los conocimientos de que se disponía en ese momento sobre el desarrollo de la neurología. Sin embargo, muchos de los primeros hallazgos en neurología se realizaron con animales y posteriormente se ha hecho una sobregeneralización al funcionamiento humano. Así Bobath (1975) por ejemplo, aplica el esquema de integración motora estudiada por Magnus (1924), Sherrington (1939), Schaltenbrand (1927) y otros, advirtiendo que se trata de niveles descubiertos en experimentos de animales y no pueden simplemente ser trasladables a términos de neurofisiología humana y aunque él entiende que se trata de una simplificación grosera, encontramos en otros documentos (Isaacson, Douglas, Lubar y Schmaltz (1978), Nelyn y Grossman (1976) la misma explicación para describir los niveles de desintegración motora que se producen en parálisis cerebral. La idea que se mantiene en estos trabajos es que se produce un cortocircuito de la aferencia sensorial similar al que se produce cuando se sec-

ciona el sistema nervioso central de un gato a distintos niveles. Sherrington (1913) mostró que la sección a nivel espinal produce la permanencia del reflejo flexor de retirada, el extensor de acometida y el de extensión cruzada. Observó igualmente que la inhibición a este nivel afecta al movimiento en patrones totales. Magnus (1926), Rademaker (1935) y Sherrington (1913) estudiaron las reacciones del animal cuando se le secciona por debajo del núcleo rojo, observando una notable rigidez de los músculos extensores y predominio de la hipertonia en los músculos antigravitatorios. Es el nivel de descerebración. En parálisis cerebral se compara con el estado de espasticidad máxima. Cuando se separa el neocórtex del resto del cerebro a nivel mesencefálico o talámico (decortización) se observa el control postural casi normal y el tono está apenas afectado (Magnus, 1926). Los animales muestran un comportamiento de deambulación o de trepar inmediatamente después de la operación, sin embargo en reposo muestran rigidez aunque más leve que en la descerebración. Estos estudios han producido evidentes aportaciones al conocimiento de la motricidad pero no se pueden aplicar directamente al ser humano.

En los últimos años se ha cuestionado seriamente el tema de los reflejos como base del movimiento voluntario. Diversos autores (ver Henderson, 1986) han mostrado que la idea tradicional, según la cual la conducta "refleja" desaparece porque sus manifestaciones son inhibidas por el desarrollo de nuevas estructuras corticales que anteriormente no eran funcionales, no es del todo cierta. Townen (1976) por ejemplo, no encontró relación entre la desaparición del reflejo de prensión palmar y el momento de una prensión voluntaria más madura. Los dos patrones coexisten algún tiempo y el bebé puede "cambiar" de un tipo de prensión a otro, por lo que no se puede defender que un mecanismo sea subyacente al otro. Easton (1972), defendía, como alternativa al modelo maduracional simple, que puede haber una pequeña relación entre conducta "refleja" y voluntaria, pero que los reflejos no desaparecen del todo y mantienen su identidad como componentes de un sistema de acción organizada jerárquicamente. En apoyo de estas tesis, Zelazo (1976) mostró que el reflejo de marcha puede ser prolongado aún después del tiempo en el que normalmente desaparece, y observó que en los primeros movimientos de marcha voluntaria el bebé permanece ejecutando movimientos acelerados

semejantes al "reflejo de marcha". Este autor concluye que aún la ciencia no está en condiciones de explicar de manera fehaciente por qué la conducta refleja de la edad temprana desaparece bajo circunstancias normales.

Tradicionalmente se han considerado los reflejos infantiles como base del movimiento voluntario dada la semejanza intuitiva que algunos de ellos muestran entre sí. Ahora bien, como dice Henderson (opus cit. pág. 167) "*Los defensores de la relación entre reflejos tempranos y control voluntario de acción han adoptado posiciones tan ampliamente diferentes que resulta difícil creer que hayan observado las mismas cosas*".

Si tenemos en cuenta la naturaleza de los movimientos "reflejos" veremos que la relación no es tan simple como parece. Entender que el niño recién nacido tiene sólo conducta refleja implica pensar que es totalmente conducida por estímulos y de manera estereotipada. Sin embargo, una respuesta de un niño ante un mismo estímulo no es siempre la misma. Lipsitt y Kaye (1965) mostraron la modificabilidad de la conducta refleja; por ejemplo, los bebés podrían adaptar su reflejo de succión a cambios en la forma del pezón, Lipsitt (1971) mostró que niños recién nacidos podían succionar al observar movimientos en un móvil, Siqueland (1969) elicó el reflejo de succión bajo presentación de diapositivas de diversos colores, etc. Estos signos de adaptabilidad y auto-control fueron tomados como indicadores del inicio de conducta voluntaria. André-Thomas y Autgaerden (1966) observaron que el "reflejo de marcha" no siempre se elicita cuando el niño es colocado en bipedestación y sujeto de los antebrazos. Townen (1978) encontró una considerable variabilidad en los "reflejos" que estudió. Por ejemplo, durante repetidos intentos pretendió elicitar el reflejo de prensión palmar. En tres de cada cinco intentos la secuencia de flexión de los dedos variaba. Este autor, sugirió que no se hablara de "reflejos" sino de "reacciones", y las describe como "manifestaciones de edad específica en un cerebro activo" y concluye que las respuestas estereotipadas son signos de anormalidad que discriminarían al niño de salud normal del que necesitaría especial tratamiento.

Recientemente se han dado a conocer en nuestro país algunos trabajos de Le Metayer (1986), quien aporta interesantes planteamientos para la tarea rehabilitadora. Parte de la idea de que al

lado de la motricidad primaria, clásicamente descrita, existen aptitudes motrices innatas, que no están llamadas a desaparecer a lo largo del desarrollo humano. Es en estas aptitudes en las que hay que fijarse para establecer una buena “educación terapéutica” y no en los reflejos arcaicos como se ha hecho al abordar la parálisis cerebral. Para este autor las aptitudes neuromotrices innatas están programadas en la especie humana y son observables desde el comienzo de la vida. La organización de la motricidad debe ser comprendida en términos de regulación y por tanto, susceptibles de ser aprendidas cuando tales aptitudes se encuentran afectadas por factores patológicos. Desde esta perspectiva, resulta importante pues, descubrir cuales son los patrones normales de movimiento para “enseñárselos” a los niños con dificultades. En la misma línea, Milani-Comparetti (Lazzerim, 1988), basan su técnica en la exploración del movimiento y no en los “reflejos”; lo que permite valorar la capacidad neuroevolutiva del niño como interacción entre lo motor, lo emocional, lo psicobiológico y lo intelectual. En ambos casos, se trata de observar comportamientos motores funcionales para la locomoción y la habilidad manual y favorecer, mediante la memorización practognósica y práxica, el desarrollo de cada niño, según la potencialidad de cada cual y aportándole las ayudas técnicas que cada caso requiera.

El tema del desarrollo y su posible “secuencia” universal es otro de los temas controvertidos. En los años cuarenta, a partir de los trabajos de Gessell y Amatruda (1941), se enfatizó la importancia del estudio del desarrollo en las primeras etapas infantiles. Se tenía la idea de que había unas secuencias de desarrollo invariable, que se producían en todos los sujetos, en un intervalo de tiempo relativamente inflexible. Uno de los índices de anormalidad era precisamente no cumplir los pasos que se observaban en las muestras normalizadas. Esta ausencia se consideraba un buen predictor de los procesos posteriores del individuo, y, el niño que la mostraba era susceptible de recibir una ayuda, que sería más efectiva cuanto más temprana se realizara. La aportación teóricopráctica ha sido de todo punto interesante ya que ha sido el punto de partida de otros planteamientos cada vez más precisos. Ahora bien, en la actualidad se cuestiona desde la práctica, que la ayuda que se prestaba se aplicaba a un niño pasivo, aunque el objetivo era lograr autonomía en un niño activo. La concepción teórica también

ha cambiado en la actualidad (Henderson, 1986). Los indicadores neurológicos y de conducta que han sido tradicionalmente usados como señales del estado maduracional exhiben una variación amplia entre la población normal (Clarke y Clarke 1984, Conolly y Precht, 1981). Por otro lado, se han estudiado muchas causas en la variación del desarrollo motor: diferencias genéticas (Freedman 1965), diferencias culturales (Hindley 1968, Super 1976), clase social (Neligan y Prudhan, 1969) y entrenamiento especial (Zelazo, Zelazo y Kob, 1972). Ello no supone, como dice Henderson que los componentes maduracionales no existan y cita (pág. 150) a Clarke y Clarke (1983), quién dice: "*Si buscas constancia la podrás encontrar, y si buscas cambio lo podrás encontrar también, porque ambos existen*".

Hay un dato interesante a tener en cuenta, en los años sesenta se dio mucha importancia a la relación entre complicaciones perinatales y un particular tipo de complicación. Sameroff y Chandler (1975) mostraron sin embargo, que las complicaciones perinatales tenían menor influencia en el desarrollo motor posterior que un ambiente empobrecido, destacando la naturaleza dinámica de la interacción entre organismo y ambiente. Por otro lado, es importante señalar que si fueran ciertas las afirmaciones de los defensores de un desarrollo homogéneo y con secuencias universales, no se podría explicar por qué una gran proporción de niños con parálisis cerebral poseen una inteligencia normal y una comprensión adecuada. Su existencia muestra, a nuestro juicio, que no se puede establecer una relación directa entre desarrollo motor y desarrollo cognitivo y mostraría, en buena medida, la importancia de los procesos interactivos entre el organismo y el medio, llevándonos a la conclusión de que los procesos que intervienen son más flexibles de lo que hasta hace poco se creía. En este sentido, pensamos con Vygotski (En Riviere, 1984) que el desarrollo no se puede concebir como una "vía única" y unidireccional, sino como un camino dialéctico, complejo e irregular, con variaciones cuantitativas y cambios cualitativos, que implicarían la "sustitución" sistemática de unas funciones por otras y la incorporación de mediaciones externas para convertirlas en externas. Es aquí, donde a nuestro juicio, debemos situar el proceso psicoeducativo de estos niños, lo que pasaremos a analizar en el siguiente apartado.

### **I.3.2 Intervención educativa. Hacia un esfuerzo interdisciplinar**

Como ya hemos comentado, pocos son los estudios que se han dedicado específicamente a la intervención educativa en parálisis cerebral. Analizando la literatura, observamos que aquéllos que han abordado esta temática han sido fundamentalmente rehabilitadores que han visto la necesidad de dar a su enfoque una visión integral, como por ejemplo Bobath, o psicólogos dentro de un equipo más amplio como Delacato, pero pocos hacen una aportación propiamente desde la psicopedagogía estrictamente hablando.

Hay un hecho que puede condicionar este aspecto; efectivamente si partimos de que la parálisis cerebral es una afectación que se manifiesta por la dificultad en la inhibición de los reflejos innatos y que dificulta el desarrollo normal humano, poco le queda a la pedagogía sino apoyarse en la fisioterapia para ayudar a estos niños. Ahora bien, si partimos de que el niño cuando nace posee unos patrones de base que pueden ser educados mediante la regulación mediacional del mundo adulto, el punto de vista puede variar enormemente. La afectación patológica del niño dificulta, pero no impide, la creación de nuevos esquemas secundarios, no innatos ya. Estos niños parten con una dificultad de entrada que puede llegar a generar muy bajas expectativas en los padres y, de manera espontánea, no llegar a desarrollar los esquemas normales. Ahora bien, estimulados de manera conveniente, son capaces de “compensar” tales déficits. No se trata de que gracias a la estimulación se produzcan cambios estructurales en el cerebro, como ya hemos comentado, sino que más bien de que se produzcan modificaciones en las relaciones entre los sistemas funcionales. No se trataría, en definitiva, de “curar” para llegar a hacerlos “normales”, sino que se trataría de crear esquemas funcionales que les ayuden a desarrollarse a pesar de su deficiencia original, sintiéndose útiles y aumentando su autoestima y grado de motivación general.

Nuestra concepción, como ha tenido ocasión de comprobarse, parte de Vygotski, quién formuló en 1930 lo que Riviere (1984) llama de manera tentativa “Ley de la doble formación”, para comprender el desarrollo de los procesos superiores: “En el desarrollo cultural del niño, toda función aparece dos veces: primero, a nivel social, y más tarde, a nivel individual; primero entre per-

sonas (interpsicológica), y después en el interior del propio niño (intrapsicológica). Esto puede aplicarse igualmente a la atención voluntaria, a la memoria lógica y a la formación de conceptos. Todas las funciones superiores se originan como relaciones entre seres humanos" (Vygotski, pág. 94, citado en Riviere, 1984). Por tanto, las actividades que se le plantean al niño deben estar dentro de la "zona de desarrollo próximo", concepto que Vygotski utiliza para determinar la distancia que hay entre lo que el niño puede realizar por sí mismo y lo que puede realizar con ayuda del adulto. Trabajar en esta zona, implica trabajar en base a estructuras cerebrales superiores que le muevan a desarrollar sistemas funcionales que aún no ha adquirido pero que con ayuda del adulto puede conseguir.

Ello potenciaría un entramado que le llevará hacia la mayor autonomía posible. Es en este sentido en el que, a nuestro juicio, se debe considerar la secuencia de desarrollo, no en si la secuencia es universal y única para todos: si se le proponen actividades muy alejadas de su momento evolutivo, se corre el peligro de que no entienda o no pueda hacer nada por que sus estructuras cerebrales se lo impidan; mientras que si se trabaja en niveles ya superados, el niño puede perder el interés para iniciar las respuestas oportunas.

El niño es activo por naturaleza e intenta satisfacer mediante acciones la motivación que generan sus deseos o cogniciones. Pero es preciso reconocer sus tipos de actividad, la cual no se entiende sólo como acción motriz, si no sobre todo, como acción ideativa. El niño opera en el medio en la misma medida en que éste opera en él. Sin embargo, el entorno le moldea con ayuda de la mediación de los instrumentos que le aporta la cultura. El niño "absorbe" de manera activa los valores que le aportan y los transforma en la medida en que puede llegar a comprenderlos. En niños normales, este esquema se da de manera espontánea y las interacciones con el medio se realizan mediante una retroalimentación intrínseca a las relaciones con su entorno. Ahora bien, en los niños que sufren alguna alteración, bien sea en el bagaje estructural de su SNC, bien sea en el sistema funcional condicionado por la estimulación del medio ambiente, se hace necesaria la actuación consciente del entorno lo cual se materializaría en una acción educativa que debe utilizar lo que Vygotski denominaba "*instrumentos de mediación*": signos, símbolos e instrumentos. La educación de los niños

con n.e.e. cabe entenderse así, como una sistemática destinada a “compensar” los fallos originarios del sistema del niño. Se trataría de “volver” a mediar la relación entre el sujeto y el ambiente socio-cultural (Laboratory of comparative Human Cognition, 1984), a través de instrumentos adecuados y de sistemas de comunicación alternativa, o lo que es lo mismo, crear actividades de relación con el ambiente por medio del lenguaje mediado culturalmente.

No queremos decir que no se tengan en cuenta las aportaciones de las diferentes escuelas que se dedican al tratamiento motor. Pero debemos tener claro que su objetivo es precisamente ese: el tratamiento motor, mientras que nuestro objetivo debe ser el desarrollo integral de todas las variables cognitivas y personales que intervienen.

Hemos de puntualizar, pues, que el punto fundamental del que debe partir toda intervención es el conocimiento exacto del estado del niño para aportarle los recursos “mediacionales” que el mismo requiera. Como acertadamente apunta I. Rapin (1987, pág. 265) “*En lugar de emplear centenares de horas en ejercicios que no les proporcionarán unas habilidades motoras funcionales, debería emplearse el tiempo más provechosamente en enseñarles a usar máquinas de escribir eléctricas, tableros de comunicación o sillas de ruedas motorizadas...*”. Es decir, deberíamos adiestrarles en el uso de unos instrumentos o “herramientas” que hoy están al alcance de nuestra mano gracias a los avances tecnológicos y que ayudarán al niño a un desarrollo más integral. En este sentido, el campo que se abre con el mundo del ordenador es importantísimo y ya está comenzando a dar unos frutos insospechados en tiempos no muy lejanos. En la intervención educativa con estos niños hay que tener en cuenta:

### **1. Información sobre la historia personal del niño**

- a) **Historia clínica.** En donde se recojan datos relevantes para la intervención con el niño. Hay que remarcar, como ya hemos visto, la importancia relativa que tiene, para la escuela, la etiqueta que se le haya dado; sin embargo, puede ser interesante fijar la *localización y tamaño del daño* si ésta se ha realizado con técnicas e instrumental de alta tecnología (tomografía axial computerizada (TAC), electroencefalograma (EEG), potenciales evocados, etc), pues ello nos daría

luz sobre la *influencia del defecto específico y el funcionamiento prioritario*, lo cual ayudaría a descubrir cuales son los puntos fuertes y débiles en los que basar nuestra intervención. Se trataría de valorar si el daño se encuentra en áreas primarias, secundarias o terciarias del esquema estudiado siguiendo a Luria. Pero para este estudio se requiere evidentemente de personal cualificado que realice este tipo de análisis y si no se puede disponer del mismo, aconsejamos cautela en este terreno, ya que la utilización que se puede hacer de los datos de la localización, en la escuela, pueden dar lugar a conceptos equivocados que aún están muy extendidos y del que queremos prevenir: "si el daño cerebral es en tal zona y la lesión es irreversible ¿para que trabajar esta u otra cuestión si el daño va a impedir su aprendizaje?". La concepción, a nuestro juicio, debe ser la contraria: debido a que el sistema nervioso central (SNC) es plástico y se ha dañado en etapas muy tempranas, cuanto más rica sea la estimulación, más se favorecerá la "compensación" mediante el uso de otros sistemas funcionales. La actividad funcional puede aprovechar al máximo lo que queda sin dañar.

- b) **Historia educativa.** Datos sobre la escolarización anterior. Dónde se ha realizado la misma. En qué áreas ha progresado más adecuadamente. Qué tipo de ayudas se le han prestado y cuáles han sido más oportunas, etc.
- c) **Historia terapéutica.** Qué provisión de servicios ha tenido y tiene fuera de la escuela (fisioterapia, estimulación precoz, etc.)

## **2. Información sobre el desarrollo general del niño**

- a) **Edad del niño.** Esta variable influye enormemente en el proceso posterior. Cuanto más rica es la estimulación precoz en los primeros años, más rica es la mejora posterior. Sin embargo, no se puede afirmar que si no ha habido estimulación controlada en los primeros años, el desarrollo es imposible. Aún está por investigar cómo influirá esta variable cuando la detección y el tratamiento es tardío. En nuestra experiencia, hemos tenido ocasión de observar cambios importantes cuando las expectativas del medio sobre el desarrollo de los niños ha mejorado.

- b) **Nivel cognitivo.** Esta variable puede ser más controvertida ya que es muy difícil de valorar en estos niños (ver Montero *et al.* en este mismo volumen). Se debería realizar modificando las situaciones de examen normalizado e investigando qué modalidad de respuesta utiliza el niño de manera prioritaria, de forma que podamos descubrir qué niveles actuales posee. Ahora bien, esta evaluación podrá servirnos cuando se demuestre el desarrollo cognitivo del niño, no se podrá afirmar lo mismo cuando ocurra lo contrario, pues en ese caso deberíamos preguntarnos si los instrumentos han sido los adecuados y si nos hemos adaptado correctamente a la situación que presentaba el niño. En este sentido, es importante que antes de evaluar ya sea lo cognitivo específicamente, ya sea el nivel curricular, tengamos presente cómo se encuentra el niño en variables tales como: la movilidad, la comunicación y la motivación, pues ello nos dará pistas para descubrir de qué manera evaluar e intervenir posteriormente. La ayuda que pueden prestar otros profesionales en este terreno es de suma importancia.

### ***3. Información sobre el entorno familiar y social del niño***

Es interesante contar con datos acerca de la actitud de los padres ante la minusvalía del hijo. Sus expectativas han podido influir de manera decisiva en la forma de ser y estar del niño. En este sentido, se abre un campo de actuación importante de cara a la posible modificabilidad de actitudes negativas. La familia es en definitiva, el primer núcleo de socialización. De ahí la importancia de unas expectativas ajustadas. Las actitudes realistas de aceptación de la problemática que supone la PC, generan una mejor disposición en los niños para la aceptación de su propio estado, mientras que expectativas muy por encima pueden generar frustraciones de todo tipo y muy por debajo, provocan la falta de motivación ya apuntada (ver Martínez en este mismo volumen). Por el contrario, unas expectativas un poco por encima del nivel real producen una disposición para el aprendizaje superior a cualquiera de las otras alternativas.

#### ***4. Valoración de la motivación del niño y del profesor***

Este aspecto lo consideramos de vital trascendencia. Muchos de los niños con Parálisis Cerebral que tienen un aspecto de deficiencia mental severa con bajo contacto con el medio, lo que en verdad presentan es una baja motivación para iniciar respuestas. Se diría que la afectación estructural del Sistema Nervioso Central no es la verdadera causante de esta sintomatología; antes bien, la ausencia de requerimientos por parte del medio ha producido una baja tasa de respuestas que a su vez generan menor expectativa en los que le rodean. La afectación motora habría sido el primer componente en esta ruptura de retroalimentación con el medio, pero no la determinante de esa especie de solipsismo que observamos en muchos de estos niños. Por otro lado, la motivación del educador es básica también. La importancia de sus expectativas sobre el niño condiciona en buena medida, al igual que la de sus padres, los resultados de todo tipo de intervención, sea ésta educativa o rehabilitadora.

#### ***5. Determinación de las necesidades educativas especiales***

Hablar de estos términos implica con qué recursos podemos contar para poder suplir estas necesidades. Así, se hace precisa una valoración funcional del estado actual del niño para descubrir cómo puede desplazarse mejor, cómo puede estar mejor sentado, cómo puede manipular mejor, cómo comunicarse mejor, etc. (ver Fierro y Martín en este mismo volumen). En definitiva, se trata de establecer un programa basado en precisar la cualificación de las funciones psicológicas, utilizar las funciones automáticas intactas, programar sistemáticamente las actividades a realizar y hacer una evaluación continua que sirva de retroalimentación constante.

#### ***6. Ideas constructivas y sentido de cooperación del Equipo Profesional.***

Este sería un aspecto muy importante a tener en cuenta. En ocasiones, cada profesional tiene una diferente visión del problema que interfiere en el tratamiento. Conseguir la confluencia de

todos en un mismo programa es un aspecto de vital trascendencia. Lo contrario, supone fragmentar al niño en parcelas estancos que nada tiene que ver con sus verdaderas necesidades. Por ello, sugerimos que antes de ponerse a trabajar haya un período de encuentro entre los diferentes profesionales y a lo largo del proceso se organicen reuniones periódicas para el estudio de casos que sobre todo tendrán el objetivo de ir creando equipo. La importante aportación que el fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional puede realizar para determinar cuáles son las necesidades de estos niños en el terreno postural, o del logopeda para descubrir cuáles son las posibilidades comunicativas, tiene que estar en consonancia con las aportaciones que realice el maestro respecto del programa educativo a desarrollar con el niño, o del psicólogo para favorecer la motivación tanto del niño como de los demás profesionales. Todo ello servirá para implementar una respuesta educativa idónea, fijándonos ya sea en los elementos de acceso al curriculum (cambios en el material, supresión de barreras, aportación de ayudas técnicas, etc) ya sea en el curriculum mismo (objetivos, metodología, evaluación, etc.). Trabajar en esta línea pensamos que puede ser de una gran ayuda para el equipo que tiene que intervenir con estos niños, y con esta intención están elaborados los capítulos que siguen.

## **CAPITULO 2**

# **HACIA LA NORMALIZACION DESDE LA HETEROGENEIDAD. DESARROLLO PSICOLOGICO Y EDUCACION EN EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL**

**Alberto Rosa Rivero**

La parálisis cerebral representa la aparición de un conjunto de deficiencias de tipo y gravedad muy variable, pero que se concentra fundamentalmente en la presencia de alteraciones en el Sistema Nervioso Central que afectan al aparato motor y que pueden manifestarse tanto a través de deficiencias en la movilidad como en la manipulación, pudiendo en ocasiones afectar también a otros órganos que dependen de la movilidad voluntaria, como es el caso de la posición del cuerpo, la direccionalidad de la cabeza o la mirada, o el aparato buco-faríngeo responsable del habla.

No vamos a detenernos ahora en examinar en profundidad este concepto, pues ello ha sido objeto de un examen detallado en un capítulo anterior. Nuestra intención ahora es explorar las peculiaridades que esta afectación física puede inducir en los procesos de desarrollo psicológico de los sujetos que las sufren. Para, después, detenernos en el examen de cómo abordar la intervención educativa sobre niños con este tipo de afectación física.

Pero antes de progresar en nuestra exposición debemos de volver a llamar la atención sobre la heterogeneidad de este síndrome. Los grados y la forma que puede tomar en cada sujeto pueden ser muy diferentes, y sus consecuencias funcionales muy distintas. Ello hace que sea imposible el hacer una caracterización válida en todos los casos de cuál es la ruta que sigue el desarrollo psicológico, pues junto a las fuentes de variabilidad que podemos encontrar entre la población llamada normal nos encontramos con las propias de la afectación física que se da en cada caso. Esta heterogeneidad, que constituye un problema importante a la hora de realizar diseños de investigación, sin embargo viene a constituir una especie de laboratorio natural que nos permite estudiar las consecuencias de muy distintas afectaciones motrices, y nos fuerza a buscar instrumentos teóricos que resulten explicativos para todo el rango de afectaciones diferentes que podemos encontrarnos.

Si tenemos en cuenta que la parálisis cerebral puede llegar a producir, en los casos graves, una afectación masiva a la capacidad de desenvolverse en el ambiente e, incluso, de comunicarse con las personas del entorno inmediato, nos encontramos entonces con que su estudio representa un reto importante para la psicología, pues ésta debe explicar qué formas toma el desarrollo en este caso a partir de los mecanismos explicativos que suministran las teorías disponibles. Al mismo tiempo, el intento de abordar una explicación del estado y evolución de estos niños constituye un riguroso test que deben pasar las teorías del desarrollo existentes. Por otra parte, toda teoría psicológica del desarrollo debe aspirar no sólo a narrar cómo éste se produce, sino que debe intentar explicar los mecanismos mediante los cuales se produce el progreso a lo largo del tiempo y, en consecuencia, poder deducir de ellos las vías de tratamiento e intervención educativa que puedan ayudar a optimizar ese desarrollo.

Por todas estas razones creemos que el estudio del desarrollo de los sujetos con parálisis cerebral representa un reto y un test importante para las teorías psicológicas y de la educación. Un reto, en parte, similar al que plantean otras deficiencias físicas, si bien toma connotaciones específicas por el tipo de afectación funcional que provoca. Sin embargo, antes de fijarnos en las peculiaridades concretas que puede ofrecer el desarrollo bajo esta afectación

del SNC, pasemos a considerar algunas cuestiones previas de índole teórico y metodológico referidas al trabajo con alumnos con deficiencias.

## II.1 ¿DEFECTOLOGIA, O NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES?

Estos últimos años viene viviéndose en el mundo occidental en general, y en España en particular, un cambio de terminología para referirse a los sujetos que presentan alguna alteración estructural o funcional de su aparato físico o psicológico. Junto a la terminología tradicional, basada en categorías diagnósticas de origen médico, que aún pervive y una de cuyas muestras es la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (INSERSO, 1.983) que distingue entre deficiencias, discapacidades y minusvalías -algo que ya se comentó en el capítulo anterior-, empieza a imponerse una nueva denominación para referirse a las personas que presentan este tipo de dificultades. Ahora pasa a hablarse de "Alumnos con Necesidades Educativas Especiales". Algunas de las razones para este cambio de terminología - debajo de la cual descansa toda una concepción diferente a la tradicional respecto a los procesos de desarrollo y aprendizaje - están recogidas en el trabajo de Marchesi y Martín (1.990) que tiene el elocuente título de "Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales". Estos autores señalan que este cambio de vocabulario representa el trasladar el énfasis desde el supuesto defecto del sujeto a la responsabilidad del sistema educativo que debe de hacer frente a los problemas de aprendizaje que puedan presentar alumnos del tipo al que nos venimos refiriendo. Ello implica, evidentemente, el reconocimiento de que los procesos de aprendizaje y las grandes líneas del desarrollo en estos alumnos siguen los mismos principios que los del resto de la población. No obstante, y en sus propias palabras, "esta nueva concepción no niega que los alumnos tienen problemas específicamente vinculados a su propio desarrollo. Un niño ciego, sordo, o con parálisis cerebral presenta inicialmente unas dificultades que no tienen sus compañeros. Sin embargo, el acento está ahora en la capacidad del centro educativo para ofrecer una respuesta a sus demandas" (pp. 19-20). Nosotros,

que suscribimos totalmente el espíritu del citado trabajo, debemos aquí fijarnos más en las peculiaridades que distinguen a los niños que tienen un determinado tipo de deficiencia, que en aquello que tienen en común con el resto de los niños. Pues no olvidemos que el objeto de este trabajo es precisamente el explorar cómo es el desarrollo de los paralíticos cerebrales para, desde esta base, intentar ofrecer una respuesta a sus necesidades educativas especiales.

Al lector avisado no se le habrá escapado la presencia en el párrafo anterior de un uso simultáneo de las dos terminologías que al principio de él enfrentábamos. En el propio título de este apartado se habla de “defectología” —una palabra hoy en desuso, pero relativamente extendida a principios de siglo y que se refiere a una disciplina que, en el lenguaje de hoy, estudiaría la psicología y la educación de los sujetos “deficientes”— o de “necesidades educativas especiales”. Sin embargo, esta disyunción, que implica claramente que se trata de dos concepciones claramente enfrentadas, no vamos a tratar de resolverla optando por una u otra, sino intentando realizar una síntesis entre ambas, de un modo que, de alguna manera, viene ya anunciado en la cita que anteriormente recogíamos.

El peligro del uso de categorías lingüísticas tales como deficiencia, discapacidad, minusvalía, subnormalidad, etc., es algo ya de sobra conocido. Implica un etiquetado del sujeto y puede llegar a tener un significado despectivo y traer como consecuencia sentimientos de conmiseración y lástima, y con mucha frecuencia, una marginación social. Por otra parte, y como ya señalaba Vygotski (1.927), el hablar de niño con defecto es interpretado en algunos casos como un niño al que le falta algo, de manera que su desarrollo se entiende como el normal, al que hay que sustraerle algo. Alguien que, por su propia naturaleza, está incompleto. Esta es una concepción que ya él consideraba como insostenible en aquella época.

Sin embargo, el referirse a un sujeto, cuya personalidad está en formación, reduciéndolo simplemente a que tiene necesidades educativas especiales es algo que, creemos, puede encerrar también algún peligro. El principal, a nuestro juicio, es que algunas personas, con la mejor intención, pretendan la uniformización del desarrollo y del aprendizaje de los alumnos con dificultades. Suele decirse que la escuela de los países democráticos debe estar abierta

a la diversidad, y ello pasa a ser una de las justificaciones ideológicas de la integración, pero esa diversidad debe ser reconocida y aprovechada, no ignorada ni marginada cuando se resiste al proceso de uniformización que necesariamente implican los procesos de enculturación que se desarrollan en la escuela. Cabe la posibilidad de que si un alumno no responde al tratamiento educativo que se considera "a priori" como adecuado, su integración degenera en una marginación pero, ahora, adobada de aislamiento social. Es preciso, por tanto, que se tenga una idea lo más exacta posible de las peculiaridades del desarrollo para cada tipo de afectación. Se hace, pues, imprescindible que el profesorado, los padres, y la comunidad social que rodea la escuela se haga consciente de la diversidad y la aproveche para generar progreso, pues el conocimiento que sobre los distintos procesos psicológicos, sobre el desarrollo general, y sobre las técnicas educativas e instruccionales que ofrece el estudio y el trabajo con alumnos con problemas es algo que no sólo mejorará su educación sino que, a su vez, es un instrumento valioso a considerar para comprender y trabajar con niños normales.

Parece, pues, que al hablar de sujetos con alguna afectación física (vamos a restringirnos sólo a este caso) tenemos que movernos en una dialéctica entre dos polos: la heterogeneidad que representan las posibles afectaciones físicas que sufran; y la homogeneidad que representa el que sus procesos de maduración y aprendizaje no sean distintos a los de los llamados normales. Por otra parte, podríamos plantearnos otro dilema. La escuela ¿debe respetar el ritmo de desarrollo "natural" del niño deficiente? o, ¿más bien debe "artificialmente" intentar llevarle a los niveles de competencia de sus compañeros normales? Estas dos aparentes contradicciones que acabamos de expresar encierran en cada caso una parte de verdad. La cuestión no reside en elegir entre las posturas enfrentadas, sino en cómo integrarlas de un modo coherente. Para avanzar en este intento debemos previamente desgranar algunos conceptos.

Empecemos por la polaridad homogeneidad-heterogeneidad antes expresada. Se trata de una dimensión que, aparentemente, se dá exclusivamente en el plano individual. Los sujetos con cualquier tipo de deficiencia siguen siendo sujetos humanos, y, como tales, disponen de un aparato físico y psíquico cuyas reglas inn-

tas de funcionamiento son idénticas a las del resto de la especie. La peculiaridad consiste en que alguno o algunos de sus interfaces que le comunican con el resto del mundo están dañados. Esta afirmación, en principio muy simple, tiene consecuencias de largo alcance. Pensemos que cada uno de los canales que vehiculan los “inputs” sensoriales que llegan al niño, o los “outputs” conductuales con los que éstos actúan sobre el entorno físico y social, son resultado de un largo proceso de evolución filogenética que ha dejado todo un rastro estructural y funcional en el cuerpo de cada uno de los individuos de la especie. Cada órgano se ha desarrollado para cumplir una función en el comercio organismo-ambiente, y, a su vez, el desarrollo de los utensilios culturales que facilitan este comercio en el caso de los sujetos humanos presuponen la normalidad para su uso. Fijémonos, además, en que cada uno de estos canales de comunicación tiene una misión específica: vehicular información lumínica, algo central para desenvolverse en grandes espacios (la vista); permitir la recepción de sonidos, lo que permite alertarse sobre la presencia de objetos fuera del campo visual y, lo que quizás es más importante, la comunicación (el oído); y desplazarse y ejercer acciones sobre el entorno, ya sean motoras u orales (el aparato motor). Pero, además, cada uno de ellos no realiza sus funciones de un modo independiente, sino que están interconectados entre sí, de manera que, por ejemplo, la percepción de un determinado sonido hace, a través de un reflejo de orientación, que se desplace la cabeza y los ojos para tratar de captar la fuente de ese sonido, poniendo de manifiesto una coordinación intersensorial pre-programada. Fijémonos, entonces, en que el daño de uno de estos canales afecta no sólo a la función específica que supuestamente él debe cumplir, sino que tiene efectos en cascada sobre los demás y sobre las funciones que el sistema perceptivo como un todo realiza sobre el ambiente.

Llevando al extremo la vía argumental que venimos desarrollando, podría decirse que un individuo con una seria alteración en algunos de estos canales presenta una alta heterogeneidad respecto a los otros individuos, tiene un muy serio “defecto” para adaptarse al ambiente. Le “falta” algo que tiene el resto de la especie, es “deficiente”. Pero, a pesar de esa deficiencia, sigue siendo un individuo de la misma especie, sigue, por lo que se refiere al resto de su organismo, un proceso de maduración preprogramado

y, sobre la base de los recursos de que todavía dispone y del tipo de relación con el ambiente que establezca, realizará un conjunto de aprendizajes sobre los cuales se construirá su desarrollo psicológico. Desarrollo que podrá tomar una forma altamente idiosincrásica en función de estos dos factores que acabamos de señalar: su estado físico, y la forma de su interacción con el ambiente. En definitiva, puede ser muy diferente a los demás, pero sigue manteniendo muchas características en común con el resto de la especie.

Pero la especie humana es una especie muy peculiar, que se caracteriza, fundamentalmente, por ser, de entre las especies sociales, la que ha desarrollado en un más alto grado la comunicación en el seno de los grupos. Y, a partir de allí, ha generado el lenguaje y la cultura. Y esto lo ha hecho hasta tal extremo que ha transformado completamente el ambiente en el que se desenvuelve, de manera que su propio nicho ecológico ha sido plenamente transformado por su acción. Ahora es completamente artificial. La inmensa mayoría de los objetos que rodean al sujeto son artificiales, son resultado de transformaciones humanas realizadas intencionalmente por sujetos a través del uso de utensilios elaborados en el seno de una cultura a lo largo de la historia. El propio sujeto humano ha tenido que ir aprendiendo, tanto como miembro de un grupo cultural —que se ha constituido a través del transcurso del tiempo histórico— como a través de su proceso de crecimiento y enculturación —en su ciclo vital como individuo— a utilizar esas herramientas culturales de acción sobre el entorno, que ya no es simplemente físico, sino, sobre todo, social. Este manejo de los utensilios culturales, y la realización de las funciones sociales en el seno del grupo, es lo que le constituye en sujeto humano, lo que hace aparecer en él las funciones psicológicas superiores. El organismo biológico se convierte en individuo humano con voluntad y conciencia. Pero éste no es un proceso determinado biológicamente, aunque la estructura biológica ha creado las condiciones de posibilidad y se ha re-estructurado para ello a lo largo de la evolución, sino que es un proceso que se produce en el grupo utilizando para ello los instrumentos y los modos de acción culturales depurados a lo largo de la historia.

Precisamente este desarrollo cultural, esta distribución de funciones en el seno del grupo es algo que protege a sus miembros y les ayuda a sobrevivir en el entorno que les rodea. Sin la presencia de este entorno cultural, es decir, en el nicho ecológico “natural”

de los homínidos, un sujeto deficiente no sobreviviría, pero tampoco ninguno de nosotros aislado. Es precisamente el grupo, usando los productos que él mismo genera, lo que protege al hombre de su entorno, transforma el ambiente y, a través de este proceso, crea a los sujetos humanos individuales. Pero, además, cada cultura ha desarrollado, en el transcurso de su historia, instrumentos particulares para responder al tipo de demandas ambientales a las que debe hacer frente, y ello hace que los sistemas de personalidad de los individuos que las componen puedan llegar a ser muy diferentes. La Psicología Transcultural se dedica, precisamente a indagar e intentar explicar estas diferencias. La heterogeneidad, pues, no encuentra su fuente únicamente en las posibles diferencias que puedan darse en el equipamiento biológico innato, en la integridad o no de los sistemas sensoriales o motores (en los casos a que venimos refiriéndonos), sino, también, en la disponibilidad de los artefactos y los modos de acción culturales que pertrechan al sujeto para hacer frente a las demandas de acción comunes a su grupo social. En todos los grupos culturales existen un conjunto de prácticas de crianza e instrucción, informal o formal, dedicadas precisamente a producir el aprendizaje de esas habilidades. La escuela viene a constituir una institución generada históricamente para hacer frente a esta demanda social.

Vygotski, en los párrafos que siguen, expresa claramente las diferencias que pueden existir entre los procesos de desarrollo a través de la enculturación entre normales y deficientes en el seno del mismo grupo. A partir de la consideración de que el sujeto humano es el resultado de la fusión entre un ser biológico y una experiencia cultural acumulada.

“El arraigo del niño normal a la civilización representa generalmente una aleación única con los procesos de su madurez orgánica. Ambos planes del desarrollo, el natural y el cultural, coinciden y se fusionan uno con el otro. Ambas series de variaciones convergen, se penetran recíprocamente y forman, en esencia, una serie única de la formación socio-biológica de la personalidad. Ya que el desarrollo orgánico se realiza en el medio cultural, el mismo se convierte en un proceso biológico históricamente condicionado.” (1.929, p.22)

Nos encontramos, entonces, con que la instrucción cultural viene a ser un proceso de cierta uniformización del desarrollo, pues

las prácticas de crianza y enseñanza suministran un determinado material y un determinado ritmo para que se produzca la fusión a que acabamos de referirnos. Pero, ¿qué sucede cuando un niño con deficiencias se ve sometido al proceso de normalización que representa la educación? Es esperable que en tales casos se produzcan desajustes.

“En el niño con defecto no se observa este tipo de fusión; ambos planos del desarrollo divergen generalmente de un modo más o menos ostensible. La deficiencia orgánica sirve de causa de la divergencia. La cultura de la humanidad se ha creado en condiciones de cierta estabilidad y constancia del tipo biológico humano. Por eso sus instrumentos materiales y adaptaciones, sus aparatos e instituciones psicológicas están destinados para la organización psicofisiológica normal. La utilización de estos instrumentos y aparatos supone, como premisa obligatoria, la existencia del intelecto, de los órganos y de las funciones propias del hombre.” (Vygotski, 1.929, p. 22)

Más adelante, precisa:

“El defecto originado por la desviación del tipo biológico estable del hombre, al provocar la desaparición de algunas funciones, la deficiencia o el deterioro de los órganos y la reorganización más o menos esencial de todo el desarrollo en nuevas condiciones, (...) altera el transcurso normal del proceso de arraigo del niño en la cultura. En verdad, la cultura está adaptada al hombre típico, normal, a su constitución, de manera que el desarrollo atípico condicionado por la deficiencia no puede arraigarse en la cultura del mismo modo en que tiene lugar en el niño normal.” (p. 22)

Pero, esto que acabamos de decir, ¿implica que las personas con alguna deficiencia orgánica son siempre y necesariamente “deficientes” respecto a los llamados normales? Rotundamente no. Los procesos básicos de desarrollo de los deficientes no son distintos, pero sus recursos son diferentes y lo son en dos dimensiones: la dimensión física (no disponen de alguno o algunos de los canales de comunicación con el entorno) y la dimensión social (su posición en el seno del grupo y las expectativas de desarrollo que generan entre las personas de su entorno pueden ser diferentes a las de los llamados normales, con lo que el tipo de trato que reciban puede ser, propiamente hablando, deficiente). El reto ante el que nos encontramos es el poder explicar cómo se produce el

desarrollo de los deficientes, y el hacerlo, además, de manera que podamos ayudarles a ser eficientes. Todos conocemos casos en que ello ha sido posible. Pero el intento ha de ser no el explicarlos a base de hacer recurso a explicaciones de excepcionalidad a través de atribuciones de genialidad del sujeto, sino a través de explicaciones causales que permitan ejercer un control de las condiciones ambientales que las propicien.

Nos hallamos, entonces, con que los recursos de partida de los sujetos deficientes son diferentes y, además, con que los procesos de enculturación no están prioritariamente diseñados para hacer frente a los déficits iniciales con que ellos parten. Sin embargo, aparece, al mismo tiempo, que en muchas ocasiones estos niños llegan a alcanzar un nivel de desarrollo y de eficiencia similares a los normales. Parece, por consiguiente, que de un alto nivel de heterogeneidad se llega a alcanzar una alta homogeneidad en el resultado final de su proceso de desarrollo. En sentido estricto, han sufrido un proceso de homogeneización a través de su proceso de enculturación. Pero ello no implica que la ruta que haya seguido su desarrollo sea idéntica a la de los demás. De hecho, podemos afirmar que llega a ser funcionalmente equivalente al normal pero siguiendo un camino que puede haber sido muy distinto, pues, si bien sus recursos de partida son menores, su sistema puede llegar a reorganizarse de manera que el resultado sea funcionalmente equivalente al de la norma.

Para que ese desarrollo pueda llegar a ser equivalente, necesariamente hay que suponer la existencia de una cierta redundancia en las capacidades del organismo. Las funciones que el organismo ha de desarrollar a lo largo de su vida no vienen limitadas estructuralmente de forma inamovible, sino que el sistema, a partir de sus elementos intactos, puede re-estructurarse de manera que, con recursos diferentes, pueda hacer frente a las demandas de su entorno.

Esta concepción funcional del desarrollo permite aproximarnos a una comprensión del cómo es posible superar la deficiencia. Vygotski vio ya esto claramente:

“Si algún órgano, debido a una deficiencia funcional o morfológica no logra cumplir por completo sus tareas, entonces el sistema nervioso central y el aparato psíquico del hombre asumen la tarea de compensar el funcionamiento defectuoso del órgano. Ellos

crean sobre el órgano o las funciones deficientes una superestructura psicológica que tiende a asegurar al organismo en el punto débil peligroso. Al entrar en contacto con el medio exterior surge el conflicto provocado por la falta de correspondencia entre el órgano o la función deficiente y las tareas que tiene que cumplir, lo que conduce a una alta posibilidad de enfermedad o de mortalidad. (...) La peculiaridad positiva del niño con deficiencia también se origina en primer lugar no porque en él desaparezcan unas u otras funciones observadas en el niño normal, sino porque esta desaparición de las funciones hace que surjan nuevas formaciones que representan en su unidad una reacción de la personalidad ante la deficiencia, es decir, la compensación en el proceso de desarrollo. Si un niño sordo o ciego alcanza en el desarrollo lo mismo que un niño normal, lo hacen de un modo diferente, por otra vía, con otros medios y para el pedagogo es muy importante conocer la peculiaridad de la vía por la cuál él debe conducir al niño. La ley de la transformación de la menos deficiencia en más compensación proporciona la clave para llegar a esa peculiaridad." (1.929, p. 10-11)

Este concepto de "compensación" que acabamos de citar merece ser comentado con cierto detenimiento. Se trata de un concepto clásico, pero que en Vygotski toma un sentido particular. No se trata de conseguir que una función psicológica determinada "compense" a otra dañada, pues, en cierto sentido la especialización de cada uno de los interfases antes señalados no permite su sustitución. Tampoco se trata de que una disminución en una parte del sistema produzca una hipertrofia de otra, pues la literatura científica ya conocía en aquella época que los umbrales sensoriales prácticamente permanecían inalterados. Más bien, la compensación se refiere a la re-estructuración del sistema psicológico. En sus propias palabras:

"... La compensación, como una reacción de la personalidad ante la deficiencia da inicio a nuevos procesos de rodeo del desarrollo, sustituye, superestructura y equilibra las funciones psicológicas. Mucho de lo que es inherente al desarrollo normal desaparece o se reduce debido a la deficiencia. Se crea un tipo nuevo, peculiar de desarrollo." (1.929, p. 12)

Para Vygotski la compensación es el resultado de la inadaptación del niño respecto de su ambiente. Las demandas físicas y

sociales que éste le plantea, crean las condiciones para que aquella pueda llegar a producirse.

“La educación del niño con diferentes deficiencias debe basarse en el hecho de que simultáneamente con la deficiencia están dadas también las tendencias psicológicas de una dirección opuesta, están dadas las posibilidades de compensación para vencer el defecto y precisamente ellas se presentan en el primer plano en el desarrollo del niño y deben ser incluidas en el proceso educativo como su fuerza motriz. Estructurar todo el proceso educativo según la línea de las tendencias naturales a la supercompensación significa no atenuar las dificultades que surgen del defecto, sino tensar todas las fuerzas para su compensación, presentar sólo las tareas y en un orden que respondan al carácter gradual del proceso de formación de toda la personalidad bajo un nuevo punto de vista. (...) Lo más importante es que la educación se apoye no sólo en las fuerzas naturales del desarrollo, sino también en el punto especial final hacia el cual debe orientarse. La validez social es el punto especial final de la educación, ya que todos los procesos de supercompensación están dirigidos a la conquista de la posición social. La compensación se dirige no hacia una desviación posterior de la norma, aunque sea en el sentido positivo, sino hacia el desarrollo supernormal, deforme unilateralmente e hipertrofiado de la personalidad en algunos aspectos, pero en el sentido de la norma; en el sentido del acercamiento a determinado tipo social. Un determinado tipo social de la personalidad es la norma de la supercompensación.” (1.927, p. 40-41).

Nos encontramos, entonces, con que las dos contraposiciones que antes señalábamos (homogeneidad-heterogeneidad y desarrollo normal - instrucción artificial) resultan superadas mediante una nueva síntesis que, a su vez, integra bajo esta misma concepción la aparente disparidad entre defectología y necesidades especiales. Como señalábamos en el mismo sujeto se conjuga una alta heterogeneidad en los recursos iniciales y en el proceso de desarrollo con una alta homogeneidad en los fines últimos de la educación y en la competencia final. Ello lleva, evidentemente, a que la educación se estructure a través de la atención a las necesidades educativas especiales de los deficientes de cara a esa compensación a la que nos venimos refiriendo. Para ello hay que “tensar” todos los recursos del alumno y auxiliarle artificialmente con todos los que nos ofrece la tecnología.

Federico Engels sostenía que la posesión de la mano, un magnífico instrumento para la manipulación del ambiente, es lo que había posibilitado el desarrollo de la especie humana hasta su estado actual. Precisamente a partir de esta idea Lev Vygotski desarrolló su concepto de instrumento de mediación para la acción. Los interfases de comunicación con el ambiente son, pues, en su propio sentido original, también instrumentos de mediación, si bien su origen no es socio-histórico sino filogenético. Pero, ¿hay alguna razón que impida considerar que el uso de instrumentos artificiales pueda sustituir, al menos funcionalmente, esos instrumentos naturales seriamente dañados o de los que se carece? Pensamos que podemos ser optimistas. Artefactos hoy tan comunes como las gafas, los audífonos, la notación braille, las sillas de ruedas automóviles, o los desarrollos de la informática permiten puentear los defectos y hacen que sujetos con algún tipo de problema anatómico no puedan ser, de ninguna manera, considerado como deficientes. La cuestión reside, entonces, en diseñar los instrumentos tecnológicos precisos para conseguir esa eficiencia funcional y desarrollar, al mismo tiempo, los métodos educativos para secuenciar el entrenamiento en su uso de manera que se alcance el nivel final de eficiencia deseado.

Antes hemos señalado la presencia de casos de individuos seriamente afectados (ciegos, sordos, sordo-ciegos o paralíticos) que no sólo han sido personas eficientes, sino incluso eminentes. Si sostenemos una idea de defecto irremediable, ¿cómo podremos explicar estos casos? Por el contrario, si sostenemos teorías del desarrollo que recurren necesariamente a la existencia intacta de estos interfases para la construcción de un adulto psicológicamente desarrollado, ¿cómo podremos explicarnos también estos casos?. Ciertamente precisamos de teorías del desarrollo que sean capaces de explicarnos esta diversidad en base a mecanismos comunes compartidos por normales y deficientes. Teorías que sean capaces de combinar una máxima heterogeneidad dentro de una máxima homogeneidad, que expliquen las diferencias a partir de los mismos mecanismos que las producen en casos muy diferentes, referidos no sólo a la comparación de sujetos con diferentes tipos de deficiencias, sino, también, en condiciones sociales o culturales muy distintas.

No estamos en condiciones de poder responder por completo a este reto en estas páginas, pues es una labor que excede a nuestras posibilidades. Sin embargo, si vamos a atrevernos a avanzar algunos requisitos que, creemos, debería cumplir una teoría de este tipo, haciendo recurso para ello de instrumentos teóricos que nos ofrecen algunas de las teorías actualmente disponibles.

En primer lugar hay que considerar una exigencia teórica prioritaria. La forma de explicación del desarrollo en normales y en sujetos con necesidades especiales ha de ser coherente. No debe haber nada en la explicación del desarrollo y el aprendizaje de los deficientes que no esté presente en los normales. Ni deben de ofrecerse explicaciones del desarrollo de los normales que fuerce a hacer explicaciones "ad hoc" para los deficientes. En definitiva, teorías del desarrollo que sean capaces de explicar la heterogeneidad.

Por otra parte, y como ya hemos señalado, el desarrollo de estas personas no es el desarrollo normal al que le faltan partes, sino que es una construcción cualitativamente distinta. Ello implica el evitar algo que nos atreveríamos a llamar "normalocentrismo" (algo así como una versión del etnocentrismo cultural pero aplicado a los sujetos "diferentes"). Ello nos lleva necesariamente a defender un enfoque constructivista.

Pero cuando se habla de constructivismo se implica que se construye algo y, eso, generalmente, se hace ante la presencia de un plan que incluye, necesariamente, una meta final. Cuando hablamos de constructivismo para referirnos a una teoría del desarrollo humano surgen, entonces, algunas preguntas inquietantes: ¿cuál es el plan del desarrollo?, ¿dónde está su meta? Kessen (1.984) aborda desde la psicología del desarrollo y desde la teoría de la ciencia contemporáneas un intento de respuesta a estas preguntas. Desde su punto de vista empiezan a retomar fuerza nociones psicológicas que disipan la idea de una meta final del desarrollo especificada "a priori" de alguna manera (por ejemplo por la evolución de la especie), para pasar a enfatizarse la noción de que los cambios que se producen con la edad no son metas pre-establecidas, sino el resultado de una sucesión de circunstancias fortuitas o intencionales. Como él mismo dice una especie de resurrección de la visión de Watson en extraño maridaje con la de Vygotski. Por consiguiente, el estado del sujeto a lo largo de su desarrollo ha de explicarse por

las causas que lo producen, y no por la existencia de tendencias pre-establecidas. Ello no implica que no existan estados-metas a explicar en las teorías del desarrollo o a producir mediante la educación en un momento histórico determinado, sino que éstos son construcciones contingentes, lo que plantea interesantes problemas morales y políticos.

En cualquier caso, ello no implica, de ninguna manera, el acabar con las teorías del desarrollo psicológico a favor de las teorías del aprendizaje. Por el contrario, lo que viene a significar es que éstas deben hacer frente a unos retos diferentes. Entre ellos están el reconocer que el sujeto en desarrollo es un sistema abierto, sin fin predeterminado, y cuyos mecanismos intrínsecos producen aprendizajes en condiciones de restricción a su acción en contextos específicos, a partir de los cuales se produce el desarrollo. Teorías de este tipo aceptarían la diversidad, tanto en lo que se refiere a distintos estados de los sujetos, como a distintos mecanismos que los producen (en relación con las condiciones en que se aplican), dejando así abiertos los procesos del desarrollo a los cambios culturales que se produzcan en la historia humana, lo que relativiza los cambios normativos. Y, quizás lo más importante, plantea dilemas éticos en lo que se refiere a la especificación de la parte del desarrollo, presumiblemente bastante grande, que no está predeterminado por la evolución biológica.

En definitiva, no existe más teleología en el desarrollo que la que ponen, con una intencionalidad más o menos consciente, los sujetos humanos que estudian o que producen el desarrollo. Lo que implica que éste está abierto a nuestra acción dentro de los márgenes de los recursos de que disponemos. Nuestras teorías ya no pueden ser normativas en sentido absoluto con referencia a los fines del desarrollo, sino contingentes respecto al momento histórico en el que vivimos. El desarrollo de los niños está abierto a las acciones que con ellos se realicen y no tiene más fin pre-establecido que el que nosotros seamos capaces de presentar y de implementar.

Una visión del desarrollo como la que acabamos de presentar ha de incluir necesariamente dentro de sí prescripciones directas de cara a la intervención educativa. Algo que está muy en la línea del pragmatismo de Dewey o de la psicología práctica que propugnaba Vygotski (1.982). Además, y según éste último, el éxito o no

de la aplicación práctica de una teoría psicológica es el criterio fundamental de validación empírica. Pero, para ello, se hace preciso especificar, de alguna manera, cuál es la ruta del desarrollo que siguen los sujetos con un tipo particular de deficiencia dentro de un conjunto de restricciones ambientales claramente especificadas.

Por consiguiente, antes de avanzar algunos instrumentos teóricos para intentar una explicación del desarrollo psicológico en los niños con parálisis cerebral, hemos de examinar previamente, la evidencia empírica recogida en la literatura. Será sobre la interpretación de estos resultados de donde podremos extraer algunas ideas que permitan orientar la educación de este tipo de alumnos.

## **II.2 UNA REVISION DE LOS DATOS QUE LA LITERATURA OFRECE SOBRE EL DESARROLLO PSICOLOGICO DE LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

Resulta sorprendente constatar como, a estas alturas de la investigación psicológica, la cantidad y, con demasiada frecuencia, la calidad de los trabajos dedicados a la exploración del desarrollo cognitivo de los niños con Parálisis Cerebral es, en términos generales, baja. Ello es aún más sorprendente si tenemos en cuenta el considerable interés teórico que este estudio tiene, pues se trata de personas con una grave afectación motora que, en ocasiones, llega a afectar el desarrollo del habla. Si tenemos en cuenta que la mayoría de las teorías del desarrollo al uso hacen descansar la construcción de la inteligencia en la acción a través de la coordinación sensorio-motora con el ambiente físico y en los procesos de comunicación, nos hallamos ante una población que suministra una ocasión privilegiada para el estudio de la influencia de estos factores.

Pero esto es sólo una cara de la moneda. La atención a estos niños históricamente ha estado confiada fundamentalmente a profesionales con formación clínica que, como cabe esperar, han estado preocupados fundamentalmente por realizar labores derivadas de su práctica profesional. No resulta sorprendente, entonces, que esta población sea considerada como constituida por sujetos patológicos poniéndose, en consecuencia, el énfasis en tratamien-

tos paliativos de su afectación física. Por otra parte, la afectación de que venimos hablando presenta graves obstáculos para el trabajo educativo y psicológico. El hecho de que estos niños apenas puedan moverse y hablar constituye un obstáculo de mayor cuantía para la evaluación de sus capacidades psicológicas. Además, y por si lo dicho hasta el momento no fuera aún suficiente, la heterogeneidad de los trastornos que presentan, los diversos grados de afectación que se dan, y la dificultad para establecer un diagnóstico neurológico preciso constituyen factores disuasorios añadidos para el abordaje de su estudio por parte de la investigación psicológica a través de diseños sólidos capaces de resistir una adecuada crítica metodológica.

Pero, además, incluso si pudiera establecerse claramente que el daño neurológico se limita exclusivamente a centros motores cerebrales, sin afectación de zonas de asociación, sería muy difícil el controlar los posibles efectos que sobre el desarrollo cognitivo podrían ejercer otros factores que, sin ser exclusivos de la deficiencia motora, vienen muy frecuentemente asociados a ella. Nos referimos a aspectos tales como la privación estimular subsiguiente a su escasa movilidad, no sólo como efecto de su escasa acción sobre el medio físico, sino también de la falta de estímulos sociales de su entorno y a la adecuada responsividad por parte de sus cuidadores próximos a sus necesidades de relación. Estos factores, cuya incidencia negativa sobre el desarrollo intelectual y de la personalidad está suficientemente probada, aparecen casi indisolublemente unidos a la deficiencia física y resulta muy difícil separar sus efectos de los debidos a ésta última.

De la revisión bibliográfica realizada, a través del correspondiente rastreo de las bases de datos especializadas, pocos son los trabajos que consideramos con la relevancia suficiente como para que aquí nos detengamos en su examen. No es infrecuente el que se señale de un modo genérico la frecuencia de retrasos mentales "asociados" o la presencia de "retrasos en el desarrollo", siempre con las cautelas referidas a la dificultad de efectuar evaluaciones con este tipo de sujetos. Sin embargo, resultan escasos los trabajos que abordan la problemática de estos niños desde el punto de vista de teorías evolutivas del desarrollo. Pero cuando éstos existen arrojan un panorama preñado de retos para la explicación psicológica. Por ello resulta interesante que nos detengamos en algunos

de las investigaciones que consideramos que ofrecen información relevante para el enfoque desde el cual abordamos este trabajo.

A pesar de todo lo dicho hasta el momento, existe una innegable evidencia de que estos niños son capaces de desarrollar su inteligencia cuando disponen de alguna parte de su cuerpo que resulta funcional para el establecimiento de integraciones sensorio-motoras. Cuando éste es el caso, y no hay otros daños cerebrales, puede suceder que sean capaces de encontrar sistemas para conseguir la construcción de esquemas de acción a través del uso de vías alternativas distintas a las que resultan comunes entre los sujetos considerados como normales. Si fuera posible demostrar la presencia de un desarrollo cognitivo adecuado en niños con una severa deficiencia física ello suministraría una evidencia convincente de que las integraciones sensorio-motoras, al menos tal como son entendidas en los sujetos con su motricidad intacta, no son el único factor para el desarrollo intelectual.

La revisión de la literatura que aquí incluimos vamos a organizarla en diferentes apartados. Empezaremos haciendo referencia a trabajos cuyo objeto es el estudio de procesos básicos o de la inteligencia en niños parálisis cerebrales, y de las relaciones entre ambos aspectos, para luego pasar a la recensión de investigaciones dedicadas específicamente al desarrollo cognitivo. Finalmente nos referiremos a trabajos en los que se utilizan programas de entrenamiento en algunas habilidades específicas.

### **II.2.1 Estudios sobre inteligencia y procesos cognitivos**

Ya desde hace bastante tiempo se han realizado estudios que tratan de estimar la relación existente entre el nivel de inteligencia y la afectación física que supone la parálisis cerebral.

Algunos trabajos están dedicados a la búsqueda del porcentaje de sujetos que, además de sufrir esta afectación física, tienen también afectado su nivel intelectual. Por ejemplo, Phelps (1.948) sugiere que un 30% de los Parálisis Cerebrales tienen retraso mental como consecuencia de los daños sufridos en su SNC.

Otros trabajos van a la búsqueda de relaciones entre CI y los diversos tipos de Parálisis Cerebral. En la revisión de varios estudios realizada por Heilman (1.952) en los que siempre el test

utilizado fue el Stanford-Binet (revisión de 1937) encuentra que nunca aparece una correlación entre tipos de PC y CI, ni entre sexos y CI. Por otra parte, de los 1.002 sujetos incluidos en estos estudios 25% eran normales o por encima de la media; 30% límites, y un 45% incluibles dentro de la deficiencia mental.

El trabajo de Glos y Pavlokin (1.985) ofrece también algunos resultados de interés. Este estudio fue diseñado con la intención de evaluar la diferencia entre las puntuaciones de los subtests verbales y manipulativos de la versión para niños del test de Weschler (WISC) en niños PC con hemiplejía derecha o izquierda, partiendo del supuesto inicial de que, debido a la especialización hemisférica aparecerían discrepancias diferentes en las puntuaciones de las diversas subescalas en uno y otro caso.

Los sujetos fueron 52 niños PC hemipléjicos divididos en dos grupos de acuerdo con el lado del cuerpo afectado, y dentro de un rango de edad entre 5.4 y 15.1 años (media 9.1), todos ellos con un origen perinatal del daño cerebral. A todos se les administró el test de Wechsler (WISC) en su adaptación checoslovaca.

Los resultados presentaron un C.I. medio de 86, sin que hubiera diferencias entre los dos grupos, tampoco aparecieron diferencias entre ambos grupos en lo que se refiere a discrepancia en las subescalas verbales y manipulativas, apareciendo siempre una mayor puntuación en las subescalas verbales. Los autores interpretan estos resultados como que la localización hemisférica del daño no tiene una influencia sustancial sobre la afectación mental, algo que, según ellos, puede deberse, entre otras causas, a una re-estructuración del funcionamiento de las estructuras cerebrales a lo largo del desarrollo, lo que resulta compatible con los estudios realizados con sujetos que han sufrido una temprana hemisferotomía (McFie, 1961; Khon y Denis, 1974; Denis y Kohn, 1.975; y Denis y Whitaker, 1.976).

Es la reflexión a partir de los datos que ofrece la literatura sobre estas cuestiones lo que lleva a Simpson (1.974) a plantearse que no parece estar claro que las afectaciones en la inteligencia de los PC sean iguales en todos los terrenos. Esto le mueve a realizar un trabajo que pretende estudiar la relación existente entre aspectos intelectuales y percepción en niños con Parálisis Cerebral. En concreto plantean dos hipótesis de partida. La primera se refiere a que la percepción está dissociada de la inteligencia verbal,

mientras que la segunda plantea la posibilidad de que los procesos perceptivos no sean unitarios, sino que pueden ser subdivididos de acuerdo con dos criterios diferentes, uno referido a los aspectos puramente sensoriales frente a los sensorio-motores, y otro referidos a las discriminaciones de formas con el modelo presente frente a las realizadas haciendo recurso a la memoria.

Los sujetos con los que trabaja son 60 niños PC de educación especial, clasificables como espásticos y atetósicos (30 de cada uno de estos tipos, con edades entre los 7.5 y los 10.5 años, con un grado de afectación motora entre ligero y severo y que tuvieran, al menos, algún control de la movilidad de una mano. No aparece ninguna referencia a la presencia o no de habla en ellos.

A todos ellos se les administró el test de Peabody obteniéndose un rango de puntuaciones de C.I. entre 45 y 125, con una media de 82.67 y una desviación típica de 16.66. Además de esta prueba se les administró una batería de tests perceptivos y perceptivo-motores (Benton, 1.955 y Bender, 1.938), especialmente adaptados para las condiciones físicas de los sujetos estudiados.

Los resultados no apreciaron diferencias entre los dos tipos de niños, ni ningún efecto del C.I. ni de la edad mental sobre los resultados en las pruebas perceptivas; sin embargo, sí apareció que las tareas de discriminación con el modelo presente resultaron más fáciles que aquéllas en las que el modelo debía de recordarse de memoria; igualmente, las tareas de discriminación eran mejor resueltas que las de dibujo. Estos resultados son interpretados por el autor como de acuerdo con lo previsto por las hipótesis iniciales antes expuestas. El análisis de los datos incluyó también una clasificación de los sujetos en tres grupos de edad (tanto cronológica como mental) con el objeto de buscar la posible existencia de diferencias atribuibles a aspectos evolutivos, cosa que tampoco apareció.

Estos resultados le hacen decir al autor que "si las habilidades verbales de estos niños pueden ser marcadamente diferentes de las no verbales, y si se obtienen marcadas diferencias entre unas y otras habilidades no verbales, entonces, una puntuación en C.I. por sí misma es insuficiente para la evaluación de las habilidades del niño y para el diseño de un programa educativo dirigido a sus necesidades individuales. Sería mucho más importante el relacionar los tests específicos verbales y no verbales con específicas

áreas curriculares esenciales. De este modo, se podría determinar un inventario más funcional de sus aspectos académicos más fuertes y más débiles y así desarrollar un programa de remediación.” (Simpson, 1.974, p.83).

Como ya se ha visto, el trabajo de Simpson (opus. cit.) encuentra diferencias entre distintos procesos perceptivos. El de Wilson y Wilson (1.967) está precisamente dedicado al estudio de estas posibles diferencias, centrándose en el examen de las peculiaridades en la sensibilidad cutánea de los PC en relación con los normales. En concreto se estudiaron los umbrales de sensación de presión y la discriminación entre dos puntos, tanto en el dedo índice como en la palma de la mano preferida por el sujeto. El diseño utilizado por los autores, evolutivo transversal, permitía el estudiar el posible efecto de la edad. Por otra parte, el grupo de PC (120 sujetos) estaba subdividido en otros dos subgrupos de tamaño idéntico constituidos por espásticos en un caso y atetoides en el otro.

Los resultados mostraron la presencia de un número importante de afectaciones de los aspectos sensoriales estudiados entre los sujetos PC (aparecieron en un 48% de los casos un rendimiento significativamente inferior al de los controles), sin que aparecieran diferencias entre espásticos y atetoides, por lo que un grupo muy importante de los sujetos con deficiencias no presentan ninguna de las alteraciones de la sensibilidad estudiadas. No aparecen tampoco correlaciones significativas entre la inteligencia (medida por el test de Peabody) y la sensibilidad. Por último, hay que reseñar la posibilidad de que las medidas de presión y de discriminación de puntos de hecho estén refiriéndose a funciones diferentes, apareciendo la tendencia a que la presencia de un defecto en la apreciación de la presión en el dedo se dé más cuando este mismo defecto aparece también en la palma de la mano que en ausencia de este último.

Existen también algunos trabajos dirigidos a explorar el nivel de los procesos de atención y memoria en niños con parálisis cerebral.

Resulta frecuente la afirmación de que el tipo de alumnos a los que nos venimos refiriendo tengan problemas de atención, lo que, a primera vista, viene avalado por algunos resultados experimentales. Por ejemplo, algunos autores (Boones, 1972; Cruick-

shank, Hallahan & Bice, 1.976) informan que muchos paralíticos cerebrales y otros niños con daños cerebrales se distraen fácilmente y muestran déficits en la atención visual selectiva. Fasler (1.969), por su parte, comparó el rendimiento de niños paralíticos cerebrales y normales en tareas de memoria y atención en dos condiciones: presentación auditiva a volumen normal y a volumen reducido, encontrando que mientras los sujetos normales no variaban su rendimiento en las dos condiciones, los PC mejoraban en la condición de volumen reducido.

La consideración de trabajos con sujetos de este tipo pero con edades muy diferentes puede ayudarnos a dar alguna luz sobre el desarrollo de estos procesos.

El trabajo de McDonough y Cohen (1.982) está dedicado a estudiar la atención y la memoria en bebés con parálisis cerebral, a través del uso del paradigma habituación-deshabituación. La intención es el estudiar estos procesos cognitivos en bebés PC y ver si existen algunas diferencias entre ellos y los normales.

Este trabajo descansa sobre la distinción de Cohen (1.972) entre los procesos de captura de atención (CA), es decir, la tendencia a volverse hacia un estímulo que se le presenta; y los procesos de sostenimiento de la atención (SA), es decir, el sostenimiento de la mirada después de que se ha realizado la presentación. La tarea consistía en presentar diapositivas con un rostro humano femenino al que eran habituados y otros tipos de presentaciones diferentes, al objeto de estimar los tiempos de fijación de la mirada ante el estímulo de habituación y los estímulos noveles (otro rostro humano femenino pero de raza diferente y la cara de un león). Esta tarea requería solamente que el niño pudiera mover sus ojos con una amplitud de 15 grados, manteniendo su cabeza erecta, ya fuera por sí mismo, o con la ayuda del adulto (uno de sus padres) sobre cuyo regazo descansaba.

Los sujetos fueron 32 niños (16 PC y 16 normales igualados por edad y sexo) divididos en dos grupos de edad (9-12 meses y 12-16 meses).

Los resultados mostraron que todos los grupos eran capaces de dirigir su atención hacia la presentación y de mantener su atención fija. Los PC mostraban una mayor latencia en los tiempos de captura de atención, probablemente debido a sus dificultades motoras, pero, sin embargo, su período de habituación fué similar al

de los normales, así como sus tiempos de fijación. Tampoco aparecieron diferencias en los tiempos de fijación ante los estímulos noveles, ni entre los distintos grupos de edad en ninguna de las variables estudiadas. Estos resultados sugieren que en estas edades no hay diferencias entre los distintos grupos, excepto en el proceso de dirección de atención por las razones antes expresadas. Por otra parte, hay que reseñar que éste puede ser un procedimiento de evaluación digno de ser tenido en cuenta, pues un grupo importante de los niños con parálisis cerebral fueron considerados como no susceptibles de evaluación por los procedimientos estandarizados por parte de los profesionales que los habían estudiados con anterioridad debido, según ellos, a su incapacidad para atender o realizar tareas motoras.

El estudio de Laraway (1.985) fué diseñado con la intención de comparar las habilidades de atención selectiva en niños y jóvenes PC y normales en tareas de memoria a corto plazo en dos condiciones: silencio y ruido blanco intermitente. Trabajó con 46 sujetos (23 correspondientes a cada grupo) con edades entre 5 y 21 años (media 11.65), subdivididos a su vez en dos grupos de edad (5-7 y 12-21 años). Todos ellos pasaron previamente una prueba de audición y de inteligibilidad de su habla y el CI de los Parálíticos Cerebrales oscilaba entre 86 y 104 según los informes psicológicos de la escuela a que asistían. La tarea consistía en repetir series de dígitos presentados por el examinador en dos condiciones, con y sin ruido blanco. Los resultados mostraron una diferencia significativa entre los dos grupos (PC y normales) y entre las dos condiciones (con y sin ruido), siendo el efecto de la interferencia del ruido significativamente superior en el grupo de PC que en el de los normales. Este último efecto era superior en el grupo de sujetos (PC) más jóvenes, atenuándose en el grupo de mayor edad pero siendo aún superior al de los normales. En lo que se refiere a la comparación de los dos niveles de edad dentro de cada grupo, resulta interesante señalar que mientras los normales presentan diferencias significativas en el rendimiento en las tareas a favor del grupo de más edad, esa situación no se da entre los parálíticos cerebrales. En definitiva, las habilidades de mantener una atención auditiva selectiva son algo menores entre los PC, si bien aparece una alta dispersión, de manera que se dan casos cuyo rendimiento es similar al de los normales, mientras en otros

es bastante inferior. En cualquier caso, en los dos grupos aparece que el rendimiento de los más jóvenes disminuye en la presencia del distractor, lo que está de acuerdo con la afirmación de Cherry (1.981) de que la atención selectiva es una habilidad susceptible de ser desarrollada. Una consecuencia deducible de este estudio es la necesidad de entrenar esta habilidad entre los PC, así como la de evitar la presencia de distractores intermitentes en las aulas que puedan afectar sus procesos de aprendizaje hasta que esas habilidades hayan sido adquiridas.

## **II.2.2 Estudios sobre el desarrollo cognitivo en niños con parálisis cerebral**

Como ya se ha indicado, una parte muy importante de las teorías del desarrollo y, entre ellas la piagetiana, enfatizan el papel de la actividad motora en las primeras etapas del desarrollo como uno de los factores principales para la construcción de la inteligencia. Ello ha llevado a la realización de algunos trabajos que estudian el posible efecto de la afectación motora sobre el desarrollo cognitivo.

Las primeras investigaciones dedicadas a esta temática utilizaron como sujetos a niños con deformidades anatómicas congénitas en los miembros superiores. Por ejemplo, Gouin-Decarie (1.969) trabajó con 22 bebés talidomíticos entre 3 y 20 meses de edad puntuándoles en una escala de 9 puntos sobre la adquisición de la permanencia del objeto, encontrando que a estos niños no les faltaban los esquemas precisos para lograr esta adquisición. También Robinson y Tatnall (1968) trabajaron con este tipo de sujetos, si bien el rango de edad en este caso fué bastante más amplio, pues abarcaba entre los seis meses y los nueve años. Sus resultados mostraron que tres cuartas partes de sus sujetos puntuaban en pruebas intelectuales o de nivel de desarrollo desde un nivel algo por debajo de la media hasta un nivel superior. McFie y Robertson (1.973) encuentran también, trabajando con este mismo tipo de sujetos (66 niños de 7 a 10 años de edad) que sólo 4 presentan un nivel de inteligencia por debajo de lo normal. Estos resultados apuntan hacia la interpretación de que el efecto de las restricciones en movilidad y manipulación de objetos en el ambiente son inferiores a las que en principio cabía esperar.

Un paso siguiente en el estudio de estas relaciones motricidad-desarrollo cognitivo fué la realización de investigaciones en donde se utilizaban como sujetos a niños paralíticos cerebrales. Vamos a referirnos a ellas siguiendo un criterio cronológico de edad de los sujetos a los que estudian.

El trabajo de Tessier (1.970) estuvo dedicado a la evolución del desarrollo motor y de la permanencia del objeto en niños con Parálisis Cerebral y normales entre los 18 y los 36 meses de edad. Sus resultados indicaron que ambos grupos siguieron la misma secuencia de desarrollo cognitivo, sin que hubiera diferencias en las edades de adquisición en uno y otro grupo cuando los CI eran normales. Sin embargo, esta autora señala que los PC manifiestan una menor tasa de respuesta a los problemas, necesitan mayor número de ensayos para resolver la tarea, presentan un rango más limitado de interacción con los objetos y una menor tolerancia a la frustración, al mismo tiempo que precisan de mayor ánimo por parte del examinador para atender a la tarea. Todo ello le lleva a insistir en la necesidad de realizar ejercicios de este tipo en las etapas tempranas del desarrollo para sostener su posterior desarrollo cognitivo.

El trabajo de Eagle (1.985) está dedicado al estudio del desarrollo de esta misma habilidad, si bien seleccionó a sus sujetos sobre la base del criterio de que estuvieran seriamente afectados. Esta autora trabajó con 34 niños entre 9 meses y 12 años de edad, de los cuales sólo cuatro disponían de habla. Estos sujetos fueron clasificados en cuatro grupos en función de su capacidad motora, desde los que no podían efectuar ningún movimiento intencional con la cabeza o con sus miembros, hasta los que disponían de alguna movilidad intencional. Cada sujeto, además de ser incluido dentro de estos cuatro grupos fué evaluado en dos escalas diferentes: una que estimaba su capacidad para dirigir voluntariamente la mirada y, otra respecto a la funcionalidad de sus manos. Además, cada uno de ellos disponía de una estimación de su edad mental a través de instrumentos de evaluación estandarizados. En los dos tercios de los casos la edad mental aparecía dos años por debajo de la cronológica, a pesar de que todos, excepto tres, superaban los dos años de edad, de manera que, de acuerdo con una evaluación convencional, se trataba de sujetos que en su mayoría podían ser considerados como retrasados mentales.

La tarea que se les planteó fué la de la permanencia del objeto tal como se establece en el procedimiento desarrollado por Uzgiris y Hunt (1.966), aunque con las adaptaciones propias del caso, conservándose siempre los ocho niveles de rendimiento considerados por estos autores. De los 34 sujetos, 7 fueron incapaces de alcanzar el nivel mínimo, mientras que 4 alcanzaron la puntuación máxima (algo que los sujetos no afectados consiguen entre los 21 y 28 meses), y otros doce alcanzaron el nivel 7º.

Los resultados en esta tarea fueron correlacionados con la edad, sexo, severidad de la afectación y dos medidas de la inteligencia (C.I. y edad mental). Los resultados de estas correlaciones se resumen a continuación. La edad no aparece como factor relevante ( $r=.13$ , en los sujetos normales  $r=.94$ ), como tampoco lo es el sexo. La afectación física sí aparece con una correlación positiva y significativa cuando se refiere a la funcionalidad de las manos (explica un 13% de la varianza), mientras que la capacidad de dirigir voluntariamente la mirada alcanza el mismo valor pero en sentido negativo. Estos resultados paradójicos pueden ser, según la autora, un artefacto de las diferencias en inteligencia observadas entre atetoides y espásticos. La mayoría de los espásticos estudiados obtuvieron las menores puntuaciones en inteligencia y en manipulación, pero tenían menos movimientos oculares involuntarios que los atetoides, quienes, sin embargo, obtuvieron las puntuaciones más altas en la prueba de permanencia del objeto a pesar de su mayor dificultad en dirigir la mirada. Las medidas de inteligencia correlacionaron también con los resultados en la prueba de permanencia del objeto, explicando un 35% de la varianza de estos resultados.

Con objeto de explorar en mayor profundidad las contribuciones relativas de cada uno de estos factores Eagle llevó a cabo un análisis de regresión múltiple. Los resultados mostraron que el mejor predictor era la edad mental (predice un 23% de la varianza cuando la severidad de la afectación motora permanece constante). La afectación motora parece ser también un factor relevante, pero su contribución parece ejercerse a través de su asociación con una baja edad mental.

Pero un examen más cuidadoso de los datos lleva a la autora a matizar lo hasta entonces expuesto. Por una parte, el hecho de que algunos sujetos lleguen a alcanzar el máximo nivel de eje-

cución le lleva a sostener que los primeros niveles de desarrollo cognitivo pueden llegar a alcanzarse a pesar de que haya una muy seria afectación de la capacidad sensoriomotora, no sólo del movimiento de las manos, sino también incluso de la mirada, como pone de manifiesto el que algunos de los sujetos con puntuación máxima sean atetoides. Por otra parte, si resulta que los efectos de la deficiencia en motricidad se ejercen a través del nivel intelectual y, además, nos encontramos con que éste nos explica tan sólo el 35% de la varianza, queda aún otro 65% inexplicado. Debe notarse que la tarea planteada es un buen indicador del desarrollo cognitivo en los dos primeros años de edad y, en este período, en los sujetos normales sus puntuaciones muestran una correlación casi perfecta con las obtenidas en pruebas de edad mental. Como la propia Eagle señala, una posible explicación de la baja correlación observada en este caso entre la edad mental y el nivel de permanencia del objeto podría estar en la cuestionable validez que para esta población tienen las pruebas estandarizadas que tratan de evaluar la inteligencia infantil, toda vez que las tareas de que están compuestas dependen en gran parte de componentes orales y motores.

Dado que tras el examen de estos datos una parte muy importante de la varianza quedaba sin explicar, Eagle trató de explorar, mediante un análisis informal de los datos de que disponía, la posibilidad de que el tipo de historia educativa previa de los niños, o la atención que recibían en sus casas, pudieran haber ejercido alguna influencia sobre su rendimiento. Sin embargo, no apareció ninguna relación consistente, pues entre los sujetos que alcanzaban la mayor puntuación en la prueba de permanencia del objeto sólo uno tenía una familia preocupada por ofrecer una estimulación cognitiva, mientras que de cinco sujetos claramente poco estimulados en sus casas dos llegaron a alcanzar puntuaciones altas. Sin embargo, todos los sujetos llevaban tiempo asistiendo a un programa escolar que suministraba estimulación cognitiva, física y social lo que, a juicio de esta autora, puede sugerir que este programa permita compensar algunos de los déficits previos, lo que señalaría que la deprivación sensoriomotora previa no tiene por qué ser irreversible.

Como puede comprobarse, el estudio de Eagle ofrece resultados poco concluyentes. Sin embargo, llama la atención que la

afectación motora no resulte un factor determinante para la realización de la tarea cognitiva propuesta. El intento de exploración del efecto de variables del entorno social inmediato no aparece tampoco ofrecer una explicación. No obstante, pensamos que este último factor puede jugar un papel importante, tal vez el tipo de datos que Eagle recogió no reflejan de manera clara la historia y el modo de tratamiento efectivo que recibieron los niños en etapas anteriores que puedan haber ejercido una influencia sobre las habilidades cognitivas puestas a prueba.

Los estudios que a continuación se reseñan trabajan fundamentalmente con niños en edad escolar y tratan de poner en relación cuestiones como la representación de la posición y los movimientos de objetos en el espacio con diferentes aspectos operatorios (lógicos e infralógicos) propias del período operatorio concreto.

El trabajo de Rothman (1.987) está dedicado al estudio de la comprensión del orden de movimiento de objetos en el espacio por parte de niños con PC. Sus sujetos fueron 30 parejas de niños normales y PC emparejados por edad, sexo y nivel socio-económico y divididos en 3 grupos de edad (4-5, 7-8 y 10-11 años). Todos ellos tenían una inteligencia normal (medida a través del test de Peabody) y no sufrían deficiencias visuales o auditivas severas. En el caso de los PC ninguno de ellos podía realizar una deambulación normal, viéndose obligados la mayoría de ellos a permanecer en sillas de ruedas, sin embargo, las extremidades superiores estaban sólo moderadamente afectadas, de manera que con ellas podía realizar algunas actividades.

Las tareas, extraídas del trabajo de Piaget (1.971), consistían en que el sujeto debía anticipar el orden en que tres bolas de colores diferentes debían aparecer por la salida de un túnel después de que éste sufriera algún tipo de rotación, habiendo observado previamente el orden en que eran introducidas. Había 7 niveles de complejidad que fueron puntuados verdadero o falso, de manera que las posibles puntuaciones oscilaban entre 0 y 7. Los diversos niveles de puntuación se corresponden con los estadios descritos por Piaget de la manera siguiente: estadio 1 (1ª pregunta correcta), estadio 2 (preguntas 2 a 4 correctas) y estadio 3 (todas las respuestas correctas). Los resultados fueron estudiados a través de un análisis de varianza en donde los factores edad, sexo y deficiencia,

así como sus posibles interacciones, fueron considerados. Hay que hacer notar que el rango de puntuaciones consideradas a la hora de aplicar las pruebas estadísticas de contraste fué de 0 a 7, ignorando la clasificación piagetiana por estadios. Los únicos efectos significativos observados de estos factores fueron los siguientes: un aumento significativo de las puntuaciones con la edad y un menor rendimiento de los niños con Parálisis Cerebral respecto a los normales (medias 3.47 vs. 4.57, respectivamente). No se observaron diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas por ambos grupos en el test de Peabody. Tampoco se observaron interacciones dignas de reseñar entre los diversos factores. Las diferencias observadas entre PC y normales merecen ser comentadas. Como ya se ha dicho, estas diferencias, cuando son consideradas en su valor numérico, fueron estadísticamente significativas, sin embargo, si las puntuaciones fueran consideradas en términos del estadio de desarrollo en que se encuentran los sujetos probablemente esas diferencias se mitigarían. Estos resultados, por consiguiente, muestran un pequeño retraso en el desarrollo que, contrariamente a lo que el autor sostiene en sus conclusiones, no creemos que afecte de una manera importante a su desarrollo cognitivo.

El trabajo de Sternlieb (1.977) tiene como objetivo el tratar de explorar el desarrollo operatorio concreto de niños con PC, especialmente en lo relativo a conceptos geométricos y espaciales, poniéndolo en relación con su grado de afectación física. Todo ello partiendo de un enfoque piagetiano ortodoxo.

Los sujetos con los que trabajó fueron 45 niños normales y 45 con Parálisis Cerebral, divididos en tres grupos de edad (5-6, 8-9 y 11-12 años). Los niños deficientes físicos tenían todos un CI superior a 75 y fueron reclutados de diferentes escuelas y centros de atención dedicados a este tipo de alumnos, de manera que su situación escolar y residencial era muy variada, desde internados hasta el vivir con sus padres, desde centros de educación especial hasta escuelas de integración. Tampoco se informa del grado de inteligibilidad del habla, aunque incidentalmente se señala que en algunos sujetos ésta era ininteligible. No hay ninguna indicación respecto al nivel escolar de ninguno de los sujetos.

Fueron utilizadas tres tipos de pruebas destinadas a estimar el desarrollo cognitivo. La primera, dirigida al estudio de la estereognosis (reconocimiento táctil de formas, objetos de la vida

diaria y formas topológicas y euclidianas) es una adaptación de la realizada por Piaget e Inhelder (1.956) y fué aplicada únicamente al grupo de sujetos controles más jóvenes y a la totalidad de los PC. La segunda prueba fué administrada a los sujetos de los 3 niveles de edad y constaba de un conjunto de tareas de rotación de formas y de orientación de direcciones en el espacio siendo una adaptación de la tarea de los 4 cuadrantes (derivada de la tarea de las tres montañas de Piaget) diseñada por Pufal y Shaw (1.973) y posteriormente modificada por DeLisi, Locker y Youniss (1.976); en esta tarea el sujeto debía de colocar una clavija en distintas posiciones de un cuadrante, y en la situación más complicada una flecha indicando dirección, copiando el modelo del experimentador que en ocasiones se rotaba 180°. Por último, se pasó una prueba de inclusión de clases en la que los elementos eran recortables representando animales domésticos. Esta última prueba se administró únicamente a los dos grupos de edad superior. Por último, y sólo a los niños con Parálisis Cerebral, se les administró algunas de las escalas de la prueba "Pultibec" destinadas a evaluar la habilidad física, el grado de movilidad de los miembros superiores (manos y brazos por separado) y la locomoción.

Los resultados obtenidos en cada una de las pruebas fueron los siguientes. Por lo que respecta a la prueba de estereognosis se encontró que los controles obtuvieron la puntuación techo en la tarea correspondiente al reconocimiento de objetos comunes, mientras que a los PC poco les faltó para llegar al mismo nivel, lo que no impide que las diferencias entre ambos grupos fueran significativas. Por lo que se refiere a la tarea con las formas geométricas se encontró que los normales del primer nivel de edad fueron superiores a los PC de su misma edad, alcanzando los primeros una puntuación cercana a la máxima. No obstante los PC más mayores superaron el rendimiento de los controles sometidos a esta prueba (5-6 años).

La comparación de los resultados de los diversos grupos considerados en la tarea de rotación de formas se realizó mediante un análisis de varianza (edad x estado físico), apareciendo que ambas variables, además de la interacción entre ellas, tenían un efecto significativo. Por consiguiente, los normales obtenían puntuaciones más altas que los PC, al mismo tiempo que el ritmo del desarrollo era diferente en ambos grupos. En el caso de los nor-

males se encontró que entre el primer y el segundo nivel de edad se producía una mejora significativa en sus resultados, mientras que apenas se manifestaban progresos en el tercero. Para los PC el ritmo de progreso fué diferente, sin que se observara progreso en los rendimientos de los dos primeros niveles de edad, pero acelerándose éste en el tercero, llegando este último subgrupo a puntuar por encima de los normales de 8-9 años de edad.

La tarea de inclusión de clases presenta resultados diferentes, pues aparecen como claramente significativos los efectos de la edad y de la deficiencia, aunque sin interacción entre ellos. Los PC del 2º nivel de edad presentan puntuaciones muy pobres, mientras que a los 11-12 años tienen un rendimiento muy similar al de los controles de 8-9.

Los tres niveles de edad del grupo de PC obtuvieron puntuaciones similares en la prueba de funcionalidad motriz, con la excepción de los sujetos de menor edad que mostraron un menor rendimiento en las escalas de uso de manos y brazos. El paso siguiente fué el explorar las correlaciones entre el rendimiento en estas escalas y en las pruebas de desarrollo cognitivo. En el caso de los sujetos de 8-9 años no aparecieron correlaciones significativas en ninguno de los casos, mientras que en el grupo de los niños más mayores aparece una correlación significativa entre la movilidad de brazos y manos y los resultados de la prueba de estereognosis con figuras geométricas. El caso de los sujetos de menor edad fué similar tanto en esta misma prueba como en la de rotación mental.

Estos resultados que acabamos de relatar son interpretados por el autor como indicativos de que los niños PC desarrollan estas operaciones en el mismo orden que los normales, aunque manifestando un retraso de entre 2 y 3 años. Por último, la hipótesis previa de que el grado de movilidad correlacionaría negativamente con el rendimiento en las pruebas de desarrollo cognitivo recibe un débil apoyo de los datos, muy inferior al esperado.

Por otra parte, Sternlieb señala que el que estos niños tengan afectada su movilidad no implica que carezcan totalmente de experiencia motora, puesto que pueden ejercer influencias sobre el ambiente de diversas maneras. En cualquier caso, es posible que la cantidad de experiencia acumulada a lo largo del tiempo sea inferior, a igualdad de edad, con la que obtienen los niños normales, lo que puede explicar su retraso en la construcción de las

habilidades operatorias. Incluso este autor llega a sugerir que el período sensorio-motor en estos niños puede llegar a prolongarse mucho en el tiempo (hasta los 4-5 años), con lo que el subperíodo pre-operatorio podría prolongarse hasta las edades estudiadas en esta investigación.

Algunos comentarios incidentales de este autor sobre la conducta de los PC merecen ser recogidos. Por una parte observa que la conducta de los niños es entusiasta y colaboradora ante las pruebas, sin embargo, cuando la tarea se hace difícil rápidamente se inhiben y responden al azar. Por otra parte, la experiencia de que la mayoría de las cosas se les den hechas, puede significar que estos niños no tienen que esforzarse para realizar tareas, además de que no lleguen a tener el sentido de autonomía personal que consiguen otros niños, lo que les puede conducir a ser muy pasivos tanto en su personalidad como en las interacciones sociales lo cual, a su vez, afectaría a su desarrollo cognitivo.

El trabajo de Young (1977) está dedicado a estudiar las posibles diferencias que puedan existir entre el desarrollo cognitivo de niños normales y niños con PC, especialmente en el desarrollo sensorio-motor y en la etapa de las operaciones concretas como consecuencia de sus diferentes capacidades para la manipulación de los objetos.

Los sujetos con los que trabaja son niños paráliticos cerebrales, sin problemas visuales y auditivos, capaces de realizar seguimientos visuales y acústicos y niños normales; divididos ambos grupos en tres niveles de edad (13-26 meses, 5-6 y 7-8 años), en un número de 13, 15 y 15 para cada uno de los dos grupos en cada uno de los niveles de edad, lo que hace un total de 86 sujetos.

Las tareas a realizar no fueron idénticas para todos los grupos de edad. Para el primer nivel se utilizó la escala de Bayley de desarrollo infantil (1.969) para estimar la edad motora y el cociente de desarrollo psicomotor; la escala de Tessier (1.970) para estimar el desarrollo del concepto de objeto y la inteligencia sensorio-motora de acuerdo con la teoría de Piaget, y las "Escala de Inteligencia Sensorio-motora Albert Einstein" (Escalona y Corman, 1.968) que también evalúa el desarrollo del concepto de objeto. Los otros dos niveles de edad fueron evaluados con los mismos tres instrumentos: el "Test de Desarrollo Motor" (Miller et al, 1.955) o la "Escala de Desarrollo de Autoayuda" de la United Cerebral Palsy of Los

Angeles County (en Young opus cit) –en el caso que en el test anterior superaran el nivel de los 6 años, (ambos instrumentos suministran una edad motora y un cociente de motricidad funcional)– y el “Concept Assessment Kit-Conservation” (Goldschmid y Bentler, 1.968) que mide conceptos operacionales concretos, además de la escala de madurez mental de Columbia (Burgemeister et al (1972)) que ofrece una puntuación en CI, mediante requerimientos adaptados a niños con dificultades motrices.

Los resultados para el primer nivel de edad pusieron de manifiesto una correlación positiva alta y significativa entre el desarrollo motor y la permanencia del objeto en los niños normales. En el caso de los PC ambos aspectos compartían entre el 27-34% de la varianza (dependiendo de la puntuación del test que se considere). Por lo que se refiere a las diferencias de rendimiento entre ambos grupos aparece que ambos grupos son significativamente distintos en todas las variables estudiadas, sin embargo, cuando se controla el cociente motor y la edad cronológica estas diferencias desaparecen, si bien los sujetos normales aparecen siempre con un cociente de desarrollo superior, así como pertenecientes a un nivel socio-económico más alto, si bien esta variable no muestra una correlación significativa con ninguna de las demás. Hay que señalar que el autor no especifica, ni en esta ocasión, ni en las que se mencionan más adelante, el modo en que controla el efecto de las variables antes mencionadas.

Por lo que se refiere al grupo de 5-6 años no aparecen relaciones significativas entre los conceptos operatorios y los cocientes motores en ninguno de los dos grupos (PC y normales), sin embargo, cuando se controló el efecto del CI y de la edad mental apareció una relación significativa entre aspectos motores y conceptuales para el caso de los normales pero no para los PC. Si comparamos las puntuaciones de los dos grupos de sujetos aparece un menor rendimiento de los PC en las tareas de conservación, la motricidad funcional, el CI y el nivel socioeconómico; estas diferencias se anulan si se controla el efecto de la motricidad o el de ésta combinada con el CI. Tampoco en este caso aparece correlación positiva entre el nivel socio-económico y las variables que miden aspectos psicológicos.

Sin embargo, la relación entre resultados cambia en el grupo de 7-8 años, pues mientras para el grupo de niños normales no

aparece ninguna relación entre lo motor y lo conceptual sí lo hace para los PC, aunque ésta se hace menor cuando se controla el CI. No obstante, en este nivel de edad las únicas variables en las que aparecen diferencias significativas entre los dos grupos son las correspondientes a la motricidad, sin que se aprecien diferencias en desarrollo operatorio, CI o status socio-económico, incluso si no se controla ninguna variable tal como se hizo en los niveles de edad anteriores. Sin embargo, en este caso sí aparece una correlación significativa entre el nivel operatorio y el CI, tanto para PC como para normales.

### **II.2.3 Investigaciones que utilizan programas de entrenamiento**

Todos los estudios a los que acabamos de referirnos ofrecen datos obtenidos a partir de evaluaciones realizadas en un momento del desarrollo de los sujetos bajo estudio. Tal vez otro enfoque metodológico basado en la puesta a prueba de la respuesta de estos sujetos a programas de entrenamiento puedan arrojar mayor luz respecto a sus capacidades de desarrollo. Este es precisamente el enfoque que adoptan las dos investigaciones a las que a continuación vamos a referirnos.

El trabajo de Meyers, Coleman y Morris (1.982) parte de la idea de poner a prueba la hipótesis de que la acción motora es un requisito para la adquisición de conceptos tales como la conservación del número, de la longitud, de la masa, del volumen y del peso. Para ello diseñaron un procedimiento mediante el cual cada sujeto fué repetidamente evaluado en cada una de estas habilidades en diferentes momentos de un programa de entrenamiento dedicado a la adquisición de cada uno de estos conceptos y que estaba adaptado a las condiciones físicas de los sujetos. Estos eran tres niños paralíticos cerebrales severamente afectados, sin habla, y entre 6 y 11 años. Todos ellos podían expresar afirmación o negación y entendían los conceptos igual/diferente y ninguno tenía adquiridas las nociones objeto de estudio con anterioridad al inicio del programa lo que les situaba por debajo del nivel normal de la población. Por otra parte, también estaban por debajo del nivel propio de su edad en lectura, aritmética y otras materias escolares. Sin embargo, sus puntuaciones en el test de Peabody, al transformarlas de modo que fueran comparables a las del resto de

la población, daban resultados que los situaban entre uno y tres años por encima de su nivel de edad.

Los resultados del entrenamiento fueron positivos, pues tras un número relativamente corto de sesiones, consistentes fundamentalmente en la presentación de la regla verbal de solución tras haber observado pero no participado en la manipulación del material, todos los sujetos fueron capaces de resolver las tareas en que fueron entrenados y, además, generalizaron a algún otro tipo de conservación para la cual no habían sido sistemáticamente entrenados. Los autores sostienen la idea de que estos sujetos están familiarizados a aprender a través de la observación de las acciones de los demás, algo que se pone de manifiesto en este caso que se refiere a tareas que, supuestamente, dependen en gran manera de componentes motores. Parece que estos sujetos son capaces de aprender a través del lenguaje y de las demostraciones de un instructor, por lo menos cuando, como en este caso, disponen de un nivel intelectual (al menos tal como lo entiende el test de Peabody) adecuado.

El trabajo de Buzolich (1986) se aparta del marco teórico piagetiano en el que se incluyen los trabajos que acabamos de reseñar, pues está dedicado a la presentación de un programa de tratamiento a niños paráliticos cerebrales gravemente afectados y sin habla implementado mediante el uso de un ordenador. Su trabajo difiere de otros al uso en que se propone entrenar el uso de sistemas aumentativos de comunicación a niños que, en principio, y de acuerdo con criterios al uso, no son elegibles para este tipo de programas. Chapman y Miller (1.980) señalan que los niños susceptibles de ser entrenados en sistemas de comunicación aumentativa son aquéllos que muestran una gran desproporción entre comprensión y producción de la comunicación. Buzolich, por el contrario, pretende trabajar con niños gravemente afectados (cuadripléjicos sin habla, con problemas de fijación de la mirada, baja capacidad de atención y un tiempo de respuesta amplio, no inferior a 10 segundos) proponiéndoles en programa estructurado en fases que acabe conduciendo al acceso a sistemas de comunicación. Por otra parte, la autora señala que el que un niño no hable puede deberse a múltiples causas. Entre ellas cabe citar la presencia de problemas neurológicos que interfieren con su habilidad para producir habla inteligible o usar el lenguaje. También

ello puede deberse a deficiencias físicas, emocionales o cognitivas (Asha, 1.980) que impidan el habla. A estas causas, cabe añadir, por nuestra parte, la posible combinación con situaciones de aislamiento comunicacional.

La autora parte de una concepción interactiva respecto al desarrollo, considerando que la capacidad para interactuar con el ambiente permite acelerar el desarrollo. En el caso de sujetos con alteraciones estructurales, por consiguiente, su desarrollo estaría retrasado. Para compensar las limitaciones físicas del niño deficiente sería, entonces, preciso suministrar los medios para que pueda interactuar con el ambiente. Esto se pretende hacer mediante la tecnología, de manera que ésta permita un aprendizaje interactivo que influya sobre el desarrollo cognitivo y consiga optimizar al máximo el potencial funcional.

El programa de entrenamiento, desarrollado sobre la base de un ordenador Apple IIe, se plantea un conjunto de objetivos secuenciados por niveles de complejidad. La primera fase del programa se concentra en conseguir que el niño consiga manejar de forma voluntaria y fiable un sólo pulsador. Para ello se plantean un conjunto de submetas consistentes en oprimir el pulsador cuando se les instrucciones para ello, producir secuencias causa-efecto implementadas a través de software, operar mediante el pulsador sobre objetos del entorno (aparatos eléctricos) y responder a un sujeto humano, o llamar la atención sobre sí mismo a través de la activación del pulsador. Una vez conseguidas estas metas, se pasa a trabajar sobre el objetivo siguiente, consistente en un entrenamiento perceptivo-motor en el que, partiendo de secuencias causa-efecto muy simples, se consiga que el sujeto llegue a dirigir, mediante el pulsador, tareas más complejas y estructuradas en secuencias siguiendo indicaciones visuales o auditivas producidas por el mismo programa. Por último, se plantea un entrenamiento dirigido al desarrollo del lenguaje y de la comunicación que comienza con tareas de identificación de objetos, categorías y verbos, utilizando para ello la síntesis de voz. Luego se pasa a tareas de elección entre objetos tanto a partir de estímulos auditivos producidos por voz humana como por voz sintetizada. El paso siguiente implica utilizar software para comunicar necesidades y deseos. Finalmente, la última fase del entrenamiento implica realizar elecciones de comunicación a través de la selección de con-

textos y tópicos específicos implementados en el programa. Como puede comprobarse, a lo largo del proceso del entrenamiento se compagina la interacción con un instructor humano y la enseñanza asistida por ordenador, así mismo se subraya la importancia de plantear tareas altamente motivadoras para el alumno.

En el trabajo que estamos resumiendo se presentan tan sólo resultados de trabajo con un sujeto de las características antes expresadas. Se trata de un niño de 9 años cuya comunicación se produce a través de expresiones faciales, dirección de la mirada, vocalizaciones y movimientos corporales gruesos. No disponía de sistemas simbólicos de comunicación y la única instrucción a este respecto que había recibido consistía en una hacerle señalar símbolos que indicaban "sí" o "no", sin que hubiera evidencia de que estas selecciones fueran fiables. El control motor menos deficiente estaba en su mano derecha, por lo que se decidió que utilizara esta mano para el control del pulsador. Una evaluación de sus habilidades lingüísticas reveló que éstas estaban al nivel de dos años de edad, no obstante, se encontró que el ambiente del aula propiciaba la distracción del niño y no le permitía mostrar allí de un modo adecuado sus habilidades de comprensión.

Dado que no parecía que pudiera reconocer la diferencia entre el sí y el no a través del uso de símbolos se empezó con tareas de causalidad y de elección entre fotos de objetos conocidos. Tras aproximadamente un año de entrenamiento el niño fué capaz de identificar 50 símbolos de comunicación con un 90% de precisión, y utilizarlos en condiciones de comunicación interpersonal. Así mismo, podía hacer peticiones de objetos y de acciones, así como expresar estados emocionales y responder a intercambios conversacionales.

En cualquier caso, quedó de manifiesto que sus habilidades perceptivo-motoras alcanzaron una meseta tras el período de entrenamiento. El programa ofrecía un conjunto de opciones en presentación visual muy rico que el niño no podía aprovechar debido a su dificultad en la fijación de la mirada, sin embargo, cuando se cambió el modo de presentación hacia la modalidad auditiva le fué posible acceder y responder a un rango de vocabulario muy superior al que mostraba en la otra modalidad. De este modo, podía seleccionar sus propias comidas, la ropa para vestir o situaciones de ocio familiar.

La situación que acabamos de relatar se refiere al estado de este sujeto en el momento de la presentación del informe por parte de Buzolich, sin que sepamos cuál ha sido la evolución posterior de sus aprendizajes. En cualquier caso lo que sí queda claro es que se trataba de un sujeto no muy estimulado con anterioridad y que fué capaz de responder al tratamiento aplicado. La evolución posterior permitiría poner a prueba sus posibilidades intelectuales y valorar el posible efecto de fases posteriores del tratamiento.

#### **II.2.4 Un resumen de los datos que ofrece la literatura**

La evidencia empírica que hemos presentado es pequeña, incompleta y adolece del uso de metodologías y muestras de sujetos muy heterogéneas. No obstante creemos que permite avanzar algunas ideas que exponemos a continuación.

En primer lugar, parece que existe una amplia heterogeneidad en los niveles de inteligencia de los niños parálisis cerebrales (entendiendo por inteligencia los resultados obtenidos de la aplicación de pruebas de CI), apareciendo en estos casos un porcentaje importante de retraso mental. Sin embargo, y al menos a partir de los datos aquí reseñados, no parece que pueda sostenerse la supuesta diferencia en nivel de inteligencia que en ocasiones se atribuye a diferentes tipos de parálisis cerebrales.

La conocida diferenciación clásica entre daños cerebrales producidos con anterioridad y posterioridad al establecimiento de funciones psicológicas (y cerebrales) se pone de manifiesto a partir de los resultados obtenidos por Glos y Pavlovkin (1.985). El hecho de que no aparezcan diferencias de rendimiento en diferentes subescalas del WISC, que se suponen tienen cierto valor diagnóstico respecto a daños cerebrales, entre niños con parálisis cerebral hemipléjicos de uno y otro lado, hace que estos autores interpreten que en el proceso del desarrollo ontogenético se ha producido una re-estructuración del funcionamiento cerebral de un modo diferente al que se produce en los sujetos normales. Este fenómeno, descrito con bastante frecuencia, sabemos que es capaz de reestructurar funciones lingüísticas y motoras en afectaciones localizadas e incluso muy masivas -que llegan a afectar a todo un hemisferio. Sin embargo, el mecanismo de funcionamiento no está claro y se

precisa de mucha mayor investigación en el terreno de la neuropsicología del desarrollo para el esclarecimiento de las condiciones en que esto puede llegar a producirse (Pirozzolo y Papanicolaou, 1986).

Por otra parte, trabajos como los de Simpson (1.974) o Wilson y Wilson (1.967) hablan en favor de una cierta autonomía mutua entre habilidades perceptivas y conocimientos lingüísticos, algo en la línea de algunas de las teorías modulares contemporáneas.

La atención es un tema también bastante tratado por parte de los profesionales que trabajan con este tipo de sujetos. La evidencia aquí reseñada no parece sostener que haya déficits primarios en este tipo de procesos, más bien parece, a partir de los datos de McDonough y Cohen (1.982) y Laraway (1.985), que pueden existir algunos retrasos en su evolución que pueden ser corregibles con un adecuado entrenamiento. Recordemos a este respecto que la atención es un proceso crecientemente voluntario que está muy relacionado con el desarrollo de la conciencia y que, por tanto, requiere, para su establecimiento, de una mediación ambiental importante.

Los trabajos sobre el desarrollo cognitivo ofrecen también resultados de interés. Por una parte, como era esperable, aparecen retrasos en las adquisiciones de determinadas habilidades por parte de los niños paralíticos cerebrales cuando se les compara con la población normal. Sin embargo, estos resultados han de matizarse con sumo cuidado en función del tipo de tarea, las características de los sujetos estudiados y el modo de tratar los resultados por parte de cada uno de los autores.

Un primer aspecto a señalar es la relación entre desarrollo cognitivo y CI. Una parte importante de los autores a los que nos venimos refiriendo señala la improcedencia de la utilización de pruebas de CI con este tipo de niños, dadas las dificultades que plantea su administración. Por otra parte, eso no impide que con mucha frecuencia se controle el CI a la hora de seleccionar los niños que han de ser sometidos a tareas de desarrollo cognitivo. Aunque no es nuestra intención el suscitar polémicas a este respecto, conviene recordar la posición de muchos psicólogos eminentes (por ejemplo, Binet o Piaget) que ponen el acento más en que la inteligencia es algo multifacético y susceptible de desarrollo, en

lugar de considerarla como una facultad que se posee en un grado mayor o menor. En este sentido cuando se ponen en relación las puntuaciones de CI y resultados en pruebas de desarrollo cognitivo nunca sabemos cómo interpretar cuál es el huevo y cuál la gallina. En relación con esto que acabamos de decir nos resulta difícil interpretar las correlaciones, en cualquier caso siempre bajas, que aparecen entre pruebas que tratan de evaluar uno y otro aspecto en los trabajos anteriormente resumidos.

La disparidad de resultados que ofrecen los niños con parálisis cerebral respecto a lo esperable de su edad hace aparecer algunos efectos curiosos. Por ejemplo, tanto el trabajo de Eagle (1.985) como en algunos de los aspectos estudiados por Young (1.977) aparece que la edad cronológica, al contrario que en los sujetos normales, no correlaciona con los logros cognitivos. Por otra parte, los resultados obtenidos por estos mismos autores ponen de manifiesto que las correlaciones entre la habilidad motriz y el desempeño en tareas cognitivas presentan un nivel muy inferior entre los niños paráliticos cerebrales que entre los normales, lo que no impide que el mismo Young (opus cit) o Rothman (1.987) y Sternlieb (1.977) encuentren que el grado de retraso en el desarrollo cognitivo de los PC esté relacionado con la gravedad de su afectación motora.

Esto último que acabamos de decir puede parecer paradójico, pero creemos que existe una interpretación plausible para ello. Por una parte, no parece que pueda negarse que exista una relación entre el establecimiento de coordinaciones sensoriomotoras y el desarrollo cognitivo, por lo que la afectación en la capacidad de acción puede hacerse de notar en el desarrollo. Pero, por otra parte, la presencia de afectaciones físicas, incluso tan masivas como pueden ser en el caso de las parálisis cerebrales muy graves, no quiere decir que el sujeto tenga absolutamente impedida su capacidad de acción, pues quedan restos de capacidad de acción motora ya sea directamente sobre el ambiente o, en los casos peores, en las imágenes sensoriales que el ambiente produce en el sujeto a través de la propia movilidad ejercida sobre los órganos de los sentidos. Estos restos de capacidad motriz permitirían al sujeto el realizar acciones motoras y coordinarlas con sus sensaciones. En este sentido, quizás convenga no confundir la capacidad de acción voluntaria con las habilidades gimnásticas. En cualquier caso, no

resulta sorprendente que el tener restringido el acceso a la acción directa con el mundo obstaculice y retrase, aunque no impida, el desarrollo de las capacidades de conocimiento.

Posiblemente la existencia de niños con el tipo de afectaciones de que venimos tratando permita poner de manifiesto formas de aprendizaje y desarrollo que, si bien han sido descritas también en los normales, ocupan entre los PC una posición de especial importancia. Nos referimos al aprendizaje por observación. El trabajo de Meyers, Coleman y Morris (1.982) presenta datos, que creemos importantes, sobre el aprovechamiento de un programa de entrenamiento por parte de niños gravemente afectados y sin habla que son capaces de aprender, con relativa facilidad, habilidades operatorias complejas. Este mismo trabajo que, como antes se ha visto, hace descansar buena parte del entrenamiento sobre el establecimiento de reglas verbales de acción, abre la puerta al interesante tema del desarrollo del habla interna en sujetos con imposibilidad motora de articular lenguaje. Tal vez pudiera hablarse de "préstamo de habla" por parte de cuidadores e instructores como una explicación para la internalización de un habla que nunca ha sido manifiesta.

En cualquiera de los casos parece claro que, al menos en las tareas que recoge la literatura que hemos revisado, los sujetos, incluso los muy afectados, son capaces de alcanzar, a pesar de que el proceso sea más lento y más penoso, los mismos niveles de competencia que los normales. La evidencia recogida hasta ahora, como ya señalábamos al inicio de esta sección, es fragmentaria e incompleta pero la imagen que ofrece deja mucho espacio al optimismo y, al mismo tiempo, plantea retos de altura tanto para el psicólogo del desarrollo como para el educador, pues hay que explorar tanto los vericuetos de los mecanismos del desarrollo que permiten orillar trastornos tan masivos, como los procedimientos para el diseño de los procedimientos de instrucción y los entornos de interacción que permitan optimizar las posibilidades que, a pesar de todo, tienen estos niños.

Hay un aspecto al que no nos hemos referido hasta el momento, pero que creemos que puede ser relevante para explicar algunas de las particularidades de los resultados observados hasta el momento. Nos referimos a los datos que ofrecen las investigaciones dedicadas a explorar las interacciones que se producen en

las diadas madre-hijo en los primeros meses de vida. Fijémonos en algunos de los resultados que ofrecen.

Los estudios de Kogan y Tyler (1.973) y de Hanzlik y Stevenson (1.986) encontraron que las madres de niños PC mostraban una tendencia a ejercer un mayor control de la conducta tanto afectiva como emocional de sus hijos de lo que lo hacían las madres de los niños normales. Por otra parte, los niños con PC tendían a ser menos responsivos respecto a sus madres, pero, curiosamente, ejercían mayor control sobre ellas que los niños normales de su misma edad.

Bell (1.971) ofrece una explicación para interacciones de este tipo en términos de lo que denomina "estrategia de control limitado" que se refiere a que la madre interpreta la conducta del niño como inactiva, lo que le lleva a incrementar la estructuración de las situaciones de interacción a través del uso de directivas verbales y conductuales con el objeto de elicitar un nivel de responsividad en el niño que esté de acuerdo con las expectativas de la madre.

Por otra parte, Kogan, Tyler y Turner (1.974) en un estudio longitudinal de dos años encontraron una progresiva reducción de la interacción y de los refuerzos verbales positivos por parte de las madres de niños con esta afectación, lo que parecía estar fuertemente relacionado con la gravedad de la afectación y la falta de progreso en las habilidades motoras gruesas.

Algunos otros trabajos, en este caso a través de la puesta en marcha de programas de intervención, (Mash y Terdal, 1.973; Seitz y Hoekenga, 1.974; Tyler y Kogan, 1.977) sugieren que un aumento de las órdenes y de la estructuración de las condiciones de interacción pueden ir en detrimento de la intervención diádica. En este sentido, un aumento de la responsividad de los padres, y un decremento en su directividad pueden ser factores claves para la facilitación de un aumento de la conducta responsiva y comunicativa del niño.

Estos aspectos que acabamos de tocar nos ofrecen algunas claves para la interpretación de algunas de las observaciones incidentales de Sternlieb (opus cit), pero, quizás, también tengan un alcance que se extienda más allá de ellas y afecten al desarrollo de una manera más amplia de lo que su consideración aislada sugiere. En lo que queda de capítulo avanzaremos en un intento de explicación de esta relación.

Los datos que acabamos de ofrecer ahora, junto con los que hemos comentado algo más arriba, nos muestran la necesidad tanto de un mayor esfuerzo de la investigación para ampliar nuestro panorama de conocimientos sobre las consecuencias de este síndrome sobre el desarrollo, como de disponer de algunos instrumentos conceptuales para la comprensión del desarrollo psicológico en general que sea, también, de aplicación para el caso de estos niños. Las páginas que siguen tratan de avanzar en esta línea.

## **II.3 UNA INTERPRETACION DEL DESARROLLO EN LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

### **II.3.1 Una aproximación a los procesos de desarrollo y aprendizaje**

La intención de este apartado, como se acaba de señalar, es el tratar de ofrecer algunas vías de explicación para el desarrollo psicológico de sujetos con graves deficiencias físicas. Para ello vamos, en primer lugar, a hacer recurso a un conjunto de instrumentos teóricos presentes en la literatura que permitan una aproximación a las demandas que presentábamos en el primer apartado de este capítulo. Es decir, una aproximación que admita una heterogeneidad en las formas que tomen los procesos de desarrollo, al mismo tiempo que permita el uso de mecanismos de aprendizaje y de desarrollo que sean comunes para todos los individuos humanos y que, al final, hagan posible el que los sujetos sean capaces de alcanzar una equivalencia funcional en sus capacidades intelectuales de acción. Posteriormente descenderemos al caso específico de los paralíticos cerebrales tratando de explicar algunas de las peculiaridades de su desarrollo, al mismo tiempo que se ofrecen algunas sugerencias sobre el modo de abordar su tratamiento educativo.

Como se ha señalado, un intento de explicación del desarrollo de este tipo de niños ha de partir de una concepción constructivista, pero de un constructivismo cuya teleología viene limitada, por un lado, por la estructura física del organismo producto de la evolución biológica y del ritmo de la maduración ontogenética y, por otro, por las condiciones de posibilidad que establece el entorno,

fundamentalmente social, en el que se desenvuelve. El desarrollo es concebido, entonces, como el proceso de construcción de un sujeto humano, cuyas destrezas de acción, sus estrategias de conocimiento, sus afectos, sus valores y, en definitiva, su personalidad se construyen a través de la interacción con el entorno.

### ***El desarrollo como construcción de sistemas funcionales de acción***

Vygotski (1982b) planteó que la historia del desarrollo es la historia de la construcción de sistemas psicológicos, entendiendo éstos como la composición de funciones “naturales” innatas para formar otras nuevas, que, según él indica, tienen una naturaleza “artificial”, pues son el resultado de modos de acción desarrollados históricamente en el seno de grupos culturales. Estos nuevos sistemas artificiales son entendidos como el resultado de la composición de los sistemas naturales producida a través de mecanismos de mediación en cuya naturaleza nos detendremos más adelante. Como es conocido, Luria retomó este concepto de “sistemas psicológicos” y a partir de él elaboró la idea de los “sistemas funcionales” cerebrales a los que se ha hecho mención en el capítulo anterior. Estos sistemas funcionales vendrían a ser la implementación neuronal de la interacción con el entorno y, por consiguiente, la infraestructura que la actividad nerviosa suministra para el funcionamiento psicológico. Esta infraestructura parte de una materia prima natural y ofrece un producto elaborado resultado de la interacción del sujeto con el entorno físico y social. Pero detengámonos brevemente, basándonos en los autores que acabamos de citar, en los diferentes tipos de sistemas que pueden considerarse.

En primer lugar los sistemas naturales. Estos son, como acabamos de decir, parte de los recursos iniciales que la biología ofrece al funcionamiento psicológico del sujeto y que se despliegan a lo largo de la maduración biológica del organismo. Forman sistemas de interconexiones cerebrales predeterminadas y son bastante rígidos y resistentes al daño, excepto si éste es muy directo y específico, en cuyo caso la función natural que desempeñan queda gravemente afectada con muy pocas, si es que existe alguna, posibilidad de recuperación. Estos sistemas sostienen funciones que ya están disponibles desde el momento del nacimiento y que se ponen

en marcha ante la estimulación ambiental. Así mismo pueden aparecer en momentos posteriores del desarrollo como consecuencia de la maduración.

En segundo lugar puede hablarse de sistemas combinados, producto de la composición de los sistemas naturales como consecuencia de la actividad del organismo en sus relaciones con el ambiente. Vienen a ser el resultado de un aprendizaje a través del cual el organismo aprende pautas de acción ajustadas a las necesidades de la relación con el entorno. Este aprendizaje establece nuevas conexiones y permite que el rango de las conductas se amplíe muchísimo y dando, por consiguiente, una gran flexibilidad a las posibilidades de acción del organismo. Hay que señalar que esta combinación de funciones implican coordinación de los sistemas naturales (p.e. coordinaciones sensorio-motoras). Pero debe notarse que, hasta el momento no se establecen diferencias entre los sistemas de que disponen los animales y los que son más característicamente humanos. Las formas de aprendizaje animal, que pueden darse también en humanos, serían casos integrables dentro de esta categoría.

El tercer tipo de sistemas psicológicos son los específicamente artificiales, culturales. Vienen a ser en su estructura básica similar a los combinados, si bien incluyen una peculiaridad que es lo que permite diferenciarlos. Se trata de sistemas en los que la composición de las funciones naturales se establece a través de mecanismos de mediación, los cuales precisan del uso de medios externos que permitan poner en relación los sistemas iniciales que los componen. Esos medios externos son artefactos culturales (herramientas o instrumentos de mediación), estando entre los más importantes los que tienen una naturaleza simbólica como es el caso de los signos que vehiculan los significados sobre los cuales se articula el mensaje lingüístico. Las funciones psicológicas superiores (memoria, atención, habilidades intelectuales, etc.) tendrían entonces un origen cultural, es decir, se originarían a través del aprendizaje de pautas de acción instrumental en el seno de actividades culturales, y no tendrían una localización cerebral específica (1), dado que para su puesta en marcha requieren de la actividad de zonas muy amplias del cerebro, aquéllas en las que están situados los otros tipos de sistemas que se asocian para producir éstos a los que aquí nos estamos refiriendo, junto con amplias zonas inespecíficas de

asociación, así como las correspondientes a otras funciones que puedan interactuar con las que aquí nos estamos refiriendo (p.e. el lenguaje).

### ***Acción, mediación instrumental y mediación social***

El mecanismo de mediación ha sido profusamente estudiado por los autores que adoptan el punto de vista socio-histórico en psicología (Vygotski, 1.978; Luria, 1.932; Wertsch, 1.985). No disponemos aquí de espacio para poder desarrollar este concepto en profundidad, por lo que nos vamos a limitar a hacer una breve exposición, dejando al lector interesado el profundizar en este tema a través del recurso que supone las referencias que se acaban de suministrar.

En breves palabras. Estos autores sostienen que la acción humana sobre el mundo no se ejerce directamente por la acción directa del sujeto sobre los objetos, sino que precisa del uso de artefactos desarrollados por las culturas en el curso de su desarrollo histórico. Estos artefactos (instrumentos de mediación) permiten realizar ciertas operaciones y no otras debido a sus características particulares (p.e., un martillo sirve para golpear y no para pintar, al contrario que un pincel). El sujeto, en el curso del entrenamiento que sufre en el seno de su grupo social aprende a realizar operaciones con estos objetos, aprende su manejo, y, de esta manera, adquiere destrezas de acción. Diríamos que el instrumento permite actuar sobre el ambiente modificándolo, pero, al mismo tiempo, el instrumento modifica al sujeto. Se trata de un proceso complejo de construcción de habilidades en el que se utilizan instrumentos de muy diverso tipo, desde herramientas físicas hasta símbolos, y que se funde, como en una aleación, con los procesos de maduración y de enculturación, pues estos sistemas de acción sobre el entorno se convierten, a nivel neurológico, en sistemas funcionales, y a nivel psicológico en destrezas de acción. Vygotski, al referirse al proceso de construcción de habilidades habla de lo que él llama la "ley de la doble formación" (1.978), según la cual toda operación que el sujeto aprende a realizar lo hace primero de manera manifiesta, externa, en el curso de una actividad social, y luego la internaliza, convirtiéndola en una destreza interna que puede llegar a automatizarse.

Hemos utilizado en el párrafo anterior algunos términos que conviene aclarar antes de proseguir. Se ha señalado que el aprendizaje se produce a través de la realización de acciones mediadas instrumentalmente en el curso de actividades sociales. A lo antes dicho habría que añadir que estos aprendizajes se realizan en contextos específicos y que, luego, deben generalizarse a otras situaciones. Leontiev (1.978) es quien más ha elaborado estos conceptos absolutamente centrales para la comprensión del enfoque de esta teoría.

Hemos visto que la conducta humana tiene un componente social muy importante y, además, no es una conducta errática, sino que responde a motivaciones, se plantea metas específicas y, además, pretende alcanzarlas para satisfacer el motivo que la desencadena. Además sabemos que las motivaciones que mueven a los humanos no son únicamente las meramente biológicas (hambre, sed, sueño o sexo), sino que son sumamente complejas e incluyen aspectos de claro origen social y cultural (p.e., motivación por el liderazgo, por el conocimiento, por el dinero, etc.). Con el objeto de intentar explicar esta conducta Leontiev (o.c.) elabora su teoría de la actividad. Según él las conductas humanas se producen con el objeto de satisfacer motivaciones individuales, pero estos motivos, como acabamos de ver, tienen un origen social, por lo que la propia sociedad ha generado formas específicas y reguladas de "actividad" para satisfacerlos y que se corresponden con las prácticas sociales (p.e., la actividad laboral, la actividad escolar, el juego, etc.). Este nivel de la *actividad* representa el nivel de análisis más macroscópico dentro de su teoría y tiene la función de mantener a la vista el origen social de la conducta y el motivo que la energiza. El segundo nivel de análisis está constituido por lo que él denomina la *acción*. Una acción es un conjunto de conductas destinadas a alcanzar una meta concreta representada por un objeto, y constituye la materialización de la actividad en secuencias específicas de conducta. Nótese que se trata de conductas dirigidas a metas concretas. Una actividad puede incluir tan sólo una acción o puede, en muchas ocasiones, implicar la realización de una serie de éstas de manera que la actividad, y la motivación que la produce, se fracciona en múltiples metas intermedias y acciones concretas para alcanzar finalmente la meta final propuesta. Pero estas acciones se realizan en situaciones con-

cretas, con instrumentos particulares y en contextos específicos, de manera que el sujeto se ve forzado a adaptar su acción a esas circunstancias concretas, es decir, a realizar "operaciones". Por tanto, las *operaciones* constituyen el nivel de análisis más concreto de las conductas. Podemos decir que las operaciones son las estrategias de acción que el sujeto pone en marcha en situaciones concretas con los medios y las limitaciones de que dispone. La generalización implicaría, entonces, por una parte, la transferencia del uso de esos medios a situaciones de estructura similar, pero, por otra, el aprender a extraer las reglas de acción implícitas en esa actuación y transportarlas a otras ya no tan semejantes. Ello implica el ser capaz de extraer esas reglas, almacenarlas y aplicarlas con ciertas dosis de creatividad. Para que ello sea posible es preciso la realización de operaciones realizadas a un nivel diferente y con instrumentos de mediación que cumplan una función distinta a la que realizaban los utilizados en las acciones concretas a las que antes nos referíamos. La mediación verbal en este caso es absolutamente central, pues libera al sujeto de la tiranía de las representaciones concretas y le permite alcanzar el dominio voluntario de sus actos, el nivel de lo abstracto y llegar a desarrollar la conciencia. En definitiva, desarrollar lo que en la psicología cognitiva contemporánea se denomina "metacognición".

El enfoque que venimos presentando evita el disociar el dominio de lo afectivo-motivacional del de lo cognoscitivo, pues todo ello está incluido dentro del concepto general de la actividad. A la hora de explicar el desarrollo del sujeto humano no podríamos diferenciar, entonces, el desarrollo cognitivo del de la personalidad, sino que deberíamos mantener siempre esta perspectiva general. A la hora de explicar el desarrollo deberían, entonces, de tenerse en cuenta tanto los cambios motivacionales que se producen con el transcurso de la maduración biológica como las pautas conductuales que se ponen en marcha en cada momento.

Elkonin (1.971) desarrolla precisamente este punto. Para él existen dos tipos de actividades fundamentales en lo que se refiere al modo de dirigirse hacia el entorno. En primer lugar aquéllas que están orientadas hacia el significado de la actividad humana, es decir, el aprendizaje de objetivos, motivos y normas del grupo (será a partir de estas actividades de donde surja el desarrollo en la esfera de las necesidades y motivaciones). Y, en segundo lugar,

aquéllas mediante las cuales el niño adquiere las formas socialmente desarrolladas de acción sobre los objetos y las normas sobre los diferentes usos a aplicar sobre ellos (nótese que aquí el objeto no es sólo un elemento físico, sino que es un artefacto social cuyo uso tiene un significado para la acción). Esta distinción es ciertamente artificial, pues en cualquier actividad se dan estas dos facetas, pero la distinción es útil por el énfasis que se pone en distinguir entre los dos aspectos de la acción social y de la acción con los objetos. Elkonin (opus cit) elabora posteriormente esta distinción para desarrollar el concepto de actividad dominante en cada etapa del desarrollo a partir de los cambios que se producen en la esfera motivacional a lo largo de la maduración, fijándose para ello en aquéllas que cumplen un papel más determinante para el desarrollo posterior. Fijémonos en cuestiones como la necesidad de contacto con el adulto por parte de los bebés, las coordinaciones sensoriomotoras en el curso de juegos con objetos realizados tanto con el adulto como en solitario, el aprendizaje del uso de objetos sociales (vestido, comida, etc.), el juego simbólico como aprendizaje de roles, o el propio trabajo escolar, como algunos motivos y formas de actividad dominante a lo largo del desarrollo. Pensamos que estos cambios en la esfera motivacional, y sus consecuencias sobre el valor de incentivo de las diferentes personas y objetos tienen una importancia fundamental para el desarrollo y la instrucción.

De lo que acabamos de decir se desprende que el concepto de mediación no se limita al uso de instrumentos, sino que incluye una mediación social de toda la actividad. Las acciones se realizan con instrumentos de mediación, pero estas acciones, a su vez, se producen en un ambiente social que es quien les suministra su significado.

Existe un instrumento de mediación cuya importancia es difícil de exagerar: el lenguaje. El habla es primariamente un instrumento para la comunicación que, en su origen, es un medio para la regulación del comportamiento de los demás. Estudios como los de Vygotski (1.934) o Luria (1.979) han puesto de manifiesto cómo desde ese papel de regulación externa de la conducta del otro, pasa a convertirse en habla egocéntrica para la regulación de la actividad del propio sujeto, llegando finalmente a convertirse en instrumento del pensamiento permitiéndole realizar un conjunto

de funciones que sin su auxilio serían imposibles. Las funciones del lenguaje son variadas, y no queremos ahora extendernos sobre ellas, puesto que en este volumen hay un capítulo dedicado específicamente a ello. Lo que sí queremos aquí señalar es su función como creación de significado y elaboración de conceptos, tanto en lo que se refiere a las cosas del mundo externo como al propio autoconcepto del sujeto. Si el concepto de los objetos se adquiere a través de un proceso complejo de acción y de regulación –mediada socialmente– de la acción sobre el objeto, el propio autoconcepto se consigue a través de los modos de acción de uno sobre el mundo y los mensajes reguladores y declarativos que los demás emiten sobre la actuación de uno.

Pero, además, existe otro tipo de instrumento de mediación para la acción individual que, al mismo tiempo es social e instrumental. Nos referimos a la utilización de otra persona como instrumento de mediación para la acción sobre el ambiente. Este es un fenómeno absolutamente cotidiano (p.e. cuando en la mesa le pedimos a alguien que nos llene un vaso de agua), y que tiene una tremenda importancia en el desarrollo. Riviere y Coll (1.985) han puesto de manifiesto como las atribuciones que los adultos hacen sobre la intencionalidad de las conductas del niño conducen a la realización de acciones por parte de los adultos de las cuales, más tarde o más temprano, el niño acaba construyendo acciones comunicativas en donde ya está el germen del significado. De este modo una conducta física acaba, a través del andamiaje social, convirtiéndose en una acción simbólica e intencional. Entre las pautas de acción que se ponen en marcha en este período están las de señalar o pedir, de las que surgen los protoimperativos. Precisamente en estos casos la acción del sujeto sobre el ambiente no se ejerce directamente, sino a través de la acción de otro. Un adulto humano actúa, literalmente, como instrumento de mediación para la acción de un niño sobre el entorno. Este modo de acción que, como hemos visto, perdura a lo largo de la vida en la cooperación interpersonal, sosteniéndose sobre la regulación verbal de la conducta de unas personas por parte de otras, posiblemente cumpla un papel bastante diferente en el caso de niños con graves afectaciones motoras. Es frecuente observar como los adultos, o los hermanos o compañeros, actúan como mediadores en las necesarias interacciones con el ambiente de un parálítico cerebral, a través, tanto de

regulaciones verbales de la conducta de aquéllos por parte de éste, como de pautas de comunicación no verbal desarrolladas a través de la convivencia. No resultaría descabellado pensar que, a través de la observación de las conductas de los demás, el niño paralítico cerebral llegara a realizar aprendizajes observacionales a través de mecanismos del estilo de los expuestos por Bandura (Bandura y Walters, 1.963; Bandura, 1.977) y que, como es sabido, requieren de hacer recurso de mecanismos cognitivos intermedios. El sujeto, así no sólo efectuaría aprendizajes vicarios, sino que, tal vez, podría coordinarse con el ambiente a través de las acciones de los demás dirigidas por sus mensajes (verbales o no verbales) que las regulen. Este es un aspecto sobre el que volveremos más adelante.

### *La cuestión de la heterogeneidad*

En la primera sección de este capítulo señalábamos que los aparatos sensoriales y motores del cuerpo humano eran interfaces para la relación con el mundo externo y, además, que podían también ser considerados como instrumentos de mediación para la acción perceptiva y motora respecto de los objetos del entorno. En este segundo caso señalábamos que no se tratarían de instrumentos de mediación de una naturaleza histórico-cultural, sino biológico-evolutiva. Pero esta distinción que acabamos de hacer tiene sentido cuando la aplicamos a la caracterización del desarrollo en términos de construcción de sistemas psicológicos cuando tratamos con sujetos con graves deficiencias físicas.

¿Qué sucede cuando uno de estos interfaces está seriamente dañado? La respuesta indudablemente dependerá de cuál de ellos se trate, pues la función de cada uno de ellos es muy específica y afecta de forma muy particular al desarrollo. Sin embargo, habría algunos elementos comunes que desarrollamos a continuación. En primer lugar nos encontraríamos con la carencia de algunas funciones naturales, pero si éstas no son absolutamente imprescindibles para la supervivencia en el ambiente en el que el individuo vive las consecuencias no son fatales. El organismo ha de interactuar con el ambiente con el resto de sus sistemas intactos y, a partir de ellos, construir los sistemas combinados de relación con el ambiente. Por ejemplo, un ciego de nacimiento no podrá construir coordinaciones visomanuales, pero ello no implica que no vaya a realizar coordinaciones sensoriomotoras, realizará coordinaciones

buco-manuales o audio-manuales que, evidentemente, no tienen exactamente la misma funcionalidad que las primeras, pero que cumplen un papel funcional para el desarrollo no muy distinto. Ello trae consecuencias, por ejemplo, para el desarrollo de la noción de objeto que no se produce en el mismo momento que en el vidente, pero, finalmente llega a alcanzarlo, y es perfectamente capaz de convertirse al final en un adulto con las mismas capacidades intelectuales que un vidente, aunque en el momento actual del desarrollo de la tecnología no pueda ser piloto de aviación. En definitiva, en los casos de que nos venimos ocupando los sistemas combinados se establecen, en unos casos cumpliendo funciones similares a los que realizan en el caso de los sujetos sin deficiencias, pero, en otros, haciéndose cargo, a través de conexiones nuevas, de funciones que no realizan en el caso de los sujetos que disponen de todos sus interfases de relación con el ambiente. En cualquier caso hay que recordar que las funciones intactas no se hipertrofian, sus umbrales sensoriales y de acción están biológicamente limitados, lo que varía es la conexión interfuncional.

En el caso de los sistemas de origen cultural que dan origen a los procesos psicológicos superiores la situación se hace más compleja. Ahora se trata de aprender estrategias de acción mediadas sobre el mundo y significados sobre éste y sobre el modo de comportarse en él, al mismo tiempo que sistemas de motivación, afectos, autoconcepto, etc. Si en el caso de los niños normales nos encontramos con que son muy vulnerables a la acción del entorno en lo que se refiere a estas cuestiones, el caso de los sujetos con serias deficiencias es aún mucho más delicado. Ya hemos señalado al inicio de este capítulo como el desarrollo de instrumentos de mediación tecnológicos, junto con técnicas de instrucción específicas, pueden hacer que estos sujetos se hagan funcionalmente equivalentes a los normales. Pero, también, podemos encontrarnos con casos en los que, junto a la deprivación sensorial que supone el tener dañado uno de esos interfases de relación con el entorno, se produzca una deprivación social y cultural. En estos casos nos encontraríamos con unos efectos demoledores sobre el desarrollo que no podrían ser achacados en exclusiva a la deficiencia, sino a la no puesta en marcha de los recursos que deberían utilizarse para remediarla.

Nos encontramos, pues, que en los casos de los niños con deficiencias físicas y sensoriales no es aplicable, por lo menos en prin-

cipio, el supuesto “patrón de desarrollo normal” del resto de los niños aunque, sin embargo, al final, y si los recursos disponibles se han utilizado adecuadamente, pueda alcanzarse un resultado equivalente en el desarrollo intelectual. Sin embargo, los principios generales del desarrollo son idénticos para todos los casos. La cuestión sería, entonces, el explorar cuáles son las peculiaridades que toma el desarrollo de cada una de estas deficiencias en las condiciones de nuestra cultura, ya que hemos indicado que son los instrumentos y los modos de acción de cada cultura los responsables de la emergencia de los procesos psicológicos superiores. Pero, si bien una cultura concreta, como pueda ser la de un país occidental contemporáneo, tiene muchos factores comunes, hay que tener en cuenta que el desarrollo de cada sujeto se produce en microculturas específicas: su entorno familiar, comunal o escolar concreto. De ahí que el recurrir a algunos de los instrumentos de la psicología transcultural contemporánea pueda tener interés en este contexto. Si en páginas anteriores señalábamos que el estudio de los sujetos con deficiencias era una parte del objeto de la psicología diferencial muy próximo al de las diferencias transculturales, la referencia a instrumentos teóricos de esta última tradición de investigación puede sernos aquí de utilidad.

Wertsch (1991) hace recurso a una expresión metafórica para referirse a las diferencias que se encuentran en el funcionamiento mental de sujetos de diferentes culturas que creemos que puede ser aquí de aplicación para los sujetos con deficiencias. Según él indica, hay una gran diversidad de instrumentos mediacionales al alcance del hombre. “En relación con esto sugeriría que en lugar de considerar los instrumentos mediacionales como algún tipo de totalidad única e indiferenciada, sería provechoso el contemplarlos en términos de diversos elementos que podrían formar una ‘caja de herramientas’”. (cap. 5, p. 1).

Esta idea es importante en relación con qué instrumento de mediación se lleva a cabo una acción particular. Especialmente en relación con las implicaciones que tiene el entender las diferencias culturales, históricas e institucionales en la actividad mental. Estas diferencias a menudo se han formulado en términos de si los miembros de un grupo poseen o tienen ciertas formas de pensamiento. Una implicación de la aproximación de la “caja de herramientas” es que en lugar de descansar sobre la metáfora de la posesión, puede ser útil el entender las diferencias entre gru-

pos (ya sean culturales o, en nuestro caso afectados por algún tipo de deficiencia) en términos del conjunto de instrumentos a los que tienen acceso y los patrones de selección que manifiestan al aproximarse a algún problema particular. Muchas veces las diferencias entre grupos no están en que uno use procesos que sólo ellos poseen, sino en que unos usan procesos que son familiares a los otros, pero en contextos que los otros juzgan como inapropiados. El "normalocentrismo", al que más arriba nos hemos referido, puede oscurecer la observación de modos de acción o procesos de desarrollo muy peculiares en algunas deficiencias.

Un concepto importante relacionado con esto que se acaba de exponer es el de "*heterogeneidad*" (Tulviste, 1978, 1986. Citado por Wertsch, en prensa). Se trata de un término que Tulviste toma de Levy-Bruhl, pero utilizada en un sentido muy diferente. La idea que subyace es que la acción humana está caracterizada fundamentalmente por el uso de un amplio rango de formas cualitativamente diferentes de representarse y actuar sobre la realidad que Tulviste clasifica en tres tipos.

En primer lugar la "heterogeneidad como jerarquía genética". Desde esta postura se contemplan las formas de representación y acción como ordenadas jerárquicamente y de modo idéntico tanto desde la perspectiva del desarrollo como de la de su poder o eficacia. Ello implica que esas formas son entendidas como mejores o peores, más desarrolladas o menos desarrolladas. El tránsito de una forma a otra es entonces considerado como avance o regresión, según sea su sentido. En términos de la metáfora de la caja de herramientas, se entienden que éstas están ordenadas en un continuo desde las inferiores a las superiores, o de las menos poderosas a las más poderosas.

La "heterogeneidad a pesar de la jerarquía genética" implica que diferentes formas de funcionamiento mental o conductual emergen en momentos diferentes del desarrollo, pero las posteriores no son consideradas como inherentemente más poderosas o eficaces. Así, no se podrían comparar grupos o culturas de forma global, sino actividades concretas. No se puede hablar de culturas más avanzadas o más retrasadas sino que habría que comparar, en su caso, actividades equivalentes. En resumen. Algunas herramientas son más poderosas y eficaces para ciertas actividades o esferas de la vida, y otras son más poderosas y eficaces para otras actividades.

Por último, la “heterogeneidad no genética” implica que no hay una jerarquización de las herramientas psicológicas. Diferentes instrumentos de mediación son considerados como apropiados para diferentes contextos o tareas. Pero, al contrario que en el caso de la heterogeneidad a pesar de la jerarquía genética, aquí la variación de los instrumentos de mediación no está ligada al desarrollo. Desde este enfoque puede afirmarse que el desarrollo se produce dentro de las variadas herramientas psicológicas, pero las diversas formas, en sí mismas, no son contempladas o distinguibles y ordenadas sobre la base de su orden de aparición.

Nuestra posición al respecto va en la línea de distinguir dos aspectos diferentes. Por una parte, es indudable que el estar afectado de una deficiencia no es algo deseable. En este sentido, si consideramos los interfases de relación con el entorno como instrumentos de mediación, y, por consiguiente, como incluibles dentro de la metáfora de la “caja de herramientas”, nuestra posición sería la que Tulviste denomina como heterogeneidad a pesar de la jerarquía genética, pues es preferible disponer de todas las habilidades de relación con el ambiente que estar privado de alguna, lo que, en el momento actual, como ya hemos señalado, implica no realizar algunas actividades sociales. Sin embargo, si nos preocupamos del desarrollo intelectual y de la personalidad, nuestra posición es identificable dentro de la concepción de la heterogeneidad no genética, pues los sujetos con deficiencias construirían sistemas psicológicos funcionales a la medida de sus necesidades y que no tienen por qué ser comparados con los de los normales, aunque sí debe de tratarse de que sean funcionalmente equivalentes para las actividades que han de realizar.

### ***El desarrollo como un proceso secuencial. La Zona de Desarrollo Próximo***

Pero esta heterogeneidad de contenidos no debe, como ya hemos señalado, obscurecer la homogeneidad existente en los mecanismos concretos mediante los cuales se produce el desarrollo. Este, siempre, es una composición de sistemas funcionales que se forman mediante aprendizajes y, por consiguiente, implica saltos cualitativos conceptuales desde una concepción sistémica. La creación de un determinado sistema psicológico implica que sus

componentes previos de nivel inferior están previamente establecidos, lo que hace que el proceso de desarrollo sea necesariamente secuencial, sin que se puedan quemar las etapas previas. Un adecuado análisis de tareas permitirá, entonces, identificar cuáles son los componentes básicos de un sistema y qué habilidades deben entrenarse antes de abordar un nuevo paso. De cualquier manera, debe de tenerse en cuenta que este proceso de análisis de tareas es difícil en el caso de los sujetos con deficiencias, pues éstas pueden ser cualitativamente distintas cuando se realizan en las condiciones que sufren estos sujetos respecto del modo en que las realizan los sujetos normales, dado que los componentes previos pueden descansar sobre sistemas funcionales diferentes. Pero lo que en este momento nos interesa destacar es el carácter secuencial y sistémico del desarrollo como una composición de habilidades previas resultado de aprendizajes en el entorno.

El concepto de Zona de Desarrollo Próximo (ZDP)(2) es un constructo de método dedicado precisamente a desentrañar el desenvolvimiento de este proceso. La definición inicial de este concepto tiene que ver con la evaluación psicológica de las destrezas del niño. Según decía Vygotski, la ZDP es la distancia existente entre los conocimientos actuales del niño que se ponen de manifiesto en la realización de tareas por sí mismo y sin ayuda -la "zona de desarrollo actual" (ZDA)- y lo que es capaz de realizar con la ayuda del examinador. Este concepto, posteriormente ha recibido una interpretación mucho más amplia dentro de la concepción socio-histórico-cultural que venimos siguiendo. Por una parte, la ZDP representa el ámbito de lo que el niño es capaz de aprender en un futuro inmediato, en este sentido toda instrucción por debajo de la ZDA no hace progresar al sujeto, sino que se limita a ejercitar destrezas ya conocidas, mientras que toda instrucción más allá de la ZDP es inútil, puesto que el sujeto no dispone de los elementos precisos para construir ese nuevo paso en el desarrollo. Por otra parte, la ZDP no es algo que "posee" o "está en" el niño, sino que literalmente se crea en el proceso de interacción social entre el niño y el instructor o entre un grupo de niños con desiguales recursos para la resolución de la tarea. La ZDP viene así a representar la creación de un entorno social para la realización de actividades de enseñanza-aprendizaje en las que se le suministra al aprendiz los instrumentos de mediación y los significados precisos para la

realización de una tarea y, por consiguiente, para la adquisición de aprendizajes que permitan la construcción de nuevos sistemas psicológicos. Tal como indica Bruner, el desarrollo del sujeto está "andamiado" por las ayudas que suministra el entorno social del sujeto en desarrollo. En este sentido, el tamaño de la ZDP es extremadamente difícil de establecer, pues depende de la situación concreta en que se establezca la colaboración. No obstante, algunos autores (Brown y Ferrara, 1.985) proponen sistemas para su estimación.

Valsiner (1.984) elabora algunos conceptos, relacionados con la ZDP que permiten explicar con más detalle el proceso de desarrollo en términos de la interacción del sujeto con su entorno. Veamos la aportación que este autor hace con cierto detenimiento.

Según él indica, el niño en desarrollo actúa dentro del contexto estructurado de un entorno humano, pero las acciones del propio niño transforman la estructura de ese contexto, de manera que la estructura cambiante de éste le suministra al niño nuevas oportunidades de acción que podían no haber estado disponibles anteriormente. Al mismo tiempo, la estructura del ambiente del niño define el conjunto de posibles acciones que el sujeto puede realizar en un estado dado del ambiente. Esta es una idea que Valsiner relaciona con el concepto de "affordance" (3), un neologismo también para la lengua inglesa, desarrollado por James Gibson (1.979, p. 127, citado por Valsiner, o.c.) quien la define como sigue: "La affordance del ambiente es lo que éste ofrece al animal, lo que le suministra o proporciona para bien o para mal. . . Lo que pretendo comunicar es algo que se refiere tanto al ambiente como al animal de un modo que no lo hace ningún término existente hasta el momento. Implica la complementariedad del ambiente y del animal". Valsiner señala que las "affordances" de situaciones específicas, y de objetos en situaciones específicas, definen los límites de las acciones en principio posibles para el niño. Y a este respecto, señala que los objetos "permiten" que se hagan con ellos determinadas acciones, pero en función del grado en el que el niño pueda realizar en un momento de su desarrollo unas acciones y no otras. Por ejemplo, una escalera puede ser subida, pero un niño de 10 meses no puede hacerlo, aunque lo hará sin dificultad en un momento posterior de su desarrollo. En este sentido el conjunto de "affordances" define el nicho para la estructura de las acciones

del niño en el ambiente, y las “efectividades” son el subconjunto de las “affordances” que se ponen en acto en la actividad del sujeto en un ambiente determinado. Pero, hay que tener en cuenta que las relaciones del niño con el ambiente están canalizadas por otras personas (padres, cuidadores, hermanos, profesores, etc.), de manera que la función de la interacción niño-adulto, desde la perspectiva de la explicación del desarrollo, reside en la regulación de las relaciones niño-ambiente. Es desde esta perspectiva de donde parte para las elaboraciones sobre el concepto de ZDP que antes mencionábamos. Veámoslo en sus propias palabras.

“Dentro del campo de objetos, y de las “affordances” relacionadas con ellos, en el ambiente del niño, la Zona de Movimiento Libre (ZML) viene definida por las actividades del niño. La ZML estructura el acceso del niño a áreas diferentes en el ambiente, a diferentes objetos dentro de estas áreas, y a diferentes maneras de actuar sobre estos objetos. Los límites de la ZML son las situaciones en las que la ZML se reinstaura o se redefine. El concepto de ZML tiene sus raíces en la teoría de campo de Lewin (1.933, 1.939). La ZML es una estructura cambiante de las relaciones del entorno niño-adulto que canaliza (señala los límites, pero no los determina rígidamente) el desarrollo de las acciones del niño en las direcciones esperadas en una cultura dada. La ZML es una estructura cognitiva construida socialmente para las relaciones niño-ambiente. Está construida socialmente porque está basada en el sistema de significados de los miembros adultos de la cultura y porque es el resultado de la acción niño adulto. Es una estructura cognitiva porque organiza las relaciones niño-ambiente sobre la base de creencias y significados usados por los miembros de la cultura en sus actividades. Finalmente, y en contra de la difundida tendencia a proyectar fenómenos cognitivos en la “mente” de un niño pequeño, la estructura cognitiva aquí es una estructura de relaciones entre las acciones de los niños y las “affordances” de los objetos. La tesis central del presente marco teórico es que las efectividades de las acciones del niño emergen como un resultado del proceso de construcción social mediado por la ZML.

La ZML es un mecanismo inhibitorio. Su función es limitar la función de las acciones del niño en un ambiente estructurado particular. Dentro de la ZML es posible especificar subzonas que organizan, aún más, las relaciones niño-ambiente. Estas zonas

–Zonas de Acción Promovida (ZAP)– son subáreas de la ZML en las que los cuidadores del niño intentan promover ciertas acciones con objetos particulares. El niño puede, pero no necesita, responder a estos esfuerzos del adulto. Si el niño no responde, no es preciso que de ello se siga ninguna restricción o acción limitativa por parte del adulto. Esto contrasta con la conducta del adulto cuando el niño traspasa los límites de la ZML y el adulto actúa para restablecer o redefinir sus límites.” (Valsiner, 1.984, p. 67-68)

La ZML y ZAP son, entonces, mecanismos que regulan selectivamente los grados de libertad de las acciones de los niños en el ambiente y pueden ser puestos en relación con el concepto de ZDP. Veamos, en las propias palabras de Valsiner, cómo es posible establecer esta relación.

“La ZDP está muy relacionada con la ZAP. Puede, pero no necesita, solaparse total o parcialmente con ella. Los padres pueden intentar promover ciertos patrones de acción del niño en un momento en el que la historia del desarrollo todavía no le ha preparado para ello. En este caso la ZAP y la ZDP no se solapan. Los padres también pueden proponer patrones de acción en un momento en el que el niño está empezando a poder desarrollarlas en cooperación con el adulto (la ZAP se solapa con la ZDP); más tarde el niño será capaz de realizar estas acciones individualmente. O, los padres pueden decidir no promover y no permitir una cierta actividad que el niño, en otro caso, hubiera podido realizar con la ayuda de otros. En este caso la ZDP cae fuera de la ZML. Si el límite de la ZML no es redefinido para incluir el conjunto de acciones en la ZDP, entonces las estrategias de socialización de los padres eliminan la posibilidad de que el niño desarrolle habilidades en estas acciones posibles, pero no puestas en acto.” (opus cit, p. 69).

La importancia de estas elaboraciones teóricas de Valsiner cuando se aplican a la psicología del desarrollo de niños con deficiencias no pueden escapárenos, pues a partir de ellas podemos conceptualizar algunos aspectos de su desarrollo que consideramos de interés incluir aquí.

En primer lugar, hay que tener en cuenta que las “affordances” de los objetos no son las mismas cuando el sujeto tiene unas posibilidades de acción sobre él que cuando algunos de sus interfases de interacción con el ambiente está dañado. Pero, ade-

más, hay que tener en cuenta algo sobre lo que ya hemos insistido anteriormente. Las acciones que los sujetos en cada momento del desarrollo son diferentes en función de la historia particular de la formación de sus sistemas psicológicos secundarios y culturales. Englobando estos dos aspectos, y utilizando la terminología de Valsiner diríamos que las posibles “efectividades” de acción de un sujeto con deficiencias no serían las mismas que la de otro normal de su misma edad.

En segundo lugar, y derivado de lo anterior, la ZML tiene una dimensión distinta en función, también, de cual sea el inter-fase dañado, y, además, de cuál sea la actitud de los cuidadores e instructores al respecto. Resulta evidente que las posibilidades de acción autónoma de un niño ciego, sordo, o paralítico no son equivalentes. Pero, además, y como Valsiner acertadamente señala, las limitaciones a esta acción que planteen los adultos que le rodean marcan los límites de las posibilidades de construcción de destrezas por parte del sujeto. Cuestiones como la sobreprotección o el rechazo a la interacción con el niño dejándole en situaciones de aislamiento físico o social pueden tener efectos dramáticos. Pero el reverso de la moneda está en la posibilidad de que otras personas se presten a hacer de “interfases” para la acción (motora o perceptiva) del niño con deficiencia, en este caso la ZML del sujeto con deficiencia puede ampliarse en gran manera, haciendo posible la observación y coordinación de situaciones y acciones que de otra forma le estarían vedadas.

En tercer lugar, la relación entre la ZAP y la ZML puede ser muy diferente el caso de los sujetos con deficiencias y en los normales. Mientras en esto últimos la ZAP es, tal como indica Valsiner, una subárea de la ZML, en el caso de los sujetos con afectaciones físicas y sensoriales la ZAP puede llegar a ocupar el papel de la ZML. Pensemos en el caso de un sujeto paralítico cerebral gravemente afectado; para él sus posibilidades de libre acción en el ambiente están muy restringidas (aunque ni mucho menos son nulas, como más adelante exploraremos). Serán, en este caso, las actividades promovidas por las personas de su entorno, con el auxilio de objetos, la mediación verbal, etc., las que le suministrarán unas posibilidades de interacción con el entorno físico y social que, de otra manera, le serían muy difícil de establecer. En este

caso la ZAP viene a ocupar un papel primordial en el desarrollo, casi nos atreveríamos a decir que equivalente al de la ZML sumado al de la ZAP en los sujetos normales.

En cuarto lugar, los solapamientos entre los tres conceptos que venimos manejando (ZDP, ZML y ZAP) son, en estos casos diferentes de lo que Valsiner señala para los sujetos normales. La ZAP tiene que salirse de la ZML para crear Zonas de Desarrollo Próximo que, de otra manera, quizás no llegaran a establecerse. Pero esto no quiere decir que el sujeto pueda ser moldeado absolutamente por el ambiente. En cualquier caso el desarrollo sigue sus pasos, las diversas habilidades tienen que componerse entre sí para llegar a formar sistemas psicológicos, de manera que la ZDP siempre debe ser tenida en cuenta para la organización de actividades, pues cabe el peligro de que las acciones que se propongan en la creencia de que se está actuando adecuadamente caigan por debajo de la ZDA o estén por encima de la ZDP.

Por consiguiente, la actitud de padres, cuidadores y maestros respecto al niño con deficiencias puede ser crucial, pues de ella y de los conocimientos concretos de las estrategias de acción a desempeñar con ellos dependerá en buena parte las posibilidades de desarrollarse que tengan estos sujetos.

### ***Mediación, re-mediación, y remediación***

Antes hemos señalado que la actividad de los sujetos humanos sobre el ambiente se desarrolla a través de acciones realizadas con instrumentos mediacionales. De hecho hemos sostenido que el desarrollo se sostiene sobre la composición de sistemas de acciones sobre el entorno mediadas instrumental o simbólicamente. También hemos señalado que la "caja de herramientas" de que disponen los sujetos con deficiencias no es inicialmente la misma que tienen los sujetos normales y que, por consiguiente, la historia del desarrollo no puede ser igual a la de ellos. Pero, por otra parte, se ha subrayado que al final puede llegarse al mismo nivel de desarrollo intelectual aunque esto se logra a través de un proceso de compensación, de desarrollo normal hipertrofiado, en el que las diversas funciones psicológicas se componen de modo que, a pesar de la deficiencia física, se consiguen, finalmente, resultados equivalentes. Por último, hemos dicho también que esto

se logra a través de la utilización de tecnologías educativas en el seno de instituciones, como es el caso de la escuela, cuya función es la enculturización de los sujetos y, a través de ello, logran una cierta uniformización de destrezas entre los sujetos de una misma cultura.

Hubo un período en el que la educación de los sujetos deficientes, o, incluso la de los marginados sociales y los alumnos con fracaso escolar, se denominaba “educación compensatoria”. Esta denominación tiende ahora a desaparecer, sin embargo, aquí vamos a tratar de recuperarla pero no con la idea de oponernos al concepto de “necesidades educativas especiales” que ya hemos examinado anteriormente, sino de subrayar algunos aspectos positivos que creemos tenía esa antigua denominación. De hecho la expresión en lengua inglesa que se refiere a educación compensatoria es “remedial education”, una educación que viene a remediar los déficits del sujeto. Aunque no creemos que esta expresión sea muy feliz, sin embargo la expresión remediar tiene una poliseimia que pretendemos explorar. Tal como Cole y Griffin (1.983) señalan, “re-mediación significa un cambio en el modo en que los instrumentos de mediación regulan la coordinación con el ambiente” (p. 70). Es decir, remediar (compensar, en la terminología hoy en abandono), es volver a mediar, mediar de otra manera. Utilizar otros instrumentos de mediación para realizar una acción y ello, como repetidamente hemos señalado, implica incidir en la ruta del desarrollo.

Esta idea de la re-mediación puede ya encontrarse en los primeros trabajos realizados en colaboración por Luria y Vygotski. Luria (1.979b) nos relata como es posible re-mediar una función alterada por una afectación física a través de una nueva forma de mediación, instrumental y simbólica, usando mecanismos conscientes. Veámoslo, en sus propias palabras.

“Nos dimos cuenta del hecho paradójico de que los pacientes [parkinsonianos], que no podían dar dos pasos sucesivos en el suelo, podían subir escaleras sin dificultad. Nos planteamos la hipótesis de que al subir una escalera, cada escalón representaba una señal a la cual respondían los impulsos motores del paciente. Al subir la escalera, el flujo de movimientos automáticos y sucesivos que se produce al andar sobre una superficie plana se reemplaza por una cadena de reacciones motoras separadas. En

otras palabras, la estructura de la actividad motora se reorganiza, y una respuesta consciente a cada eslabón en una cadena de señales aisladas reemplaza al sistema involuntario organizado subcorticalmente que guía la marcha ordinaria.

Vygotski utilizó un procedimiento muy simple para construir un modelo de laboratorio para este tipo de reorganización del movimiento. Colocó una serie de tarjetas de papel sobre el suelo y le pidió al paciente que diera un paso sobre cada una de ellas. Algo maravilloso sucedió. Un paciente que no había podido dar por sí mismo más de dos o tres pasos marchó a través de la habitación, dando pasos con facilidad sobre cada una de las tarjetas como si estuviera subiendo una escalera. Habíamos ayudado al paciente a superar los síntomas de su enfermedad llevándole a reorganizar los procesos mentales que utilizaba al andar. Había compensado su defecto transfiriendo la actividad desde el nivel subcortical donde sus nervios estaban dañados al nivel cortical no afectado por la enfermedad." (p. 128-129)

En los párrafos siguientes a la cita que acabamos de reproducir, Luria nos relata como un procedimiento similar fué utilizado para tratar otros problemas motores de los parkinsonianos, pero, en esta ocasión, recurriendo a la mediación simbólica, de manera que el sujeto era capaz de recuperar funcionalidad motriz a través de variar la ruta de los impulsos nerviosos a través de zonas cerebrales no dañadas.

Como ya hemos indicado, no es lo mismo re-mediar sistemas funcionales ya constituidos y luego alterados en un momento posterior del desarrollo, haciendo para ello recurso de otros sistemas funcionales, igualmente resultados de construcciones a través de la acción, pero que permanecen intactos al daño neurológico; que pretender desarrollar sistemas que aún no se han creado, sin que existan en el propio sujeto otros sistemas (superiores como en el caso del parkinsoniano) que permitan volver a mediar la función dañada. Por otra parte, nuestro objetivo aquí no es la rehabilitación física, sino el desarrollo psicológico y la educación.

Nuestro argumento va por otra línea, va hacia el señalar la posibilidad de iniciar rutas de mediación diferentes para la construcción de sistemas funcionales aún no establecidos. El Laboratory of Comparative Human Cognition, 1.982) aplica esta idea

al trabajo con alumnos con algunas dificultades de aprendizaje a partir de la aplicación de un modelo sistémico para la remediación de estos problemas. En sus propias palabras.

“De Luria hemos adoptado la noción de que la interacción humana está virtualmente siempre organizada en sistemas funcionales, cuyos elementos se coordinan alrededor de las metas superiores del sistema. En el trabajo por el cual Luria es mejor conocido en este país [los EE.UU.] los sistemas funcionales que se consideran son aquéllos que fácilmente pueden caracterizarse como “intrapicológicos”, de forma que su trabajo pueda fácilmente ponerse en relación con el interés de los psicólogos norteamericanos en cómo las metas de alto nivel de un individuo coordinan la conducta de ese sujeto. Nuestra perspectiva amplía esta lectura de dos maneras: Una, no existe ninguna razón fundada para excluir de las teorías de Luria los sistemas interpersonales; y, dos, hay buenas razones, dada la biografía intelectual de Luria, para considerar que la zona de desarrollo próximo puede ser analizada como un sistema funcional interpersonal. Las metas incluidas en las zonas de desarrollo próximo, las metas del educador en una actividad educativa, pueden ser tratadas como las metas del sistema funcional. Podemos considerar como el mismo tipo de unidad el sistema del niño en su actividad (más o menos) independiente y el sistema de la actividad conjunta profesor-niño” (p.45).

La idea, en definitiva, consiste en crear sistemas de actividad que permitan entrenar en el niño el tipo de habilidades que precisa de cara a alcanzar la funcionalidad que necesita para su actuación en el mundo. En definitiva, las adaptaciones curriculares individualizadas no deben limitarse a plantear objetivos diferentes, sino que deben servir para programar actividades, en el seno de esos sistemas de relación, que permitan al alumno remediar su deficiencia a través de una re-mediación instrumental y social dentro de su zona de desarrollo próximo, lo que implica el haber categorizado anteriormente cuál ha de ser la ruta de su desarrollo a través de procedimientos de análisis de tareas, dentro de una especificación cuidadosa de cuál ha de ser la ruta de su desarrollo, tanto en la estimulación temprana como en las adaptaciones curriculares individualizadas. Debemos de insistir en que esta re-mediación no implica un volver a mediar acciones que nunca se han realizado, sino un mediar las acciones que el sujeto ha de realizar de otra manera de como se hace con los sujetos normales.

### II.3.2 Algunas hipótesis sobre cómo se produce el proceso de desarrollo psicológico en los niños con parálisis cerebral y algunas propuestas sobre su educación

Cuando antes presentábamos los resultados que la literatura ofrece sobre el desarrollo de los niños paralíticos cerebrales, señalábamos el reto que supone el explicar la variabilidad observada a partir de las aproximaciones teóricas existentes. El habernos detenido en la presentación de algunos instrumentos teóricos ha sido precisamente con la intención de intentar aplicarlos en este empeño. Desgraciadamente no estamos en posición de poder ofrecer una explicación cabal de los procesos de desarrollo en este tipo de sujetos, pues para ello haría falta disponer de una cantidad de investigación muy superior a la que existe en este momento, así como un desarrollo teórico a un nivel mucho más preciso del que ahora estamos en condiciones de ofrecer. Sin embargo, creemos poder avanzar algunas hipótesis explicativas que puedan, tal vez, orientar el futuro trabajo de los investigadores en este terreno.

Una vez más queremos insistir en que la parálisis cerebral no es una enfermedad claramente definida. Se trata de un síndrome que incluye niveles de afectación muy diversos. Por ello no puede tratarse a las personas que la sufren como un grupo homogéneo ni, por consiguiente, ofrecer una imagen unitaria de su proceso de desarrollo. Pero, además, y como hemos repetidamente señalado, la variabilidad observada no es solamente achacable a este síndrome, sino que junto a él se manifiestan la influencia de otros múltiples factores a los que ya nos hemos referido en el apartado anterior y que pueden incidir de formas muy variadas en la historia de construcción de los sistemas psicológicos de cada sujeto. Con la ayuda de los instrumentos teóricos que allí avanzábamos vamos a detenernos ahora en examinar algunas de las cuestiones que consideramos de mayor interés.

En primer lugar el *grado de la afectación en las capacidades motrices*. Tal como antes se ha expuesto, el posible grado de movilidad funcional de un sujeto afecta las “*affordances*” de los objetos del entorno y las posibles “*efectividades*” de acción del sujeto. Si tenemos en cuenta, además, los cambios que se producen con la maduración y los que puedan resultar de la aplicación de sesiones

de rehabilitación física, nos podemos encontrar con una enorme variabilidad en las capacidades de acción física de los PC en diversos momentos de su historia personal, que no pueden dejar de tener su efecto sobre la construcción de los sistemas psicológicos combinados a los que más arriba hemos hecho referencia. De este modo, y tal como indica Sternlieb (1.977), no debería de extrañar que el período sensorio-motor se amplíe en el tiempo, e incluso que la coordinación de las funciones sensoriales y motoras se solape con procesos del desarrollo simbólico de un modo muy distinto en que lo hace en los sujetos sin ninguna deficiencia física y que vivan en un ambiente estimular rico.

Por otra parte, no hay que despreciar las capacidades de acción del sujeto, por muy grande que sea su afectación. Antes nos hemos referido a algunos de los recursos de que dispone para coordinarse con el ambiente (para equilibrar acomodación y asimilación, si seguimos la terminología piagetiana). En primer lugar, la propia sensación, incluso la distal que ofrecen la vista y el oído, requiere de una cierta actividad exploratoria motora, aunque no sea más que el mover los músculos de la cabeza o el globo ocular para realizar exploraciones. Pero, además, generalmente existen restos de movilidad en los miembros que permiten algún tipo de actividad motora sobre el ambiente cuyos efectos pueden observarse. Pero, si incluso este último factor está masivamente afectado, siempre queda la posibilidad de que puedan realizarse coordinaciones vicarias, incluyendo en ellas la utilización de otros sujetos como instrumentos para su relación con el ambiente. Si ello es así, y, en su caso, el modo en que esto se realiza o su efectividad de cara al aprendizaje y al desarrollo son cuestiones que, por lo que sabemos, no han sido estudiadas experimentalmente. La única evidencia de que disponemos a este respecto es el trabajo de Meyers, Coleman y Morris (1.982) que presenta resultados positivos y cuya significación comentaremos más adelante cuando dispongamos de más elementos para su discusión. En cualquier caso, podríamos afirmar que prácticamente siempre el sujeto dispone de alguna capacidad motriz útil que le permite realizar algún tipo de acción.

Los resultados que ofrece la literatura están de acuerdo con la hipótesis de que el daño en la motricidad afecta al desarrollo cognitivo, como pone de manifiesto la revisión recogida, aunque lo que ya no está tan claro es en el modo y la cuantía con que lo

hace. La escasez de datos y la disparidad que aparece en el modo de seleccionar los sujetos no permite ofrecer una imagen precisa de esta influencia, no obstante, y con los datos de que disponemos vamos a tratar de ofrecer una interpretación.

Tanto en el trabajo de Eagle (1.985), como en los de Rothman (1.987), Sternlieb (1.977) o Young (1.977) aparece un efecto moderado de la afectación física sobre el desarrollo cognitivo, pero sin que llegue, ni muchísimo menos a explicar una parte importante de la varianza del rendimiento de los sujetos en las pruebas utilizadas. Lo que sí aparece en estos casos es, por un lado, que el patrón de desarrollo esperable por la edad cronológica no se cumple en todos los casos, apareciendo retrasos importantes cuando el nivel de afectación es muy importante (el caso del estudio de Eagle) y progresivamente inferiores cuando la afectación es menor (el caso de los sujetos de Rothman, 1.987). En cualquier caso, es digno de reseñar que a pesar de los retrasos observados en el desarrollo, todos los estudios coinciden en señalar que al final se observa una tendencia de normalización en los rendimientos de los sujetos de mayor edad. Pero, por otra parte, un examen detallado de los resultados que ofrecen estos trabajos muestra que aunque efectivamente el grado de afectación motora afecta al desarrollo, no lo hace por igual a todos los sujetos, en todas las tareas ni en todas las edades. Por tanto, y aún suponiendo que los datos recogidos fueran comparables entre sí, junto al factor de la afectación motora habría que considerar otras fuentes de variabilidad. Fijémonos, pues, en ellas.

Un aspecto muy relacionado con lo que acabamos de mencionar, es la disponibilidad de los adecuados instrumentos de mediación para actuar con el entorno. El trabajo de Buzolich (1.986) resulta revelador al respecto, pues, aunque trabaja con un solo sujeto extremadamente afectado, pone de manifiesto cómo el uso de una nueva herramienta (el ordenador y los programas en él implementados) hace posible que el sujeto pueda emprender un conjunto de acciones que hasta entonces le estaban vedadas y, así, empezar a establecer aprendizajes que hasta entonces no le resultaban accesibles. Esto viene a ser un ejemplo del fenómeno de re-mediación al que antes nos hemos referido.

No sabemos mucho del sujeto que nos refiere esta autora, pero, por los datos que dá parece que aunque estaba escolarizado su

situación familiar y social no era muy favorable, pues no había alcanzado estadios muy elementales en la construcción de esquemas de conocimiento. Ello viene a ser una muestra, de acuerdo con lo que antes comentábamos, de cómo la edad cronológica no es un factor determinante en el desarrollo. La maduración parece ser una condición necesaria para el desarrollo, pero de ningún modo suficiente. Cuando se establece el adecuado programa de entrenamiento el sujeto, aunque con problemas, empieza a responder.

Las *nuevas tecnologías de la información* abren, por consiguiente, todo un campo de posibilidades para la actuación con este tipo de niños, pues suministran la posibilidad de ajustar sus interfases de comunicación y acción con el mundo prácticamente a la medida de las necesidades del usuario, permitiéndole la realización de acciones de control de su entorno y suministrándole programas de entrenamiento de habilidades cognitivas y de conocimientos académicos. Debe de tenerse en cuenta que el ordenador, por sí mismo, es sólo un instrumento de comunicación o de acción. Pero es poderosísimo, pues permite crear entornos de acción muy difíciles de desarrollar por otros medios con este tipo de sujetos. En cualquier caso, debe entenderse que a las acciones que se realizan con el ordenador son aplicables todos los extremos que venimos comentando respecto a la acción humana en el aprendizaje y el desarrollo. La especial relevancia de estos instrumentos nos ha conducido a dedicarles un capítulo dentro de este volumen.

Otro posible factor cuya incidencia puede ser importante es la *presencia o ausencia de habla manifiesta*. Aquí claramente los resultados son contradictorios, pues junto a resultados descorazonadores como pueden ser los de Eagle (1.985) o Buzolich (1.986) que nos señalan niveles bajísimos de rendimiento en sujetos sin habla manifiesta, nos encontramos con datos como los de Meyers, Coleman y Morris (1.982) en los que sujetos de esas mismas características mejoran claramente su rendimiento cuando son sometidos a un programa sistemático de entrenamiento. De todos modos hay diferencias importantes tanto en los tipos de sujetos como en el enfoque metodológico que utilizan los distintos trabajos. Por una parte el trabajo de Meyers *et al.* descansa sobre un programa de entrenamiento, mientras el de Eagle se limita a ofrecer el resultado de una evaluación puntual. Por otra parte mientras los sujetos de Eagle varían en su nivel intelectual (medido por tests

estandarizados), los de Meyers *et al.* son únicamente 3 sujetos y con una inteligencia sobresaliente (medida en este caso por un test fundamentalmente verbal como es el de Peabody). Eagle, por su parte, señala que la edad mental aparece como un factor explicativo de valor incluso superior al de la afectación motora, aunque en cualquier caso tampoco muy grande. Pero debemos fijarnos en un detalle: ambos grupos no disponen de habla, pero los sujetos de Meyers *et al.* tienen un buen nivel de vocabulario comprensivo y responden bien al entrenamiento, a pesar de estar retrasados en sus conocimientos escolares, mientras que de los sujetos de Eagle sólo sabemos que están retrasados en sus puntuaciones en una escala de desarrollo y que sus situaciones familiares y educativas son muy variables. En definitiva, a la luz de estos datos no parece muy claro cuál pueda ser el efecto del uso del habla sobre el rendimiento en tareas que tratan de estimar el desarrollo cognitivo, pues nos quedamos con la duda de si es el grado de comprensión del lenguaje el que hace subir las puntuaciones en CI lo que, en este caso, convertiría al habla interna en el factor explicativo de los resultados obtenidos, o si, por el contrario, sería el grado de inteligencia, sea eso lo que sea, lo que permite que los sujetos adquieran, a pesar de sus problemas articulatorios, la comprensión de los mensajes hablados. Para acabar de complicar las cosas vamos a referirnos a otro trabajo realizado por el mismo equipo que ha preparado este volumen. García, Rosa, Montero y ETIEDEM (1.990) encontraron, a la hora de intentar explicar el progreso en conocimientos escolares a lo largo de un curso académico de 14 alumnos PC (entre 5 y 11 años) con diversos niveles de afectación, que ni el nivel de afectación motora, ni el del habla, ni el nivel escolar, ni la historia educativa, ni la edad, ni el nivel de inteligencia (estimado con el test de Raven) permitían explicar las diferencias observadas en el progreso en conocimientos. Parece, entonces, que si el habla ejerce alguna influencia en el desarrollo cognitivo lo hace de alguna manera que no es apresada por estos trabajos.

Debemos tener en cuenta que cuando nos referimos al habla hay que distinguir entre habla manifiesta (aquella de la que sabemos que no disponen los sujetos a los que en este momento nos estamos refiriendo) y habla interna, sobre la cual, que sepamos, no hay ningún trabajo realizado con sujetos PC. En cualquier caso,

el tema del habla interna es un aspecto central del enfoque teórico en el que nos venimos fundando, por lo que no es un tema que podamos abandonar en el punto en el que lo hemos tratado hasta el momento. Volveremos enseguida sobre él en cuanto hayamos desarrollado el siguiente punto.

Hemos venido insistiendo sobre el carácter social de las actividades humanas y lo hemos caracterizado antes, cuando nos referíamos a su influencia sobre el desarrollo, como una mediación social de la acción. Examinemos este punto con cierto detenimiento, pues creemos que puede ser absolutamente crucial para la comprensión del desarrollo de este tipo de sujetos.

Ya hemos señalado en el apartado anterior cómo la construcción de los sistemas funcionales de acción se realiza a través de acciones instrumentales en las que participan tanto objetos culturales como sujetos humanos (con una función instrumental), y que estas acciones se incardinan en actividades sociales que transmiten motivos y propósitos propios del grupo. De este modo, decíamos, la construcción de las habilidades intelectuales, de los motivos, de los valores, de la personalidad en suma, se lleva a cabo a través de un proceso de individuación andamiado socialmente. También hemos señalado, siguiendo a Valsiner (1.984), que los agentes sociales inmediatos al niño confinan las situaciones en el que el niño puede efectuar sus acciones (la zona de libre movimiento) y crean condiciones para hacerlas avanzar (la zona de acción promovida). Así mismo, nos hemos detenido en estudiar algunas formas en las que estas dos zonas pueden relacionarse con una tercera, la zona de desarrollo próximo, para producir el avance en las destrezas de conocimiento del sujeto. Ahora vamos a extendernos, algo más de lo que ya lo hicimos en su momento, en el modo en que estas condiciones sociales pueden afectar el desarrollo en el caso de los paráliticos cerebrales.

El tema de la influencia de las ideas de padres y profesores sobre el desarrollo de los niños es un aspecto bastante estudiado (cfr. Palacios, González y Moreno, 1.987; o la revisión al respecto incluida en Rosa y Montero, 1.990). Pero si éste es un elemento crucial para el desarrollo de los niños normales, en el caso de los niños con graves deficiencias su influencia puede ser, como ya hemos señalado repetidamente, crucial. No vamos a insistir aquí ahora sobre cuestiones como la sobreprotección o el rechazo, con

sus consecuencias de aislamiento físico y social, a las que ya nos hemos referido con anterioridad. Lo que sí nos interesa ahora es llamar la atención sobre otros aspectos mucho más sutiles y que afectan a la formación del autoconcepto y la personalidad de sujetos que, como es el caso de éstos a los que nos venimos refiriendo, son aún más vulnerables que los demás niños a la influencia de los adultos.

La investigación en psicología educativa ha puesto de manifiesto la importancia que las atribuciones de los demás tienen sobre los juicios que uno realiza respecto al éxito o el fracaso de sus propias acciones, sobre la construcción de formas de motivación superiores (por ejemplo, la motivación por el logro) y en la misma formación del autoconcepto. En este sentido, si los adultos atribuyen el éxito o el fracaso de las acciones del niño a causas internas y controlables por él (p.e., “te has equivocado o no te has esforzado lo suficiente, pero puedes hacerlo mejor”) el sujeto acabaría considerando que el resultado de sus acciones depende de él mismo, pero si, en el caso extremo contrario, se le atribuyen las causas de los resultados de sus acciones a causas incontrolables externas (por ejemplo, a través de situaciones que hagan al sujeto pensar “en este tipo de situación, o con esta persona, yo no puedo hacer nada”) o internas (“en tus condiciones físicas no puedes realizar esta tarea”, o, en el caso peor, “con tu nivel intelectual esto te resulta muy difícil”) el resultado puede ser la inducción al miedo al fracaso, y cuando esas situaciones se viven como incontrolables, la indefensión aprendida que conduce a una inhibición de la acción (Weiner, 1986). Las consecuencias de esta situación no se limitan a la construcción de un pobre autoconcepto, sino que, a través de la inhibición de la acción incide sobre los aprendizajes y el propio desarrollo cognitivo, afectando a la construcción de la personalidad como un todo. Pero, además, parece claro a partir de los datos que suministra la literatura, que las ideas que los adultos tienen sobre el desarrollo afectan a las atribuciones causales que hacen sobre el comportamiento del niño. De esta manera, si se piensa que la inteligencia es una facultad inmodificable, que el desarrollo sigue un patrón de progreso fijo y no influye por el entorno y, además, que los daños orgánicos producen efectos causalmente directos sobre el desarrollo intelectual, entonces difícilmente se emprenderán acciones destinadas a instruir al sujeto en destrezas

específicas. Las zonas de libre movimiento que se permitan serán, entonces, el único terreno para el aprendizaje del niño e, incluso, y en el peor de los casos, puede llegar a desanimarse cualquier intento de crear zonas de acción promovida o a lanzar mensajes atributivos del tipo que antes comentábamos. En definitiva, las ideas que se tengan sobre cuáles son los mecanismos causales del desarrollo y de los aprendizajes incidirán sobre las oportunidades de aprendizaje que se ofrezcan y sobre los mensajes motivacionales que se le envíen a los niños.

Este tema lo consideramos, como ya hemos señalado, crucial para la comprensión del desarrollo, por ello todo un capítulo de este volumen está destinado al examen del entorno familiar en el que se desenvuelve el niño, fijándonos tanto en las necesidades del niño como en la situación de los miembros de la unidad familiar como un todo, entendiéndola como una microcultura y sugiriendo formas de evaluación e intervención.

Pero no sólo es la familia el ámbito en el que se producen las acciones sociales del niño. La escuela es otro ámbito en el que las actividades sociales son extremadamente importantes para el desarrollo. Todo lo que antes hemos expresado es de aplicación tanto para la familia como para la escuela. El capítulo dedicado a la evaluación educativa tratará también este tema que ha sido objeto de atención de otros trabajos de nuestro equipo de investigación (Rosa y Montero, 1.990; García, Rosa, Montero y ETIEDEM, 1990).

Volvamos ahora al tema de la influencia del habla en el desarrollo. Ya hemos señalado que desde la perspectiva teórica en la que nos venimos moviendo el papel del habla en el desarrollo cognitivo y en la construcción de los sistemas psicológicos culturales es absolutamente fundamental, pues es a través de la mediación semiótica como llegan a construirse los procesos psicológicos superiores. Sin embargo, los resultados que nos ofrece la literatura especializada en paralíticos cerebrales no nos ofrece mucha luz al respecto. No obstante, creemos que haciendo recurso de algunas de las ideas que hemos venido exponiendo podemos presentar un marco plausible de explicación que tendría que ser puesto a prueba empírica.

En primer lugar parece indudable que existen sujetos sin habla manifiesta capaces de alcanzar una comprensión del lenguaje,

de aprender el uso de sistemas de comunicación aumentativa, de dominar la lecto-escritura y de alcanzar los niveles superiores en el desarrollo cognitivo. Pero junto a ello, aparecen casos de una extrema afectación en sus habilidades intelectuales. ¿Cómo puede esto explicarse? Quizás pueda decirse que las áreas cerebrales del lenguaje o las de asociación no están afectadas en un caso y en otro sí. Tal vez esta explicación sea válida, pero cabe otra explicación alternativa que no implica una negación de esta posibilidad y que, además, pretendería hacer comprensible cómo es posible que sujetos que ni tienen habla manifiesta ni, por consiguiente, pueden pasar por un período de habla egocéntrica, puedan llegar a desarrollar un habla interna. Examinemos esta hipótesis con cierto detenimiento.

Anteriormente nos hemos referido al proceso de interacción que se produce entre el bebé y el cuidador (generalmente el padre o la madre) mediante el cuál se producen algunas atribuciones de intencionalidad que acaban conduciendo a la realización de gestos comunicativos y, posteriormente, a la intencionalidad comunicativa y la función simbólica. Este es un proceso que se produce normalmente durante el primer período del desarrollo de los niños que se encuentran en un ambiente normal y, por tanto, también se daría en los niños con parálisis cerebral. Un momento clave en el desarrollo de estos últimos sujetos (en el caso de los que tengan afectada la función fonatoria) sería cuando el niño no balbucea, o, si lo hace, cuando no es capaz de emitir sonidos identificables como palabras. En este momento pueden producirse un conjunto de circunstancias que de algún modo ya hemos contemplado en las páginas anteriores. Si por cualquier razón el niño pasa a estar privado de contacto social y de la interacción con los objetos a través de las personas, no tiene nada de particular que su función simbólica no llegue a desarrollarse o lo haga de un modo muy rudimentario, con lo que su desarrollo cognitivo se separará gravemente del de la norma y produciendo, presumiblemente, un cuadro no muy distinto al de un retraso mental, pues a este retraso en la creación de la función simbólica se uniría la presencia de una muy reducida zona de libre movimiento. Si, por el contrario, continúa integrado en su ambiente social, observa las interacciones y el habla de los demás, los demás juegan con él y hacen de instrumentos de mediación para la interacción del niño

con el entorno físico, le hablan tal como se hace con cualquier otro niño, etc. su proceso de desarrollo no por ello se “normaliza” (en el sentido de aproximarse al patrón común de su grupo cultural), pues se verá aún muy afectado por su deficiencia motora, pero su desviación no será tan severa como en el caso que examinábamos hace un momento. Pero contemplemos una posibilidad que tal vez sea clave para el desarrollo. A todos resulta familiar la imagen de una madre, o de un padre, jugando con su bebé y atribuyéndole la emisión de frases, incluso haciendo una auténtica ventrilocuación de la voz que el bebé, por supuesto, aún no tiene. De hecho el progenitor en este caso está haciendo un auténtico *préstamo del habla* que puede tomar muchas formas (estilo directo, estilo indirecto, utilización de construcciones con sujetos impersonales, etc.). Nuestra hipótesis va precisamente en esta línea. Los niños que sean bien aceptados, que permanecen en un ambiente familiar en el que la interacción con ellos se mantiene, se juega con ellos, se les habla, se les explica las cosas, se les amplía la zona de libre movimiento prolongando en ellos la forma de interacción en la que el adulto actúa como mediador de sus deseos y necesidades, atendiendo y atribuyendo significado a sus movimientos y expresiones y verbalizando estas atribuciones, desarrollando códigos propios de comunicación que son traducidos al habla vocal, etc., constituyen casos en los que esta interacción y ese “préstamo del habla” podrían llegar a desarrollar no sólo la función simbólica, sino la comprensión lingüística y una auténtica habla interna que cumpliría exactamente las mismas funciones que en el caso de los sujetos normales, pero cuyo proceso de desarrollo, sus mecanismos de adquisición, sus funciones, su composición con otras funciones sería altamente idiosincrásica, en función de las condiciones en que se produjera, y sería resultado de una historia personal muy diferente a la común. Fijémonos en que nos hemos referido, como ejemplos, a casos extremos dentro de una posible dimensión continua, con lo que cabrían múltiples posibilidades de variabilidad en situaciones intermedias.

Estas posibles situaciones diferentes de interacción que acabamos de describir no tienen por qué estar directamente relacionadas con aspectos como la clase social, el tener o no cariño al niño, etc., aunque unas condiciones ofrezcan unas condiciones de posibilidad más favorables que otras. Fijémonos también en que

la presencia o no de estas condiciones es difícil de apreciar con metodologías de trabajo que se limiten al uso de cuestionarios o evaluaciones puntuales. Para llegar a apresarlas sería preciso el uso de técnicas de observación a utilizar en el propio hogar, como algunos de los trabajos que antes hemos comentado.

No es de extrañar, entonces, que en la literatura aparezcan afirmaciones como que los sujetos elegibles para programas de entrenamiento en el uso de sistemas de comunicación aumentativa sean aquéllos que muestren una buena comprensión verbal, pues en estos casos lo que sucedería es que al sujeto sólo hay que suministrarle los signos para que se exprese, mientras que en los otros casos, tal vez, lo que hay que hacer es crear la propia función simbólica a través de procesos de comunicación, lo que lógicamente es mucho más laborioso. Quizás el caso que nos relata Buzolich sea incluíble dentro de este grupo. De hecho, en estos casos puede tratarse de auténticas aplicaciones del método genético-experimental que Vygotski (1.934) planteaba como una de las herramientas metodológicas para el estudio del desarrollo de las funciones psicológicas superiores.

Como podemos ver éste es un terreno de primera importancia en el ámbito del estudio y de la intervención sobre niños con parálisis cerebral y a él dedicaremos, también, un capítulo en exclusiva.

## II.4 CONCLUSIONES

Este último apartado no va a ser muy extenso, pues en lo ya expuesto hasta el momento está ya el grueso del mensaje que pretendemos vehicular. Por otra parte, el resto de este volumen entra en detalles más específicos sobre cada uno de los aspectos de trabajo concreto con estos niños, su entorno social y los instrumentos que han de utilizarse para la evaluación y la intervención. Nuestra intención aquí se limita a puntualizar algunos aspectos y a tratar de ofrecer algunas recomendaciones concretas.

En primer lugar retomar algunas ideas vygotskianas que, a pesar del tiempo transcurrido desde que fueron acuñadas, resultan aún de una fuerza y frescura sorprendentes. En una obra suya escrita en 1.924, pero publicada por vez primera en 1.972, señala una cuestión que resulta fundamental. La educación del sujeto deficiente no debe ser una educación para vivir con la deficiencia,

debe ser una educación para corregir funcionalmente esa deficiencia. No hay que trabajar para que el sujeto sepa cómo ser sordo, ciego o parálítico cerebral, sino para que sea un sujeto eficiente. En este sentido Vygotski rechaza toda noción de lástima o de filantropía, puesto que tan sólo sirven para patologizar al sujeto, y señala la necesidad de plantearse una educación exigente. Y esto ha de hacerse, por una parte, cambiando la consideración social de la deficiencia y, por otra, tensando al máximo todas sus posibilidades del niño para que alcance la compensación de la que hablábamos al principio de este capítulo.

En este sentido, la educación de los deficientes no debe renunciar de partida a conseguir los mismos objetivos que la de los llamados normales, aunque siempre dentro de los límites de lo razonable (p.e. no se le puede pedir marcas atléticas en educación física a un parálítico cerebral, o, incluso, hacer una buena caligrafía inglesa). Así, estaríamos a favor de la aplicación de las normas criterios en la evaluación de sus avances escolares, lo que no ha de estar reñido con la necesaria adaptación de los materiales para su adecuada manipulación del entorno, ni a la realización de las adaptaciones curriculares individualizadas que adapten el curriculum escolar a la secuencia de su desarrollo. Respecto a esto último se hace preciso la realización de una cuidadosa evaluación de su desarrollo, y aquí sí que hay que olvidarse de las normas estandarizadas, puesto que lo que interesa no es el comparar a un sujeto concreto con los demás, sino establecer cuáles son sus destrezas para, a partir de ellas, suministrarle las instrumentos y los sistemas de actividad que le permitan avanzar en su desarrollo, lo que no tiene por qué ser contradictorio con lo anterior. En este sentido hay que conjugar un máximo respeto a la heterogeneidad, pero dentro de una inflexible tendencia hacia la normalización.

Por último, no podemos dejar de insistir en que el peor efecto de la deficiencia no es el defecto que provoca en la relación física con el mundo, sino la alteración que se produce en la relación con los demás por causa de la idea que los otros tienen de la deficiencia, muchas veces a consecuencia de visiones excesivamente fiscalistas. Esto lo expresa vivamente Vygotski en la cita con la que concluimos.

“En resumen, la cuestión tanto en el aspecto pedagógico como psicológico se ha planteado generalmente desde el punto de

vista estrictamente físico, médico. El defecto físico se ha estudiado y compensado como tal: la ceguera ha significado simplemente la falta de visión, la sordera, la de audición, como si se tratara de un perro ciego o de un chacal sordo. En este caso se ha perdido de vista que, a diferencia del animal, el defecto orgánico de la persona nunca puede influir en la personalidad directamente porque el ojo y el oído del hombre no sólo son sus órganos físicos, sino también los órganos sociales, porque entre el mundo y el hombre se encuentra, también, el medio social que refleja y dirige todo lo que parte del hombre hacia el mundo y del mundo hacia el hombre. En el hombre no existe la relación directa, asocial y pura con el mundo. La falta de la visión o de la audición significa por eso, ante todo, la desaparición de funciones sociales muy importantes, la transformación de las relaciones sociales y la destrucción de todos los sistemas de conducta. El problema de la deficiencia infantil en la psicología y en la pedagogía hay que plantearlo y comprenderlo como un problema social, porque su momento social, que no fué notado anteriormente, que se ha considerado generalmente secundario, en realidad resulta ser primario, principal. Es necesario considerar este problema como un problema social. Si en el aspecto psicológico la deficiencia corporal significa una desviación social entonces en el aspecto pedagógico educar a este niño significa enderezarlo en su vida, como se endereza el órgano enfermo desviado." (1.972, p. 62-63).

## NOTAS

- 1) Para una discusión sobre el concepto de "función" y sobre la noción de sistema funcional, véase Luria (1.969).
- 2) Una exposición del concepto de zona de desarrollo próximo desde diferentes perspectivas y posibilidades de aplicación puede encontrarse en Rogoff y Wertsch (1.984).
- 3) "Affordance" es un neologismo que crea James Gibson a partir del verbo inglés "to afford" que resulta de muy difícil traducción al castellano. "To afford", de acuerdo con el diccionario de Collins (1.971), significa "proporcionar", "dar oportunidad", "permitir", entre otras acepciones. Hemos preferido mantener la expresión inglesa de este neologismo en lugar de aventurar una traducción.



## **CAPITULO 3**

# **DESARROLLO DE LA COMUNICACION Y EL LENGUAJE EN EL NIÑO CON P.C.**

**M<sup>a</sup> Angeles Fierro Alonso**

**Mar Martín Martín**

El capítulo anterior ha presentado un panorama general del desarrollo psicológico en los niños con parálisis cerebral. Nuestro propósito al abordar este capítulo es el de centrarnos en un examen más detallado de la adquisición de las habilidades comunicativas, simbólicas y lingüísticas de estos niños. Ello vamos a hacerlo a través del seguimiento de la historia de la aparición de estas funciones y cómo se van combinando con las previamente existentes a través de las actividades sociales en las que el sujeto se ve envuelto.

La intención de este capítulo no es limitarse a presentar un relato idealizado de cómo es el supuesto desarrollo típico de los niños que nos ocupan. Ya hemos visto en el capítulo anterior como no puede hablarse de una sola ruta del desarrollo, sino que éste debe considerarse siempre en relación con el entorno social que rodea al organismo en desarrollo. Nuestra intención es seguir la trayectoria de cómo ese proceso se produce en nuestra cultura y las posibles acciones que puedan emprenderse para optimizarlo, junto con los instrumentos que pueden utilizarse para ello.

Nuestro objetivo será el tratar de dar una visión de cómo fomentar la intencionalidad comunicativa de un niño con parálisis cerebral desde su nacimiento, ofreciendo para ello estrategias e instrumentos tanto a las personas significativas que rodean al niño como al propio niño, para que la comunicación sea adecuada y llegue a adquirir esa herramienta fundamental para el pensamiento que es el lenguaje. Para ello, en un primer momento, nos centraremos en el inicio de la interacción adulto-niño fijándonos no sólo en las posibles dificultades que se pueden derivar como consecuencia de la alteración en su motricidad sino, y sobre todo, en cómo compensarlas. A continuación, trataremos de aportar algunas ideas para que la relación niño-adulto-objeto sea adecuada y proporcione al niño con parálisis cerebral, al igual que a cualquier otro, el conocimiento de su medio. Intentaremos también, hacer propuestas encaminadas a que, como fruto de esas relaciones, el niño con parálisis cerebral empiece a representarse la realidad y a manipularla mediante la adquisición de símbolos que más tarde le van a permitir, a través de la adquisición del lenguaje, regular la conducta de los demás y la suya propia de una forma más eficaz. Finalmente, para aquellos niños con parálisis cerebral que, como consecuencia de su alteración motriz, tengan dificultades para expresarse por medio del lenguaje oral, nos detendremos en la revisión de los sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (S.A.A.C), desde el planteamiento de los mismos como meros "instrumentos" y, por lo tanto, de la importancia de acompañar su uso de pautas adecuadas de intervención para el propio niño y para sus interlocutores habituales de modo que sean realmente un medio eficaz de comunicación y, como tal, potenciadores del lenguaje y la comunicación de los niños con parálisis cerebral.

### **III.1 UNA HISTORIA DE LA CONSTRUCCION DE UNA COMBINACION DE FUNCIONES**

Cuando a un niño se le diagnostica de parálisis cerebral, bien sea en el nacimiento o en un momento posterior, puede suceder que en la familia aparezca un estado de inseguridad y duda, pri-

mero ante el significado de la deficiencia y más tarde ante las implicaciones que todo ello pueda tener para el desarrollo del niño. Después de este primer período de inseguridad y, en ocasiones, de resistencia a aceptar la realidad del niño, la familia se irá adaptando a la situación y centrará sus esfuerzos en ofrecerle una estimulación adecuada a sus necesidades, pudiendo llegar a establecer con él una interacción que resulte gratificante para ambos. Puede suceder, sin embargo, que el sentimiento de inseguridad inicial aumente hasta el punto de no saber cómo comportarse con su hijo, especialmente si éste está muy afectado. De ahí que puedan surgir, en el seno de la familia de estos niños, actitudes tan dispares como la superprotección o el rechazo como consecuencia de la inseguridad que les produce su comportamiento como padres. Cualquiera de estas dos actitudes determina, en muchos casos, la cantidad y/o calidad de las interacciones que establezcan con su hijo, por lo que al cabo de un tiempo si éstas no se modifican, pueden conducir a crear en el niño un estado de pasividad y de incomunicación con el entorno. La falta de respuesta de muchos bebés con parálisis cerebral a los requerimientos iniciales de los adultos tienden a disminuir progresivamente las expectativas que los padres tengan con respecto a ellos, así como a incrementar la sensación de fracaso en la interacción con su propio hijo; resultados que obviamente son negativos para ambas partes. De ahí la importancia de la detección temprana, y de la orientación y ayuda que los profesionales cualificados pueden ofrecer a los padres o a personas significativas del entorno de los niños para que su relación con ellos sea completa y mutuamente satisfactoria.

En este sentido, hay que señalar la existencia de datos empíricos que nos ofrecen diferentes trabajos sobre este tema y que ponen de manifiesto cómo la presencia de niños con este tipo de afectación física puede llegar a producir cambios muy importantes en el modo de comunicación en el seno de la familia. Un ejemplo, de lo que acabamos de decir nos lo ofrece el trabajo de Kogan-Tyler y Turner (Redditi-Stevenson, 1986) centrado en el estudio de los patrones de comunicación de madres de niños con parálisis cerebral. Estos autores encontraron, durante los dos años que duró el estudio, una progresiva reducción de la interacción y alabanza maternal relacionada con la falta de progreso en las capacidades motoras del niño.

Es a partir de las consideraciones que venimos haciendo, de donde partiremos para señalar cómo a partir de la predisposición inicial del ser humano a comunicarse con los demás, y a través de la interacción con los adultos, el niño llega a adquirir el lenguaje que va a ser base fundamental para el desarrollo de las funciones psicológicas superiores.

### III.1.1 Primeras interacciones niño-adulto

En todo bebé hay desde el mismo momento de su nacimiento una predisposición a la comunicación, observándose una orientación muy activa hacia las personas que le rodean y que le permiten establecer una situación comunicativa en la que el adulto atribuye al niño unas intenciones comunicativas que éste todavía no posee. Esta predisposición a la comunicación no implica que la intención comunicativa esté presente desde el momento del nacimiento. En un principio, el bebé muestra rutinas de comunicación -llorar, gritar, emisión de sonidos-, derivadas, muchas de ellas, de pautas innatas para expresar disconfort (Bruner, 1975) y atraer así la atención del adulto. Una actitud por parte del adulto que tienda a satisfacer e interpretar las necesidades que el niño quiere expresar a través de estos gritos y lloros dentro del contexto adecuado, posibilitará que el niño pueda establecer puntos de referencia en sus rutinas cotidianas y acomodar su conducta a ellas. Si el niño percibe que, si sus gritos y lloros son suficientemente sonoros y duran un determinado tiempo, finalmente acabará produciéndose la presencia del adulto, y utilizará estas rutinas para tratar de satisfacer sus demandas.

Es a través de esta relación como, desde los primeros días de vida, se van formando los mecanismos de sintonización y armonización entre el niño y la madre a través del amamantamiento, que es la situación comunicativa más completa en este período. La madre acomoda su conducta a la del niño, estableciéndose entre ambos una especie de "toma y daca" o, utilizando el término de Bateson (1971), una "proto-conversación" de naturaleza psicológica. Además de establecerse esta situación interactiva tan "especial" con la madre, el bebé reconoce al adulto como "a su interlocutor privilegiado" (Rondal 1982), sin que diferencie en él sexo o edad. Como dice Palacios (1990), el bebé viene genéticamente con un conjunto de mecanismos perceptivo-atencionales que favo-

rece la adaptación del niño a su contexto, y con una orientación clara hacia los padres que son los que le cuidan y satisfacen sus necesidades.

A finales del primer mes de vida, el niño comienza a sonreír al adulto. Esta sonrisa, que en un principio tiene un carácter reactivo, se va convirtiendo junto con la excitación motriz y las vocalizaciones, (que en este momento no desarrollan ninguna actividad articuladora), en actos sociales que le permiten mantener la atención del adulto y establecer el inicio de la comunicación con las personas que le rodean.

Hacia los tres-cinco meses, período de las relaciones circulares y las primeras estructuras de relación, el niño manifiesta ya una orientación muy activa hacia las personas. Alrededor de los cinco meses comienza a seguir su mirada y los movimientos de la madre, pudiendo dirigir la mirada en la misma dirección que mira la madre lo que posibilita que, cada vez que el adulto hable con el niño, éste pueda asociar lo que se le dice con el objeto o persona hacia la que dirige su mirada y aunque todavía no comprende el lenguaje adulto, puede llegar a establecer la relación que existe entre el mensaje que emite el adulto y los objetos o personas a los que lo dirige. El bebé, en esta etapa, responde cada vez más a las demandas comunicativas de las personas que le rodean, pero esta respuesta no es todavía una comunicación intencional, sino que tiene, más bien, un carácter expresivo, son los denominados "protogestos", utilizando el término de Trevarthen (1982). Como ejemplo, podríamos decir que a los tres meses el niño responde con una sonrisa a otra cara sonriente o con lloro si se le abandona, comenzando así un desarrollo sistemático de la sonrisa social. Paralelamente, la actividad fonatoria empieza a diferenciarse y el adulto que cuida al niño puede llegar a distinguir en sus llores y gritos sensaciones de malestar y bienestar.

Es durante el tercer y cuarto mes de vida del niño cuando comienza el "balbuceo". El niño descubre que al cambiar de posición la lengua, los labios, etc, se producen cambios en la altura e intensidad de los sonidos y ruidos que emite. El balbuceo pasa a convertirse, de este modo, en una especie de "gimnasia vocal" (Rondal, 1982) que el niño realiza para explorar su aparato articulador, a la vez que ejercita el oído para distinguir los sonidos producidos.

Aunque las acciones y vocalizaciones del niño en esta etapa no tienen carácter de comunicación intencional, los padres, generalmente, les van a otorgar un significado comunicativo, estableciéndose "*estrategias de optimación del desarrollo* (Rivière y Coll, 1985)." Gracias a estas estrategias, que son herramientas básicas para favorecer el desarrollo, el niño empieza a percibir que sus propias conductas generan respuestas en el medio posibilitando que, posteriormente, y mediante rutinas cotidianas, sea capaz de predecir estas respuestas anticipándose a ellas hasta la aparición de conductas instrumentales dirigidas a un fin determinado.

Alrededor de los cinco meses el niño se muestra, cada vez, más activo en los intercambios comunicativos y, además de imitar sus propios sonidos, empieza a imitar los sonidos que escucha a su alrededor, momento en el que van apareciendo sonidos próximos a las vocales y a las consonantes del lenguaje adulto y a diferenciar sus conductas expresivas como medio para obtener una estimulación social. El inicio de esta diferenciación se muestra en las pausas anticipatorias, que implican que los intercambios comunicativos ya empiezan a organizarse según un principio de sucesión y reciprocidad como ocurre en el diálogo entre adultos. El niño vocaliza más durante los espacios dejados libres por el adulto, estableciéndose una pre-conversación, en la que parece que el niño intenta espaciar y acortar las vocalizaciones para dejar que el adulto dé su respuesta. Cada miembro de la díada "*madre-niño interviene cuando le toca y deja a continuación la iniciativa al otro*" (Rondal, 1982).

El desarrollo de la capacidad de anticipar está íntimamente unido al desarrollo de "*esquemas de reconocimiento*". Con la "*diferenciación*" y "*reconocimiento*" de la madre el niño va a iniciar la socialización como tal, puesto que permite la primera elaboración de un objeto afectivo con el que va a establecer un vínculo específico, una relación de apego que le llevará a una diferenciación del "yo", a descubrir al otro y a situarse a sí mismo como miembro de un grupo. La anticipación de contingencias en acciones compartidas entre niño-madre es un paso imprescindible en el desarrollo de la comunicación.

Sin embargo, ¿esta historia de inicio de las interacciones que acabamos de presentar es válida también para los niños con P.C.? La respuesta no es simple y requiere tomar en consideración tanto aspectos referidos al niño como referidos a los padres.

En el caso de un niño con P.C. el llanto puede ser menos funcional que en el resto de los niños y no siempre responder a las causas habituales de hambre y sueño, sino que éste puede deberse por ejemplo, a condiciones físicas de dolor o malestar que se producen con mayor frecuencia en estos niños. El desconocimiento de las consecuencias y características de las alteraciones del hijo hace a veces difícil a los padres interpretar adecuadamente las manifestaciones del niño y relacionarlas con una situación concreta. En muchos casos, tanto sus movimientos como sus vocalizaciones pueden estar seriamente distorsionados, por lo que, en ocasiones, puede resultar a los padres sumamente difícil atribuirles un significado aumentando de esta forma, sus sentimientos de inseguridad y fracaso en el establecimiento de interacciones adecuadas con su hijo. En el apartado anterior se ha hecho referencia a la importancia que tiene la atribución de significados intencionales que hacen los padres sobre conductas no intencionales del niño. De igual forma, en el caso de un niño que presenta graves dificultades motoras, es necesario que los padres y personas significativas de su entorno atribuyan significado intencional a cualquier movimiento o vocalización que éste haga. Un ruido o un simple movimiento hecho con su boca, un gesto facial o una mirada del niño debe ser aprovechada para generar una respuesta en el medio. La asociación de estas conductas a deseos y necesidades del niño, irán dando significado a la comunicación y le permitirán predecir estas respuestas anticipándose a ellas. De este modo, como cualquier otro niño, será cada vez más activo en los intercambios comunicativos con sus padres y personas del entorno, intentará imitar sus propios sonidos y movimientos y los de su alrededor y diferenciará sus conductas como medio para obtener más estimulación social.

La importancia de potenciar las situaciones de comunicación significativas tiene un doble interés, de una parte los padres se sienten motivados y recompensados en la interacción con su hijo y los seguirán alabando y animando y, por otra, esta actitud de estímulo provocará cada vez más respuestas en el bebé, y así comenzará el inicio de la socialización y la comunicación intencional, primero con una intención de acción y más tarde con una intención comunicativa propiamente dicha. Por tanto, de los planteamientos anteriores se puede deducir que nuestra propuesta para estimular el desarrollo comunicativo de los niños con parálisis cerebral se

basa en la aplicación de las conductas habituales entre padres e hijos rescatando los movimientos, gestos o sonidos que el niño con parálisis cerebral realice, para establecer, a partir de ellos códigos propios de comunicación a los que atribuir un significado. Un ejemplo claro de lo que venimos diciendo es el significado que se da al movimiento que realiza un niño cuando levanta sus bracitos; en un principio no hay intencionalidad en este movimiento, es más tarde, al asociarlo con que le cogen, cuando terminará levantándolos con clara indicación de ello. Si en el niño con parálisis cerebral esta capacidad u otras no están presentes a causa de la alteración motora es necesario dar significado a sus conductas a partir de las habilidades que manifieste en cada momento.

### III.1.2 EL triángulo relacional niño-adulto-objeto

Siguiendo con la exposición del proceso de adquisición de las habilidades comunicativas, simbólicas y lingüísticas de los sujetos en desarrollo, es a finales del primer semestre de vida y como fruto de la interrelación con el adulto, que el niño empieza a manipular los objetos produciéndose un cambio en las interacciones que establece con su entorno. Las relaciones entre niño-adulto se dan cada vez más a través de los objetos (Schaffer, 1984) con lo que empieza la construcción de "*triángulos relacionales*", en cuyos vértices están los compañeros de interacción y los estímulos del medio externos a los que la interacción se refiere. (Rivière y Coll, 1985). Pero el niño todavía no puede controlar el objeto, esto cambiará más tarde cuando hay un desarrollo mayor de la manipulación, de las conductas instrumentales y una mayor diferenciación entre medios y fines. Para Rivière y Coll, estas capacidades se adquiere progresivamente a partir de las interacciones triangulares (niño-adulto-objeto), a través de las cuales el niño va tomando conciencia de la coordinación existente entre medios y fines.

En la intencionalidad que empieza a dirigir la conducta del niño hacia los ocho-nueve meses, se manifiesta una diferenciación entre medios y fines que influyen en el proceso de "*triangulación*", en el que el niño empieza a ocupar uno de los vértices del triángulo junto al adulto y al tema de referencia. Esta asimilación entre medios y fines señala el inicio de la comunicación intencional en la

que el niño utiliza al adulto para obtener los objetos deseados. En términos de Bates y sus colaboradores, el niño comienza a utilizar lo que estos autores denominan como “*protoimperativos*”.

La comunicación, como venimos señalando, antes de darse a través de las palabras se manifiesta a través de sonrisas, movimientos corporales, miradas y en esta etapa fundamentalmente a través de gestos indicativos. Para Vygostki, (Wertsch, 1985) el gesto indicativo en un principio es solamente un intento insatisfecho de alcanzar un objeto. El niño con sus movimientos señala objetivamente el objeto y es ante esta conducta, cuando los adultos que rodean al niño interpretan sus movimientos como un “indicador”. El intento frustrado de coger un objeto, produce una respuesta por parte del adulto, con lo que, a partir de aquí, el hecho de señalar se convierte en un gesto de carácter indicativo para los demás, es decir, en un medio para establecer relaciones. De esta manera, el objeto deseado se transforma para el niño de algo no comunicativo en algo indicado o requerido en un contexto social.

Cuando el niño domina el señalamiento para dirigir la conducta del adulto hacia un objeto deseado empieza a desarrollar un aspecto del plano interior de la conciencia, siendo capaz, a partir de aquí, de elaborar planes para comunicarse con el adulto. En este momento el niño empieza a llamar la atención del adulto por medio de los objetos (los “*protodeclarativos*”) lo que implica ya una auténtica intención comunicativa. Para realizar estas funciones comunicativas el niño necesita tener presente el referente, ya que no posee aún carácter simbólico, aunque el desarrollo de la función simbólica esté muy próxima.

Como vemos, por tanto, de la relación que el niño establece con el adulto y los objetos se van creando las condiciones necesarias para potenciar su desarrollo; en este momento, el niño comienza a tomar conciencia del sentido de la comunicación con otros seres y a sentir la necesidad de comunicarse con ellos para conseguir determinados objetivos. Pronto, y como consecuencia de esa relación, irá ampliando su conocimiento de lo que le rodea y requerirá de instrumentos más precisos que le ayuden a relacionarse de forma más completa con su medio. Es decir, la relación del niño con el adulto y los objetos irá preparando el camino para la aparición de la función simbólica y le capacitará para adquirir el más poderoso instrumento de comunicación con los otros seres y consigo mismo: el lenguaje.

Ante esta nueva adquisición en la construcción de las habilidades comunicativas, una nueva pregunta surge cuando tratamos de referirla al caso de un niño con P.C., ¿qué dificultades pueden incorporar a este triángulo relacional niño-adulto-objeto las características específicas de estos niños?. Para responder a esta pregunta es necesario hacer una breve reflexión teórica. El enfoque que venimos sosteniendo está basado sobre la idea de la construcción de funciones para la acción. Estas funciones se convierten en habilidades del sujeto, pero tienen su origen en actividades realizadas en el entorno. Una determinada función existirá si ha sido preciso construirla para realizar una actividad, lo que implica que tal actividad efectivamente haya sido realizada con la participación del sujeto. Pero existe un segundo requisito, una función se construye sobre funciones previamente existentes. Podemos suponer que algunas funciones son innatas, de hecho buena parte de aquellas a las que nos hemos venido refiriendo hasta el momento lo son, sin embargo, existe un momento en el cual esas funciones "naturales" empiezan a coordinarse entre sí para producir funciones "combinadas" o "artificiales". Pero para que éstas puedan aparecer es absolutamente imprescindible que estén ya desarrolladas las habilidades previas sobre las cuáles la nueva función ha de establecerse como un sistema que las integre. En definitiva, en el caso que nos ocupa puede suceder que existan problemas tanto en el desarrollo previo de funciones en el niño, como en el sistema social en el que se establece la interacción. Pero, también es posible que las dificultades tengan una naturaleza mucho más simple y se deban a la dificultad que el niño tiene para efectuar una manipulación motora. En este último caso no se trataría, al menos en este momento del desarrollo, de un problema de composición de funciones, sino de una extrema dificultad para producir acciones motoras sobre los objetos.

Volviendo a la pregunta que hacíamos anteriormente, pensamos que las dificultades concretas que puede encontrar un niño con parálisis cerebral en este momento del desarrollo se podrían resumir fundamentalmente en tres: que el niño no esté suficientemente estimulado para prestar atención a los objetos, que el adulto no sepa interpretar los movimientos del niño como "gestos indicativos" y que el niño no pueda manipular los objetos debido a sus dificultades motrices. Vamos a detenernos en cada una de ellas con la intención de aportar pautas para que esas dificultades puedan dejar de serlo como tales.

### ***Estimulación multisensorial en niños con Parálisis Cerebral***

En el caso en el que el niño aún no esté suficientemente estimulado para prestar atención a los objetos que se le presentan, es conveniente realizar con él actividades con un enfoque multisensorial como las sugeridas por Musselwhite (1986) y que van encaminadas a centrar la atención del niño mediante estimulaciones visuales, auditivas, táctiles, gustativas, etc. De esta forma, una vez que el niño está "activado sensorialmente", se le pueden proponer juegos de exploración y seguimiento visual, requisitos imprescindibles incluso para momentos posteriores cuando el niño pueda empezar a tomar las primeras decisiones de entre varias opciones que se le presenten, como por ejemplo, elegir su juguete preferido, lo que quiere comer en ese momento, etc.

No obstante, antes de entrar de lleno en la concreción de las propuestas que hagamos a los niños para conseguir las metas mencionadas anteriormente, es conveniente tener en cuenta algunas consideraciones generales que pueden parecer muy elementales, pero que son requisitos previos cuya obviada, en ocasiones, los convierte en invisibles. Granger y Wehman (1979) señalan que para que el niño con parálisis cerebral consiga una buena interacción con el entorno es preciso que esté colocado en una postura adecuada, según sus posibilidades y necesidades motoras. En estos casos, es de gran utilidad solicitar la ayuda y orientación del fisioterapeuta que trabaja con él para que indique la postura más idónea y los materiales más adecuados en cada caso, por ejemplo, cómo sentar al niño, si es mejor que esté tumbado boca abajo, o cómo colocar las "cuñas" para que pueda levantar la cabeza y mirar lo que tiene a su alrededor.

Es frecuente observar en algunos de estos niños reacciones de autodefensa o rechazo cuando se les va a tocar. Pues bien, en este caso Musselwhite (1986) propone, con el fin de ir disminuyendo su defensividad, empezar con actividades en las que el niño se toque a sí mismo directamente o con nuestra ayuda si no puede hacerlo solo; por ejemplo, llevando su mano a diferentes partes de su cuerpo; más tarde mediante actividades lúdicas como hacerle cosquillas empezando por las zonas menos sensibles como el dorso de la mano (Granger y Wehman, 1979). Estas estimulaciones pueden

favorecer la disminución del rechazo al contacto físico y provocar, por el contrario, en el niño respuestas táctiles como tocar juguetes o prendas con diversas texturas. Todas estas actividades pueden realizarse aprovechando situaciones cotidianas como el cambio de pañales, el baño, el vestido, etc.

Para favorecer la atención visual y táctil de los niños con P.C. pensamos que serían acertados los mismos juegos que se plantean con cualquier otro bebé, acompañados, como es lógico, de los comentarios que el adulto suele hacer cuando juega con él. La única salvedad que sería preciso hacer, y ésta es muy importante, es la necesidad de apoyar sus acciones con los objetos si él por sus propios medios no puede tocarlos, cogerlos, etc.. En estas situaciones la ayuda física del adulto mediando entre el niño y el objeto a alcanzar, serán estrategias a desarrollar para favorecer la estimulación del niño y despertar su interés por los objetos; por ejemplo, colocar el juguete en sus manos, coger su mano y acercarla al objeto para que lo pueda tocar, etc. o bien, en la medida de lo posible, adaptar los juguetes a sus características motoras para que pueda manipularlos y explorarlos con autonomía. Algunas de estas ideas se explicarán más adelante de forma detallada.

Tal y como se viene indicando a lo largo de la exposición, consideramos que es de suma importancia recoger propuestas de actividades que favorezcan el seguimiento y la exploración visual. De todos son conocidas las consecuencias favorecedoras que el desarrollo de estos aspectos tienen para la comunicación; si además tenemos en cuenta que para los niños con dificultades motoras serias, sobre todo los que permanecen gran parte del día en situación de inmovilidad, la observación de lo que pasa a su alrededor es su canal preferente de recogida de información, se comprenderá la importancia de desarrollar su capacidad visual. Para justificar nuestras palabras podríamos apoyarnos en el mecanismo de aprendizaje vicario desarrollado por Bandura y Walters (1963) al decir que toda persona no sólo interioriza lo que hace con sus propias manos, sino que puede llegar a la comprensión de conceptos, de relaciones, etc a través de las acciones que ve hacer a los otros; de ahí, la gran importancia que tiene proporcionar a los niños, objeto de este trabajo, un ambiente rico en estímulos y experiencias.

En palabras de Musselwhite (1986), el seguimiento visual de un objeto en movimiento favorece, desde la adquisición de habi-

lidades como la permanencia del objeto, hasta la interacción con otros propiamente dicha. Si nos fijamos, gran parte de las actividades que se realizan habitualmente y de las cuales obtenemos información, requieren un seguimiento visual: ver el vuelo de un pájaro, ver un partido de baloncesto, etc., Musselwhite y St. Louis (1982) señalaron algunos aspectos que conviene tener en cuenta a la hora de planificar actividades encaminadas a favorecer el seguimiento visual. Estos factores son, entre otros, usar materiales divertidos y variados que motiven a los niños, observar objetos a diferentes distancias que luego pueda tocar, observar diferentes trayectorias de los objetos, ver cómo en esas trayectorias aparecen o desaparecen los juguetes, etc. . . Es conveniente destacar que no siempre es necesario proponer al niño juegos determinados y específicos para fomentar el seguimiento visual, sino que se pueden aprovechar las actividades cotidianas para trabajar con ellos los aspectos antes mencionados, por ejemplo, las comidas son momentos muy adecuados para interactuar con los niños. Es frecuente que los papás o mamás jueguen con la cuchara (como si fuera un avión) subiendo y bajándola, etc., que hagan gestos para significar lo buena que está la comida. . . , acompañado siempre estas acciones de sonidos y verbalizaciones.

De la misma forma que se puede potenciar el seguimiento visual, se puede también favorecer la exploración visual haciendo que el niño se fije en las distintas partes de un objeto, en alguna característica concreta, o en cada uno de los objetos que componen un grupo, de esta forma estaremos encaminando al niño con parálisis cerebral a tomar decisiones en las que tenga que sopesar cada propuesta por separado. En este sentido, a veces será necesario provocar con nuestras acciones respuestas en los niños, por ejemplo, colocando un móvil dentro de su campo visual para que el movimiento de los juguetes llame su atención, o también señalando cada vez un objeto y animándole a entrar en contacto con él: "Mira que coche más bonito", "Mira que pelota tan grande", etc. y así con cada uno de los elementos que tenga el niño delante. Como ya se ha señalado, éstas actividades pueden formar parte de situaciones cotidianas en la vida del niño, la hora del baño puede ser una buena ocasión para que identifique los diferentes elementos de aseo (jabón, esponja, peine, etc.) o para estimularle a coger los juguetes que flotan en el agua.

Respecto al papel que juega el adulto en estas situaciones se puede deducir que es una mezcla de animador, director y observador según terminología de Manolson (1984, en Musselwhite, 1986), por ser el que estimula la atención del niño y la intenta mantener, pero también es quien anima, propone, demuestra, dirige y da instrucciones en un primer momento sobre cómo actuar de forma efectiva con los objetos, observando de forma simultánea lo que el niño hace y cómo lo hace. Evidentemente éste no es el único rol al que debe tender el adulto sino que, poco a poco, debe ir proporcionando pautas de acción para que sea el propio niño el que tenga iniciativas.

Un examen de las recomendaciones que se acaban de hacer permite resumirlas prácticamente en una sola frase. Considérese que un niño con parálisis cerebral es un niño normal al que le gusta hacer todo lo que los demás niños hacen y, además, lo que todos los niños hacen con sus padres es bueno para su desarrollo. Lo que le pasa a los niños con P.C. es que no tienen la capacidad motora que se requiere para llevar a cabo esas actividades. Visto de este modo, puede parecer que lo que habría que hacer, entonces, es plantearles las mismas actividades pero proporcionando las ayudas adecuadas a su capacidad motora. Pero, aunque esto es importante, nos referimos a algo más. Para que un niño con un déficit motor pueda realizar las mismas actividades que un niño que consideramos normal, su nivel de desarrollo funcional debe ser equivalente (no idéntico, pero sí equivalente) y para saber si ello es así o no, necesariamente hay que referirse a la historia de la construcción de sus sistemas funcionales, a través de las acciones que ha realizado a lo largo de su biografía.

### *Los "gestos indicativos" del niño*

Otra de las dificultades señaladas anteriormente en la relación niño-adulto-objeto, se situaría en la dificultad del adulto para interpretar los movimientos sin control del niño con P.C. como "gestos indicativos", y ello sería así por las limitaciones que muchos de estos niños tienen para mover las diferentes partes de su cuerpo de forma voluntaria. Se ha manifestado anteriormente cómo estos "gestos indicativos" eran esenciales para la relación del niño con el adulto y cómo mediante ellos, el niño utiliza al adulto

para obtener los objetos deseados (los protoimperativos) y como, más tarde, estos gestos le sirven para requerir más atención del adulto a través de los objetos (los protodeclarativos).

Pues bien, creemos que cuando en esta relación el niño que interviene es un niño con P.C., es importante acordar previamente un movimiento, un sonido o cualquier gesto que él pueda hacer (señalar con la mano, emitir un sonido, mirar primero al objeto y luego al adulto, etc.) como gesto indicativo para llamar la atención, pedir que continúe la acción, solicitar ayuda para lograr objetos o acciones; en definitiva, se trata de crear códigos propios entre niño y adulto para establecer a partir de ellos cauces adecuados que favorezcan la comunicación. Probablemente, en un principio tendrá que adelantarse a las necesidades del niño, ofreciéndole un apoyo incondicional, haciendo propuestas para que perciba que el adulto puede ayudarle a conseguir lo que desea para, después, poco a poco, ir retirando esas ayudas cuando el niño empiece a hacer algún gesto, señal o indicación, por leve que ésta sea. Cuando el niño comience a manifestar interacciones comunicativas las reforzaremos inmediatamente, ofreciéndole la ayuda solicitada, a la vez que se verbaliza la acción que estamos realizando para darle significatividad. A partir de hechos o situaciones concretas, se llegará a acuerdos sobre el significado de los códigos a emplear, para que perciba que a través de ellos puede establecer relaciones con el adulto y tomar decisiones. Es necesario que las personas que están en contacto directo con el niño tomen conciencia de la importancia que tiene ofrecer a los niños con parálisis cerebral la oportunidad de poder elegir, pedir, o rechazar. Cualquier situación de la vida cotidiana es adecuada para que el niño pueda hacer una elección: la comida, el juego, el vestido, etc. Como apunta Musselwhite (1986) es posible que al principio el niño no haga una elección clara, pero si se buscan las estrategias apropiadas el niño podrá tomar sus propias decisiones en lugar de que otro las tome por él. Por ejemplo, a la hora de la merienda se puede poner al alcance de su vista un flan, un yogurt y un plátano, y preguntarle qué es lo que quiere; un sencillo gesto indicativo, como puede ser una mirada hacia el alimento elegido, nos ayudará a interpretar y satisfacer sus deseos. Si este tipo de propuestas se hacen extensivas a las rutinas habituales de su vida cotidiana, muy pronto aprenderá las consecuencias que le propor-

cionan sus propias decisiones. Se trata, pues, de facilitar al niño la percepción del control que él puede ejercer sobre el entorno y de tomar conciencia de su habilidad para regular la conducta de los demás, función importante del acto comunicativo. Para ello, el adulto a su vez debe asumir que su función es la de responsabilizarse de crear situaciones que impliquen “actos” por parte del niño, no adelantándose a sus demandas, no sobreprotegiéndolo, sino tratando de incorporar estrategias adecuadas a las necesidades del niño que le permitan desarrollar habilidades comunicativas, aunque sean diferentes los canales que emplee para ello.

La idea que se pretende transmitir, es que para favorecer el desarrollo de un niño con P.C. al igual que con otro niño, hay que tomar conciencia en cada momento de lo que él puede hacer por sí sólo y de lo que puede hacer con nuestra ayuda. En términos de Vygotski, la cuestión estaría en situarnos en su zona de desarrollo próximo, y proporcionarle situaciones encaminadas a facilitar la construcción de aprendizajes nuevos, apoyándonos siempre sobre la base de sus adquisiciones o conocimientos anteriores. Todas las propuestas de actividades que aquí se señalan están fundamentadas en el juego, esto es porque creemos que el juego es una vía de aprendizaje que crea un contexto muy motivante para los niños. En él se dan todas las condiciones que permiten favorecer las capacidades de interacción con el medio, entendiendo el concepto de juego en su sentido más amplio, de tal forma que cualquier situación cotidiana puede convertirse en una situación de juego si se realiza introduciendo en él un gran componente lúdico para el niño.

### *Algunas adaptaciones en los objetos*

El último aspecto al que hacemos referencia al hablar del triángulo relacional: niño-adulto-objeto, era la dificultad que pueden tener estos niños para manipular los objetos de forma autónoma; pues bien, vamos a recoger en este apartado algunas sugerencias o ideas sobre posibles adaptaciones que se pueden realizar en juegos, y utensilios de uso habitual para facilitar su manipulación y conseguir así que el niño perciba que sus actos tienen respuesta en el medio, que obtiene éxito en las acciones que emprende. Es muy importante que el niño perciba estas sensaciones; si éstas no

se dieran, es probable que después de varios intentos sin ningún efecto disminuyera su interés, pudiendo llegar al caso de dejar de iniciar acciones al no venir éstas seguidas de ningún resultado. Ello, indudablemente, puede tener consecuencias de largo alcance tanto en el desarrollo de conceptos como el de causalidad, como en la propia construcción del yo.

Para colaborar a que esto no se produzca proponemos algunas adaptaciones muy simples de los objetos de uso de los niños. Por ejemplo, aumentar el grosor de los mangos de los cubiertos, lápices, arrastres... , con trozos de goma, o simplemente con plastilina, incorporar "agarradores" a superficies planas para poderlas coger mejor, engrosar las hojas de láminas o cuentos con cartón, tablex, etc., poner algún material antideslizante en la base de los juguetes u otros objetos para evitar que se le "escapen". Otras ideas, aunque también sencillas, como adaptar el interruptor de encendido y apagado de los juguetes que funcionan por pilas colocando conmutadores más grandes, requerirán mayor habilidad para llevarlas a cabo. Su forma dependerá del movimiento que el niño pueda realizar con mayor control: presión con la mano, el codo, el pie, la cabeza, ...<sup>1</sup> Estos conmutadores permitirán a los niños que tienen dificultades manipulativas, decidir si quieren hacer funcionar o parar el movimiento de un "osito", hasta dirigir un coche hacia delante, hacia atrás o pararlo.

Algunas de las ideas propuestas y otras muchas que pueden ocurrirse al lector, van encaminadas a adecuar el entorno a las necesidades del niño con dificultades motoras de tal forma que éste aprenda a ejercer un cierto control sobre los objetos, sobre sus acciones y, en definitiva, sobre las situaciones y las personas que le rodean. Aunque el niño puede relacionarse más con los objetos, gracias a las adaptaciones realizadas, aún su coordinación y su independencia en general no son suficientes para mantener las actividades que él desea. Va a necesitar la ayuda del adulto para conseguirlo, pasando a ser éste un compañero de juegos que va a facilitar el logro de la meta deseada. Y son las actividades con los objetos, junto con las actividades de locomoción y las expresivo-mímicas, los medios que utilizará el niño para iniciar y mantener los contactos con los adultos.

---

<sup>1</sup>Ver capítulo de "La Tecnología como ayuda en la educación de los niños con parálisis cerebral".

Para Rivière y Coll (1985), "*La culminación de este proceso implica la constitución de una verdadera subjetividad y de la capacidad de relacionarse con las personas como personas, como "otras" diferentes del "yo"*". El niño manifiesta una motivación deliberada por compartir los intereses y las experiencias con otras personas.

Con la aparición de la intencionalidad del niño, aparecen también las primeras funciones lingüísticas. Por función se entiende la intención comunicativa con la que el hablante emite sus expresiones independientemente de la estructura gramatical que adopte. Pues bien, en este momento, el niño empieza a expresar mediante sus gestos y vocalizaciones, las distintas intenciones que tiene para comunicarse con el adulto: petición de objetos, petición de acciones, expresión de rechazo, reclamo de atención, solicitud de continuación de acciones, expresión de placer o desagrado, de relación con los demás, de dar información, etc; y cuya aparición y significado se deriva de las interacciones con los otros. En este momento no hay palabras ni estructuras, sólo hay sonidos y significado, y cada expresión tiene una sola función.

### **III.1.3 De la comunicación al lenguaje: los inicios del juego**

Hacia los once o doce meses el niño realiza vocalizaciones más precisas; agrupa sonidos en sílabas que repite voluntariamente, y comprende globalmente algunas palabras familiares cuando se pronuncian en voz alta y clara. Las vocalizaciones del niño son acciones que sirven para la comunicación, aunque en esta etapa se siga apoyando fundamentalmente en las sonrisas, movimientos corporales, miradas, etc., para establecer relaciones comunicativas con los otros, siendo este tipo de comunicación no verbal la que va a posibilitar el desarrollo psicológico y lingüístico del niño.

La emisión de las primeras palabras del niño, suele ir acompañada por gestos y diferentes onomatopeyas que reproducen sonidos familiares para indicar los objetos deseados, considerando como primeras palabras el uso que los niños hacen de sonidos con significado; de hecho, el habla utilizada en estas edades como instrumento de comunicación sólo es comprensible dentro del contexto general de la conducta gestual; se podría decir que es

un sustituto del gesto que tiene carácter de diálogo en situaciones concretas y que responde al tipo de intercambios que el niño realiza con el adulto. Es precisamente a través de este intercambio, como los adultos proporcionan al niño un modelo para el desarrollo del lenguaje. Cuando con un gesto indicativo o con una palabra el niño hace una indicación al adulto, éste no sólo responde con acciones sino que estas van acompañadas por verbalizaciones, es decir, con palabras. Si un niño señala un pájaro por ejemplo, el adulto generalmente responde a esta indicación con frases estructuradas que proporcionan información al niño "es un pájaro", "qué bonito es" "los pájaros tienen alas" o algo similar; si señala una muñeca que no puede alcanzar, el adulto mediará diciendo: "toma la muñeca". De este modo, se potencia que el niño aumente su vocabulario, tanto comprensivo como expresivo, y además, incorpore el significado de las diferentes entonaciones que acompañan las producciones orales de los adultos.

En el caso de los niños con P.C. que presentan serias dificultades para expresarse a través del habla, lo dicho hasta ahora cobra una especial relevancia por el importante papel que el adulto puede desempeñar para el enriquecimiento del vocabulario comprensivo y expresivo de estos niños. Si el adulto reproduce en voz alta lo que el niño quiere comunicar cuando utiliza un gesto no verbal, es decir, "presta su voz al niño" (término acuñado ya en el capítulo anterior), éste recibirá una retro-alimentación de lo que está expresando y le ayudará a interiorizar su propio lenguaje. En este caso no será suficiente sólo interpretar el mensaje del niño y verbalizar la respuesta sino que será imprescindible expresar en voz alta la indicación del niño para que escuche su propio mensaje y pueda identificarse con él. Siguiendo con uno de los ejemplos anteriores, si un niño de estas características, señala la muñeca que no puede alcanzar, el adulto "prestará su voz" para identificar y reproducir el mensaje del niño. La diferencia con el ejemplo citado estaría en incorporar primero la identificación del objeto "¿quieres que te dé la muñeca?".

En las situaciones en las que el desarrollo de los niños no se ve interferido, estos avanzan en su relación con los objetos y con el adulto, preparándose para relacionarse cada vez mejor con su medio. Musselwhite (1986) manifiesta que mediante el juego exploratorio y los juegos de manipulación y construcción, el niño,

además de practicar modelos motores positivos que favorecen la coordinación manual y la coordinación ojo-mano, adquiere a través del uso funcional de los objetos la percepción de los mismos como instrumentos que sirven para "algo". En el caso del niño con P.C., y en la línea de lo que venimos indicando será necesario adaptar los juguetes y objetos de uso del niño a su modalidad manipulativa, para permitir el juego exploratorio. Esta autora aporta algunas ideas en la línea de las ya apuntadas anteriormente, que nos pueden servir para ese fin como: proporcionar al niño un guante de "velcro" y colocar en los juguetes una tira de este material, para que pueda cogerlos más fácilmente, o en el caso de que el niño tenga que permanecer tumbado, adherir los juguetes a la alfombra mediante cintas de "velcro"; utilizar objetos de base convexa (tentempié) o colocar en ellos una ventosa para evitar que se "escapen". Otro aspecto importante para facilitar la autonomía de estos niños en el juego es el de incorporar conmutadores a los juguetes que se activan a través de pilas. La incorporación de conmutadores de mayor tamaño a este tipo de juguetes, facilitará que pueda realizar este tipo de actividades manipulativas con poco esfuerzo, durante mayor tiempo y con mayor autonomía, lo que resultará altamente motivante para él. En los juegos referidos al uso convencional de objetos, el adulto en un principio puede ayudar físicamente al niño en la forma más eficaz de coger ese objeto.

Por último, señalar algo que no es específico para el niño con P.C., pero que no está de más apuntarlo, nos referimos a la necesidad de variar los juguetes a manipular. Según Wehman (1979), la utilización de un sólo juguete puede hacer que el niño se aburra y además restringir su abanico de acciones motrices. De todas formas remitimos al lector al libro de Jeffree et al (1977), en el que podrá encontrar numerosas actividades para conseguir este objetivo de forma fácil y divertida.

No olvidemos que el tipo de juegos al que nos estamos refiriendo: exploratorio, manipulativo, de construcciones, etc., no sólo cubren el objetivo de que el niño adquiera mayor conocimiento y experiencia en relación con el mundo de los objetos que le rodean, sino que son un medio ideal para fomentar la interacción con otros. En este sentido, permítasenos dar algunas sugerencias para trabajar en diada o en grupo. Por ejemplo, se debe potenciar

la comunicación por turnos, requisito fundamental en la interacción comunicativa, de tal forma que si no se cuida este aspecto los niños, y sobre todo, niños con discapacidades corren el riesgo de convertirse en receptores pasivos. Para ello, se pueden buscar actividades en las que cada uno haga una tarea, juegos como por ejemplo, lanzarse la pelota uno a otro, o simplemente hacerla rodar si el niño no puede levantar los brazos para lanzarla; o llenar entre los dos (niño y adulto) un cubo con tierra para después hacer un castillo; o ir quitando los papeles (cada vez un participante) con los que se ha envuelto un paquete en el que hay una sorpresa, etc. Es importante que en este tipo de juegos como señala Jeffree et al (1977), el adulto no ceda a los caprichos del niño, sino que realice correctamente su papel en el juego, como forma de ir preparándole para el juego con otros niños. No obstante, el papel que adopte el adulto, como mediador para favorecer la participación activa del niño y la asunción de las reglas que rigen los juegos, no debe ser demasiado directivo.

Un estudio realizado por Kogan y Tyler (1973) (citados por Redditi y Stevenson, 1986), que compara los modelos de comunicación entre madres y bebés con parálisis cerebral, con deficiencia mental o normales, observa que las madres de los niños con parálisis cerebral se mostraban más directivas y controlaban más al bebé durante el juego, que los otros grupos de madres con niños de la misma edad cronológica. La forma de comunicación más frecuente utilizada por estas madres eran los mandatos/preguntas. Sin embargo, según Mash y Terdal (1973), Seitz y Hoekenga (1974) y Tyler-Kogan (1977) (en Redditi y Stevenson, 1986) una mayor responsividad de los padres y una disminución del control de la situación son puntos claves para facilitar una mayor respuesta del bebé. Es cierto que en un principio puede ser necesario incitar y dirigir la actividad del niño, enseñarle y animarle para que aprenda otras formas de actuación con los objetos, pero, sin olvidar la importancia de ir, poco a poco, retirando estas ayudas externas para que cada vez sea menos dependiente y comience a ejercer un control interno sobre sus acciones, requisito fundamental para la planificación de su propia actividad y por lo tanto, de su desarrollo cognitivo.

Un aspecto fundamental dentro de la reflexión que venimos haciendo para el desarrollo del lenguaje y del desarrollo cognitivo

es la adquisición de la función simbólica. Los seres humanos hacemos uso de los símbolos para comunicarnos con los demás y con nosotros mismos. Son los símbolos los que nos permiten regular de forma eficaz la conducta de los demás y la nuestra propia; de hecho, pensamos a través de ellos y ellos son los que nos permiten modificar la realidad, desligarla del contexto y manipularla mentalmente. Como apunta Rivière (1990), los símbolos nacen de nuestra necesidad de comunicarnos con los demás sobre objetos no presentes, y más adelante de la necesidad de representarnos a nosotros mismos esa realidad. Una característica fundamental del ser humano es la de poseer una "conciencia reflexiva", algo que Vygotski considera como una forma de comunicación social con nosotros mismos y que sería imposible sin la mediación simbólica.

La adquisición de los primeros símbolos del niño y de las primeras palabras están unidas a la acción, a la situación y al contacto social. Son formas evolucionadas de interacción que permiten al niño tomar conciencia de que sus conductas instrumentales funcionan como señales para el adulto, permitiendo que el niño haga más efectiva su acción cuanto más específica sea la demanda. La progresiva especificidad de la demanda se consigue gracias a la competencia que tiene el niño para combinar sus esquemas de forma novedosa. Cuando la demanda se refiere a objetos no presentes, es decir objetos representados, el niño necesita de la construcción de símbolos para facilitar la comunicación. Estas primeras acciones simbólicas para representar objetos ausentes con funciones comunicativas es decir, para dirigirse a los demás, van a ir sirviendo a medida que avanza el desarrollo a otra función, la autorrepresentación; en definitiva, van a servir para comunicarnos con nosotros mismos y poder regular nuestra propia conducta.

Nos encontramos, entonces, con que los procesos de comunicación conducen a la creación de símbolos. Es decir, unas acciones o unos objetos son utilizados "como si" fueran algo distinto de lo que realmente son, llevando a cabo, de hecho, una función diferente de la que normalmente cumplirían por lo que son. De este modo esos objetos (que ahora actúan como símbolos de otra cosa) cumplen tanto un papel comunicacional como representativo.

Una de las actividades infantiles en las que la función simbólica resulta claramente aparente es el juego simbólico. Esta forma de juego (también llamada de ficción, de imaginación o de re-

presentación) ofrece una ocasión privilegiada para el estudio de esta importantísima función psicológica, además de ser probablemente la forma de actividad que mayor responsabilidad tiene en su desarrollo. Según Jeffree (1977), los juegos de ficción permiten favorecer el desarrollo del pensamiento y el lenguaje cuando los niños son capaces de "añadir" algo a una situación, o de imaginar que una cosa representa a otra. También ayudan a comprender a los demás, en la medida en que los niños tratan de ponerse en la situación del otro, por ejemplo, cuando juegan a ser bomberos, o papás, o maestros; y, además, fomentan su imaginación y creatividad. Por esta razón, el suministrar oportunidades para la realización de este tipo de juegos es algo de suma importancia para el desarrollo. Examinemos algunas consideraciones generales a la hora de potenciar el juego simbólico en los niños que nos ocupan.

En primer lugar es necesario seleccionar con cuidado los objetos y las actividades que se propongan de manera que se adecuen al nivel evolutivo del niño y, como venimos diciendo a lo largo de este capítulo, observar sus posibilidades manipulativas y de desplazamiento para valorar la pertinencia de incorporar en ellos alguna adaptación. En este sentido pueden ser de utilidad algunas de las ideas que ya se han comentado anteriormente.

En segundo lugar ésta puede ser también una buena ocasión para incorporar como estrategia el "préstamo de voz" al que se ha hecho mención, con el objeto de apoyar al niño en el proceso de interiorización del lenguaje, utilizando el tipo de vocabulario que usaría el niño si pudiera hablar, o bien el que esté expresando si utiliza como medio de expresión un sistema aumentativo de comunicación; para ello, podemos seguir las pautas que se ofrecen en el siguiente apartado para potenciar el desarrollo del habla. En el período del juego simbólico es frecuente que los niños jueguen con sus muñecos y los utilicen como si éstos fueran hablantes. Nuestra propuesta va más allá de la expuesta anteriormente al referirnos al "préstamo de voz", proponemos ahora que el adulto, durante el juego del niño pueda "prestar su voz" al muñeco apoyando oralmente los posibles diálogos que el niño establezca con ellos. Como puede verse, seguimos proponiendo situaciones que responden a la idea inicial de fomentar la intencionalidad comunicativa de los niños con parálisis cerebral, utilizando para ello el tipo de interacciones que se establecen de forma natural entre adultos y niños,

adecuándolas a las características específicas de estos niños con el fin de favorecer su desarrollo comunicativo, simbólico y lingüístico.

Antes de terminar este apartado nos gustaría hacer mención especial al papel que pueden desempeñar los otros niños en el juego de los niños que nos ocupan.

Los juegos compartidos entre iguales, no sólo favorecen la interacción social, aspecto fundamental para el desarrollo, sino que los otros niños pueden servir de "modelo" para la realización de una operación concreta a los niños con algún tipo de dificultad motora, además, de facilitarles una mejor integración social. Es importante que esta relación se dé a una edad temprana y se haga teniendo en cuenta todos los supuestos mencionados hasta ahora, así como las pautas que se ofrecen, en el apartado siguiente, para potenciar el desarrollo del habla.

#### **III.1.4 Desarrollo del lenguaje**

A lo largo de esta exposición se ha tratado de hacer un breve recorrido de cómo la comunicación del niño con su entorno va preparando el camino para adquirir el instrumento más poderoso de comunicación: el lenguaje. Según Bloon y Lahey 1978, (citado por C. Triadó y Fons 1989), el lenguaje es un código que permite representar ideas sobre el mundo, a través de un sistema arbitrario de signos, y donde las reglas que lo estructuran están socialmente aceptadas.

Cuando un niño empieza a producir palabras para expresar lo que quiere, es porque ya conoce su significado. La idea de hacer hincapié en la diferenciación entre los planos comprensivo y expresivo del lenguaje, es debida a que la consideramos de especial relevancia en el caso de los niños con parálisis cerebral que presentan dificultades para expresarse, a través del habla. La idea que tratamos de defender aquí es que ésta falta de habla no tiene por qué implicar dificultades en su comprensión, siempre y cuando la interacción con el entorno sea la adecuada y se le proporcionen instrumentos de comunicación eficaces que le sirvan para expresarse, como puede ser el caso de los sistemas aumentativos-alternativos de comunicación, a los cuales dedicaremos el siguiente apartado.

Teniendo como guía los trabajos de Rondal vamos a describir, brevemente, el proceso de adquisición del lenguaje partiendo de las primeras combinaciones de palabras para después, siguiendo el esquema planteado a lo largo de este capítulo, centrarnos en el caso concreto de los niños con parálisis cerebral.

La palabra es una secuencia de sonidos que permiten remitirse a una parte de la realidad, o bien, hacia la idea que nosotros tenemos de esa realidad. Para comprender el sentido de una palabra es necesario reconocer la secuencia de sonidos sin confundirla con otra y, a la vez, hay que conocer el nexo que existe entre la secuencia de sonidos y la idea. Para producir las palabras hay que partir de la idea y activar la secuencia de sonidos, es decir, hay que hacer el acto inverso al de la comprensión.

En el primer año de la vida del bebé ya hay un indicio de comprensión, la cual se va desarrollando paulatinamente, de tal manera que, aproximadamente, a los dieciocho meses, el niño puede responder a preguntas, mandatos y afirmaciones. A esta edad, el niño, además de apoyarse en el señalamiento para ser entendido, se inicia en la producción de "palabras aisladas sucesivas", cuya relación se representa fácilmente para el adulto que está viendo la escena. Estas palabras están separadas por pausas y son el indicador de que el niño se encuentra en un nivel intermedio entre el estadio de la producción de una palabra y la producción de dos. La eliminación de la pausa entre las dos palabras marcará el inicio del lenguaje combinatorio. En los enunciados cada palabra tiene un lugar determinado en la secuencia para que tenga el sentido que se les atribuye (Ejemplo: si decimos, "mamá peina a Juan", estamos dando un significado diferente que cuando pronunciamos "Juan peina a mamá", este significado viene dado por la diferente localización de las palabras). La cuestión de la localización fija de las palabras es un tema que ha suscitado mucho interés, dando lugar a distintas teorías. Una de ellas ha desarrollado la idea de que en los primeros enunciados de varias palabras éstas se ordenan al azar, pero rápidamente el niño capta un número pequeño de las palabras del lenguaje adulto y las utiliza en sus propias producciones dándoles un lugar fijo. Rigiéndose por las reglas de la denominada gramática pivote (Rondal, 1982).

Sin embargo, aunque ésta es una de las posibles formas de explicación del ordenamiento de los enunciados, no parece ser com-

pletamente válida, puesto que no es seguida por la mayoría de los niños y como manifiesta Vila (1990), pág. 96, "no nos dice nada sobre el conocimiento de la realidad que el niño codifica en su lenguaje". Otras investigaciones realizadas sobre las primeras combinaciones de dos enunciados desde la perspectiva de la semántica han observado que la mayoría responden a relaciones de existencia, separación, agente-acción, acción-objeto, agente-objeto, ... y en cuyos enunciados el niño solamente expresa una relación semántica a la vez. Esto pone de manifiesto que el niño a lo largo de esta etapa comprende muchas palabras nuevas, sobre todo nombres, verbos, adjetivos y los pronombres personales más utilizados en su entorno, es decir, se produce un aumento considerable de su vocabulario.

A partir de los treinta meses, la construcción de palabras se hace más numerosa y variada y, aunque no está todavía adaptada a la sintaxis adulta, la ordenación de los enunciados es ya más compleja. Según Rondal (1982) se entiende por enunciado todo lo que es producido verbalmente entre dos pausas. Estos enunciados pueden llevar una o varias palabras que acompañan o no las funciones del sujeto y del verbo. Una frase es un enunciado, pero un enunciado no es necesariamente una frase; ya que ésta comporta como mínimo dos palabras, una de las cuales es un sintagma nominal sujeto y la otra un sintagma verbo (excepto en las frases imperativas).

En este momento del desarrollo del lenguaje se observan, además, significativos avances en la construcción de estos enunciados. El niño que no presente problemas en su expresión oral empieza a utilizar las preposiciones, y a construir las primeras estructuras de frases simples. Yuxtapone, en algunos casos, enunciados sin coordinación y comienza a mostrarse capaz de dar órdenes, de hacer declaraciones afirmativas, de plantear preguntas y de utilizar correctamente la entonación produciendo requerimientos y palabras nuevas añadiendo, además, a sus producciones lingüísticas nuevas relaciones semánticas relativas a los nuevos conocimientos que tiene sobre el mundo que le rodea.

Pero nuestra intención en este momento no es realizar una exposición exhaustiva sobre el desarrollo lingüístico del niño; por este motivo, remitimos al lector interesado en este tema a la obra de Rondal ya citada, en la que este autor hace un extenso recorri-

do sobre la aparición de las palabras gramaticales en las distintas edades, que pueden servir como punto de referencia si desea profundizar en el desarrollo sintáctico del lenguaje.

En el recorrido del desarrollo de la comunicación y el lenguaje que se ha ido apuntando, veíamos cómo van variando los motivos que el niño poseía para comunicarse, pues bien, cuando el niño va teniendo más posibilidades de expresarse en su medio habitual, cuando llega a comprender bien el lenguaje adulto e incluso él mismo ya lo utiliza para expresarse, la comunicación va adquiriendo nuevos motivos. En esta etapa, que se corresponde con la etapa escolar de Educación Infantil, aparecen además de los motivos de acción, los motivos cognitivos para comunicarse con el adulto. En este momento, el niño se dirige al adulto en busca de explicación de acontecimientos de la vida real. Esta evolución viene determinada por una mayor independencia conseguida por el niño y, aunque éste sea capaz de explorar y descubrir, en parte, el medio que le rodea, todavía necesita del adulto para recabar más información, para que le ayude a comprender y a valorar mejor todo lo que sucede en el mundo exterior.

Casi al mismo tiempo que los motivos de acción y cognitivos, surgen los motivos personificados. En este caso, el niño prefiere conversar con el adulto sobre sí mismo, sus sentimientos, sus ideas, su personalidad; le interesa, en cierto modo, una valoración sobre las cualidades de su propia personalidad. Podríamos decir que ésta última forma de comunicación que satisface motivos personificados, es la forma más pura de comunicación.

La comunicación, por tanto, ahora, pasa a desarrollarse de forma creciente a través de la mediación verbal. Pero esta comunicación se produce en el seno de actividades que responden a diferentes motivaciones. Acabamos de referirnos a diferentes tipos de motivos que aparecen en las edades de las que nos hemos venido ocupando últimamente. Sin embargo, el estudio de Zaporozhets y Lisina (1974) ha puesto de manifiesto que con el paso del tiempo algunos de ellos pasan a ocupar un primer plano respecto a los otros. En concreto, los niños de educación infantil menores, prefieren los motivos de acción. En la edad de educación infantil media prevalecen los motivos cognitivos y, sin embargo, los niños mayores prefieren conversar con el adulto sobre ellos mismos, sus ideas, sentimientos, etc., es decir, prevalecen los motivos personificados.

Al principio del apartado ya señalamos que en algunos casos los niños con P.C. tienen dificultades en conseguir un medio apropiado de expresión, ya que las dificultades motoras pueden afectar al aparato bucofonador; pudiendo en algunos casos, con una adecuada rehabilitación logopédica, conseguir la adquisición del habla como medio de expresión. En este sentido las técnicas de Bobath y de Tardieu son las más utilizadas en estos casos por los Logopedas o rehabilitadores del lenguaje (Remitimos al lector a Busto (1984) si está interesado en ellas). En otros casos, el habla no llega a producirse, o si se produce puede que no sea inteligible y es preciso, por tanto, conseguir un medio eficaz de expresión. Se trataría, en definitiva, de “compensar” esas dificultades, de “mediar” de otro modo; es decir, el proceso sería el mismo pero incorporando instrumentos sustitutos del habla. Los instrumentos a los que hacemos referencia son las ayudas técnicas y los sistemas aumentativos/alternativos de comunicación (S.A.A.C.). En este capítulo no nos vamos a extender sobre los diferentes tipos y características de las ayudas técnicas, ya que a ellas se dedica en este mismo volumen un capítulo completo. Nuestra intención es, más bien, la de centrarnos a continuación en hacer una breve revisión de los S.A.A.C. más utilizados en España, tratando de ofrecer pautas de intervención dirigidas a los niños con parálisis cerebral y a sus posibles interlocutores para que realmente estos sistemas se conviertan en instrumentos válidos y eficaces para facilitar su comunicación.

### III.2 HABLA Y SISTEMAS AUMENTATIVOS/ ALTERNATIVOS DE COMUNICACION

Una definición clara de lo que es un sistema aumentativo o alternativo de comunicación, es la que propone Tamarit (1988) cuando dice de ellos que son: *“un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante procedimientos específicos de instrucción, sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable) por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos”* (pág. 4).

A esta definición podríamos añadir también que los S.A.A.C. son sistemas de símbolos que además se combinan mediante una serie de reglas, por lo que se trata de una comunicación lingüística, aunque no oral, al no transmitirse por esa vía. Por lo tanto, al proporcionar a un niño un S.A.A.C. le estamos ofreciendo un sistema de comunicación con el que puede llegar a realizar las mismas funciones que otra persona realiza con el "habla".

Los términos alternativo y aumentativo con los que se denomina a estos sistemas nacen de la idea de ser instrumentos de expresión para aquellas personas que previsiblemente nunca podrán expresarse a través del habla, de ahí la inclusión de la palabra alternativo. Por otra parte son también instrumentos de expresión útiles para la comunicación, a la espera de que se adquiriera el habla o como complemento a ella en el caso de que ésta no sea inteligible en todas las situaciones, de ahí el término aumentativo. Si reflexionamos sobre la denominación dada a estos dos términos veremos que el concepto aumentativo es utilizado por cualquier persona, ya que un sistema de comunicación completo, además del habla, incorpora una gama completa de técnicas "aumentativas" como son los gestos faciales y corporales, las señalizaciones y dibujos, la escritura, etc.

Dentro del conjunto de ayudas a la comunicación existen diferentes sistemas que podemos dividir en dos grandes grupos: Sistemas sin ayuda que no necesitan de ningún soporte físico aparte del propio cuerpo, por ejemplo el lenguaje de signos; y sistemas con ayuda, que requieren para su uso de un soporte físico que contenga los símbolos gráficos que lo integran, siendo los más representativos dentro de este último grupo el Sistema Rebus, Picsyms, PIC, Premak, Bliss, S.P.C. y otros sistemas basados en la ortografía tradicional.

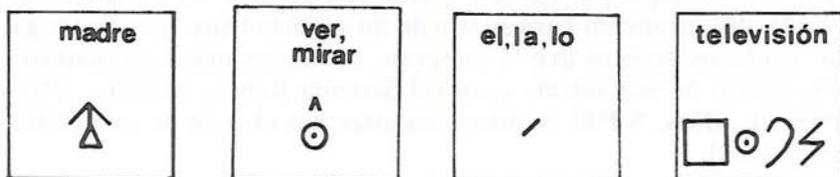
En este caso, vamos a referirnos a los sistemas con ayuda, ya que las dificultades que en general presentan los niños con parálisis cerebral, para controlar con precisión los movimientos de sus manos, hacen prácticamente imposible que la comunicación mediante signos sea completa y efectiva. De cualquier forma, si un niño con P.C., pudiera utilizar algún gesto o algún signo, éstos deberían potenciarse como complemento a la comunicación del niño.

En los sistemas con ayuda, la comunicación expresiva se realiza por medio de soportes, que abarcan, desde simples tableros

adaptados a las características físicas del niño para que pueda señalar con claridad los símbolos que desea, hasta complejos instrumentos electrónicos. Dentro de los mismos, los dos sistemas de comunicación aumentativa más utilizados con niños paralíticos cerebrales, además de la ortografía tradicional son el sistema Bliss y el Sistema Pictográfico de Comunicación (S.P.C). Nuestro propósito es el de limitarnos a establecer las diferencias más notables entre ellos, remitiendo al libro de Basil y Ruiz (1985) a los lectores interesados en profundizar tanto en estos sistemas, como en algún otro de los mencionados anteriormente.

### ***Sistema Bliss:***

Los símbolos que componen este sistema están separados en seis categorías: personas, verbos, nombres, descriptivos, sociales y misceláneos (términos diversos) y cada una de ellas se presenta en un color determinado para facilitar su organización. Estos símbolos dependiendo del parecido gráfico con su referente real pueden dividirse en pictográficos, ideográficos, arbitrarios y compuestos. Su significado puede variar según sea su tamaño, posición, orientación, referencias posicionales, señalizadores y amplitud, teniendo incluso la posibilidad de ampliar su significado mediante indicadores, números, o símbolos especiales.



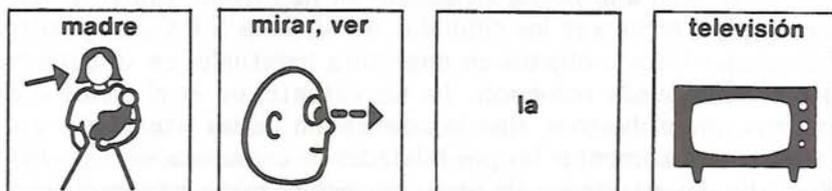
Símbolos extraídos de las pegatinas de símbolos Bliss (1985).  
Madrid: Servicio de Publicaciones del M.E.C.

Uno de los requisitos para poder utilizar este sistema, pasa por la necesidad de que el usuario del mismo posea una buena discriminación visual, y las habilidades cognitivas básicas para iniciar la comunicación con otros. Una de las ventajas a destacar del

sistema Bliss, es la de contener símbolos para artículos, preposiciones, tiempos verbales, etc., lo que lo convierte en un sistema de comunicación completo, a través del cual sus usuarios pueden utilizar una estructura lingüística similar a la oral.

### *Sistema S.P.C.*

El vocabulario de este sistema utiliza la misma división de categorías y recomienda para diferenciarlas los mismos colores que el Sistema Bliss. La mayoría de los símbolos son pictográficos, es decir, representan fácilmente la realidad aunque este sistema también incorpora palabras escritas que se utilizan cuando los conceptos son tan abstractos que resulta difícil representarlos por medio de dibujos.



Símbolos extraídos del Sistema S.P.C. Mayer Johnson (1985).  
 Madrid: Servicio de Publicaciones del M.E.C.

En el sistema SPC el vocabulario es más restringido que en el del Sistema Bliss, sin embargo, por su simplicidad facilita su aprendizaje, por lo que puede empezar a utilizarse a una edad más temprana, generalmente a partir de los dieciocho meses aproximadamente.

Como se puede observar en los ejemplos propuestos, ambos sistemas están formados por símbolos gráficos que necesariamente el niño tiene que conocer para poder comunicarse a través de ellos. Esta necesidad no implica a los interlocutores hablantes, ya que en los dos sistemas cada uno de los símbolos va acompañado de la

palabra escrita del objeto o concepto que se representa, lo que, sin duda, facilita la comprensión del mensaje aunque no se conozca a fondo el sistema.

Es importante resaltar la idea de flexibilidad en la utilización de los S.A.A.C. Aunque para algunas personas ésto pueda considerarse poco ortodoxo, nosotros pensamos que no debe haber reparos a la hora de seleccionar símbolos de varios sistemas para un mismo tablero si ésto facilita la rapidez para reconocer símbolos nuevos, amplía el vocabulario y mejora la calidad de la comunicación con el entorno. Así, por ejemplo, si un niño que utiliza símbolos del sistema S.P.C. para comunicarse, adquiere la madurez suficiente para poder aprender un sistema de comunicación más complejo como es el Bliss, no será necesario que el niño aprenda en el nuevo sistema los símbolos que ya conocía en el anterior, sino que será más rentable que complemente los que ya conoce con otros nuevos, ampliando, de este modo, su vocabulario y, por tanto, su potencial comunicativo.

Si el niño aún no ha alcanzado un desarrollo simbólico suficiente para reconocer los símbolos del sistema S.P.C., se pueden seleccionar fotos u objetos en miniatura habituales en su entorno que el niño pueda reconocer. Lo importante, no es el medio o el sistema que utilicemos, sino la adecuación de las situaciones que conduzcan a aumentar las posibilidades de comunicación del niño. Para ello, las estrategias de juego que hemos propuesto en el apartado anterior pueden ser muy útiles para favorecer la interacción comunicativa con el niño independientemente del instrumento o sistema de comunicación que utilicemos en cada caso. Del mismo modo, en el momento en que el niño haya adquirido el proceso de lecto-escritura, éstos serán los medios de comunicación más adecuados por ser ambos más generales y universales, contemplando las oportunas adaptaciones: un tablero que contenga el abecedario, sílabas, palabras o frases usuales, o a través del uso de un comunicador, máquina de escribir u ordenador.

Hemos señalado anteriormente que los sistemas con ayuda necesitan de un soporte físico y también que estos soportes podían ser de diferentes tipos, desde ayudas básicas (como pueden ser los tableros) a complejos instrumentos electrónicos. La utilización de un medio u otro dependerá, entre otros factores, del nivel de desarrollo del niño, de sus capacidades manipulativas y

de movilidad, y del uso que vaya a hacer con él. En este capítulo daremos algún ejemplo de estas ayudas básicas dejando las ayudas técnicas sencillas como la máquina de escribir, o los comunicadores y las ayudas técnicas más complejas como los ordenadores, para su tratamiento en el capítulo de este mismo volumen dedicado a las nuevas tecnologías.

Dentro de las ayudas básicas nos referiremos a los llamados tableros de comunicación. Estos son soportes de fácil fabricación o de fácil adquisición, y de los cuales ofreceremos aquí algunos ejemplos de los más usuales. *Trípticos*, son soportes duros que permiten incorporar un gran número de símbolos, los hay de diferentes tamaños y se pueden plegar para facilitar su transporte. *Paneles*, son superficies duras, útiles para colocar encima de la mesa o colgarlos en la pared cuando se quiere trabajar con un grupo de alumnos al mismo tiempo. Los *álbumes* de fotos, los *cuadernos* de hojas plastificadas, o los *archivadores* de diapositivas son materiales a los que también podemos recurrir para insertar los símbolos; otros materiales a utilizar pueden ser *hules de plástico*, en los que se imprimen los símbolos, o *cuadros transparentes*, muy adecuados éstos últimos para que los niños puedan señalar mediante la mirada. Como vemos, el soporte deberá estar adecuado a las características específicas de cada niño y en ocasiones será necesario combinar varios tipos de tablero para ayudarle a enfrentarse a todas las situaciones comunicativas de su vida cotidiana. Por ejemplo, un panel colocado encima de su mesa y un pequeño tríptico cuando va al autobús.

La selección del tipo de tablero estará directamente relacionada con la habilidad del niño y las diferentes estrategias que se puedan utilizar para que indique con la mayor precisión los símbolos de su tablero. Las formas de señalización pueden ser diversas, *selección directa*, cuando el niño señala directamente el símbolo que desea indicar con la ayuda de un dedo, pie, licornio, puño, mirada, etc.; *por barrido*, si el niño afirma o niega (con palabras o gestos) un símbolo o grupo de símbolos que le indica su interlocutor; *señalización codificada*, si el niño indica los símbolos del tablero a través de códigos de una o doble entrada, éstos códigos pueden ser colores, números, etc.; y por último la *forma mixta*, que consiste en combinar las diferentes formas de indicación señaladas.

Un aspecto importante a la hora de introducir a un niño en los S.A.A.C. es la selección del vocabulario inicial. Para ello es necesario tener en cuenta el nivel evolutivo del niño, su capacidad para indicar a través de gestos, sus preferencias, y necesidades básicas, el entorno en el que se desenvuelve, y por supuesto, las pautas del desarrollo del lenguaje. De todos estos aspectos podemos obtener información a través del propio niño, de sus padres y de las personas que le rodean. No hay que olvidar que la utilización de un S.A.A.C. por los niños que carecen de la capacidad de expresarse oralmente tiene la misma finalidad que el uso del habla, y por lo tanto el sistema elegido tiene que cubrir todas las necesidades comunicativas del niño. Así a la hora de ir aumentando su vocabulario, debemos estar atentos (si es que el niño no lo solicita) a los hechos que le suceden cotidianamente en su entorno, ya que el deseo de comentarlos pueden ser un poderoso motivo de comunicación.

De la misma forma, si el niño está escolarizado, su tablero deberá incorporar el vocabulario necesario para responder adecuadamente a las situaciones de aprendizaje y a las demandas comunicativas del contexto escolar.

Respecto a esto, es necesario señalar que suele ser frecuente introducir en los tableros de comunicación de los alumnos un vocabulario excesivamente "serio" y "formal" de forma que en ocasiones parecen más tableros creados para adultos que para niños. Entre los alumnos es usual utilizar palabras como "tonto", "guay", que ocupan una función importante en la interacción con sus iguales. Igualmente no se debe olvidar incluir palabras que impliquen rechazo como "basta", "no quiero", que les permitan manifestar su desacuerdo con las tareas o situaciones que proponemos, a veces creemos que todas nuestras propuestas van a ser aceptadas por los niños, y sin embargo, puede que no sea éste el caso. Tal vez en la falta de oportunidades para expresar y comunicar sus desacuerdos esté la explicación de por qué, en general, los niños con este tipo de dificultad son considerados "pasivos" o "permissivos", quizás pueda ser, porque no se les ha dado la ocasión de expresar rechazo ante hechos no deseados cosa que nunca sucede con un niño que habla. Así mismo, se pueden incluir en el tablero del niño un repertorio de frases como "te quiero", "¿qué

tal estás?” que aunque aún no sepan leer, le ayudarán a relacionarse con los demás, a potenciar el lenguaje y en cierta forma la lectura.

En cuanto al aprendizaje de los símbolos, en los ejemplos anteriores podemos comprobar como los pertenecientes al sistema SPC son fáciles de reconocer debido a sus características pictográficas, el gran parecido de estos símbolos con su referente real, hace que este sistema sea el más apropiado para iniciar en su uso a los niños en edades tempranas, aún así, en caso necesario, se puede reforzar el aprendizaje, empezando por emparejar cada símbolo con la foto del objeto que lo representa o, incluso, con el propio objeto, para después, poco a poco, retirar el referente.

En el sistema Bliss, como también hemos podido observar, algunos símbolos son fáciles de comprender por su contenido pictográfico y se podrá utilizar para su aprendizaje, al igual que con los del SPC, un método sintético en el que el significado del símbolo se presenta de una forma global por lo que bastará para aprenderlo con asociarlo a su referente. Pero el sistema Bliss además contiene otros símbolos no pictográficos que implican mayor dificultad, por su abstracción, para asociar el símbolo con su referente. En este caso, se recomienda utilizar para su aprendizaje un método analítico, es decir, enseñar de forma específica el significado de cada elemento para después deducir el contenido global del símbolo. Así por ejemplo, el símbolo W.C. es una silla con agua.



Símbolo extraído de las pegatinas de Símbolos Bliss (1985).  
Madrid: Servicio de Publicaciones del M.E.C.

Para el aprendizaje de los símbolos, Goossens (1982) señaló algunas manipulaciones específicas que se pueden realizar en los

símbolos para facilitar su aprendizaje. Una de las ideas consiste en introducir cambios que no alteren la estructura del símbolo como por ejemplo, jugar con el símbolo realizando la acción que éste sugiere; como sería el caso de poner el símbolo de "dormir" sobre una cama; o el símbolo "dentro" en el interior de una caja. Otras sugerencias que aporta este autor, sin embargo, sí puede alterar la estructura del símbolo, por ejemplo seleccionar partes de un símbolo, o hacer "líneas de ayuda". A este respecto el Instituto de Comunicación Blissimbólica (B.C.I.) de Toronto ha desarrollado una publicación que contiene mejoras gráficas de los símbolos Bliss para ilustrar su significado; algunas ideas al respecto han sido recogidas por Such (1988).

En líneas generales y con respecto al uso de estos sistemas de comunicación por los niños que carecen o tienen dificultades para expresarse a través del lenguaje oral, es necesario dejar claro, que para llegar a utilizar los símbolos con fines totalmente comunicativos, al igual que con el lenguaje oral, es necesario que el niño conozca el significado del símbolo, lo diferencie de otros y sea capaz de generalizar su uso en contextos diferentes y con diferentes personas. Para conseguir este objetivo podemos reforzar el aprendizaje realizando las clásicas tareas de asociación, emparejamiento, elección de símbolos o respuesta a preguntas con el símbolo determinado, pero también se pueden incluir tareas de este tipo en contextos más motivadores y lúdicos. No debemos olvidar que el uso de un S.A.A.C. es un medio de expresión y comunicación útil en cualquier situación; por ello, las actividades de interacción mediante el juego serán medios ideales para fomentar el uso del lenguaje.

De la misma forma que sucede en el lenguaje oral, a medida que un niño aumenta el número de símbolos de su vocabulario, aprende la construcción de frases. Pero en relación a los S.A.A.C. hay una peculiaridad que creemos importante señalar. Mientras que en las sesiones de aprendizaje de construcción de frases con símbolos del sistema que utiliza el niño, consideramos necesario que el alumno construya la frase completa, a veces en situaciones comunicativas con compañeros o con adultos (no de aprendizaje) no siempre será necesario que la construcción de las mismas sea completa. Varias son las razones que justifican esto último. Primero, porque hay situaciones en las que el propio contexto en

el que ocurren los hechos aporta información que ayuda a comprender perfectamente lo que el alumno quiere pedir o manifestar, los que "hablamos" tampoco lo hacemos a través de frases completas en estos casos. En segundo lugar, porque sigue siendo más importante el potenciar funciones comunicativas, reforzar peticiones o elecciones que requieran respuesta inmediata. Y, en tercer lugar, porque comunicarse mediante un S.A.A.C. siempre es más lento que utilizar el lenguaje oral y en determinadas circunstancias es necesario favorecer una interacción comunicativa fluida y rápida para evitar el cansancio y el aburrimiento, tanto del niño como de sus interlocutores.

En general, podemos decir que el uso de un S.A.A.C. aporta grandes ventajas a los niños con parálisis cerebral que tienen dificultades de expresión oral. Una de ellas es la de favorecer la comunicación intencional, permitiendo a los usuarios de estos sistemas desarrollar las funciones comunicativas propias del lenguaje, ya que inicialmente los requerimientos motores necesarios para la utilización de un S.A.A.C., son menores que los que se precisan para la comunicación a través del habla. Recordemos que, en principio, cualquier movimiento que un niño con P.C. sea capaz de hacer, se puede adoptar como medio de señalización.

Por otro lado, Fristol y Lloyd (1979) y Lloyd y Karlan (1983), (en Basil, 1984), afirman que el uso de los S.A.A.C. favorece la adquisición de habilidades de representación y simbolización, pues son más fáciles de aprender al poseer los símbolos un parecido físico o conceptual con sus referentes y encontrarse además el objeto y su símbolo en la misma modalidad sensorial (visual). Por tanto, podemos decir que la utilización de estos sistemas favorece el desarrollo lingüístico y, en consecuencia, tal y como hemos visto anteriormente, inciden también sobre el propio desarrollo intelectual.

Hasta ahora se han señalado las ventajas de la utilización de un S.A.A.C. para las personas no hablantes o que poseen un habla ininteligible, y estamos convencidos de ellas; pero también somos conscientes de algunos de los inconvenientes que presentan los propios sistemas en sí, o de los que pueden surgir a la hora de su implantación. A continuación se enumeran algunos de ellos junto con algunas propuestas que pueden ayudar a paliarlos en alguna medida. Una de estas dificultades, según Musselwhite (1986), es

que los niños que utilizan este tipo de sistemas, al centrar su atención en el tablero para seleccionar el símbolo que desean, pierden el contacto visual con sus interlocutores, factor importante en la interacción. Para paliar esta situación, esta autora propone juegos sencillos entre adulto y niño que comparten el mismo tablero para emitir sus mensajes, por ejemplo, que se acuerde una señal para cuando uno de los interlocutores se dé cuenta que el otro no reanuda el contacto visual después de emitir su mensaje.

Otra dificultad es que estos instrumentos proporcionan una comunicación muy lenta. Ello hace que pueda producirse una falta de atención por parte del receptor, o la interrupción o cambio de tema del receptor sin que haya finalizado el mensaje del emisor. Para evitar estos problemas, es aconsejable incluir en el tablero símbolos apropiados para comentarios rápidos, por ejemplo en situaciones de juego: ¡Oh!, ¡No vale!, ¡Te pillé!, etc. También, aunque es necesario enseñar rutinas sociales para utilizarlas en situaciones determinadas, en algunos casos puede ser necesario abandonar las "buenas formas" con el fin de que los mensajes sean breves y de rápida transmisión.

Así mismo, una de las limitaciones de los tableros de comunicación a la hora de emitir los mensajes, es su reducido espacio lo que puede constituir un problema en cuanto al uso de un número determinado de símbolos, excepto cuando el niño utiliza la ortografía tradicional, y su tablero está formado por las letras del alfabeto, o por sílabas. En el caso de que el tablero contenga símbolos de cualquier otro sistema, sólo podremos disminuir esta dificultad construyendo varios tableros con temas específicos que faciliten la ampliación del vocabulario del niño en función de cada situación comunicativa.

Otra dificultad que puede presentarse es que los niños que utilizan este tipo de sistemas para comunicarse tengan sus pautas de interacción alteradas. Puede ser, y en ello nos detendremos más adelante, que estos niños se limiten a contestar y cuando lo hagan utilicen cortos períodos de tiempo. Musselwhite (1986), propone un juego encaminado a igualar los turnos conversacionales; el juego consiste en que dos niños, uno hablante y otro no hablante que utilizan un S.A.A.C., se intercambien los papeles de emisor y receptor alternativamente. Para ello, se coloca el tablero de comunicación de forma que, los dos participantes puedan emitir sus

mensajes y que el hablante vea con claridad lo que quiere expresar el niño no hablante; se les entregan, a cada uno de ellos las mismas piezas de juego, por ejemplo: objetos diversos, piezas de construcción o dibujos adhesivos, adaptados a las posibilidades manipulativas del niño con dificultades motoras. El juego consistirá en que el niño no hablante dé instrucciones al otro de cómo tiene que colocar sus piezas para que la construcción sea idéntica a la suya; a la vez siguiente se cambiarán los papeles, pasando el hablante a ser el emisor y el no hablante el receptor. La situación de juego puede ampliarse animando al receptor a solicitar más información, o a repetirla en caso de no haberla entendido bien.

Una dificultad que de alguna manera hemos mencionado ya es que estos niños carecen de modelos comunicativos, al no encontrar en su entorno habitual, la mayoría de las veces, personas que se comuniquen con métodos similares; por esta razón es tan importante que cuando el niño empieza a utilizar esta forma de "hablar", el adulto refuerze la comunicación señalando los símbolos cuando se le habla y, además, repitiendo oralmente los mensajes que da el niño, es decir, prestándole la voz que éste no tiene.

Por último, señalar que puede existir un posible rechazo inicial por parte de las personas que rodean al niño hacia esta forma tan "rara" de comunicarse, o pensar que el hecho de utilizar un medio de comunicación de este tipo pueda impedir al niño la adquisición o desarrollo de su capacidad de expresión oral. Aunque las últimas investigaciones desarrolladas sobre este tema no parezcan confirmar este hecho.

Del examen de la literatura consultada se deduce que ninguna de las investigaciones dedicadas a esta temática han registrado un descenso en el potencial del habla funcional como resultado de utilizar estos sistemas y sin embargo, son numerosos los estudios que demuestran un incremento de la inteligibilidad y número de vocalizaciones de los niños que los utilizan; entre otros, los realizados por MacNaughton, y Colb (1978); Harris y Colab. (1977), (en Vanderheiden, 1979). Estos estudios aportan datos interesantes en cuanto a los cambios que manifiestan los niños que los utilizan, según estos autores la ansiedad que produce en estos niños emitir un sonido para, en definitiva, no ser entendido, desaparece al comprobar que puede hacerse entender con menos esfuerzo. Este descenso de la ansiedad y la relajación que se produce en ellos al

disponer de una alternativa comunicativa puede provocar en algunos casos que, poco a poco, la expresión oral fluya de forma más inteligible.

A lo largo de este capítulo se viene manifestando que la utilización de un S.A.A.C. es un medio que posibilita la comunicación de los niños con parálisis cerebral que no pueden "hablar", y además lo hace de forma efectiva. Pero es evidente que proporcionar un medio de expresión por sí sólo es insuficiente, si éste no va acompañado de un programa de intervención que incluya una serie de destrezas y estrategias que permitan que la comunicación se desarrolle de la forma más funcional y completa posible. Pero aún más, de todos es sabido que la comunicación es un proceso que se da en dos direcciones, por lo tanto, el que sea efectiva dependerá en gran medida del tipo de interacciones que se le ofrezcan al niño. No debemos olvidar que cuando una persona utiliza un medio de comunicación que no resulta habitual, sus interlocutores pueden sentirse inseguros al desconocer el medio más oportuno de comunicarse con él y entre otras actitudes posibles, tiendan a hablar sin parar con el fin de llenar el silencio que se produce, o hagan al niño preguntas continuas sin darle tiempo a responder. Estas conductas son inadecuadas, y hacen difícil que pueda establecerse una auténtica comunicación en las dos direcciones mencionadas.

Numerosos estudios entre los que se encuentran los de Calculator and Dollaghan (1982) (en Lombardino, y Langley, 1989); Harris (1982); Basil (1985) y Light, Collier y Parnes (1985) en Light, Rothschild y Parmes, 1985) han revelado que si no se efectúa algún tipo de intervención sobre los interlocutores de un niño que utiliza un S.A.A.C., la comunicación llega a ser asimétrica, es decir, el niño se limita únicamente a contestar a las preguntas que le hacen sus acompañantes. Algunas de las conclusiones recogidas por Basil (1985) señalan que antes de aplicar un tratamiento de intervención familiar, el tipo de respuestas contingentes de los adultos a las emisiones de los niños eran escasas y la falta de respuestas de los niños a los requerimientos de los adultos eran elevadas. Del mismo modo, las conversaciones estaban generalmente dominadas por los adultos, en su mayor parte eran iniciadas por éstos, e incluso, intervenían un mayor número de veces y con mayor duración. Otro aspecto recogido por esta misma autora se refiere a cómo los adultos se dirigían a estos niños formulándolos fundamental-

mente preguntas cerradas que sólo requerían contestación de sí o no, con lo cual, se hacía poco uso del S.A.A.C. Resultados muy parecidos fueron obtenidos en un proyecto de investigación llevado a cabo en el Servicio de Comunicación Aumentativa del Hugh Mc Millan Medical Center de Ontario, Light, Rothschild y Parnes (1985). Estos investigadores afirman que a lo largo de su trabajo habían observado que tanto las ayudas manuales como las técnicas se usaban poco o eran infrautilizadas por los niños no hablantes en sus comunicaciones diarias; pues aunque las interacciones con las personas significativas de su entorno eran sincrónicas en contexto, sin embargo, los temas eran iniciados y conducidos por los adultos, y los niños la mayoría de las veces contestaban con respuestas mínimas. Tanto Basil (1985) como Light y Colb (1985) destacan la importancia del tipo de interacción que propician las personas significativas del entorno para que la comunicación sea efectiva utilizando S.A.A.C. con niños no hablantes. Basil (1985) concluye que el tipo de interacción que permite un mayor control por parte del niño aumenta su motivación por comunicarse, su autoestima y, en consecuencia, conductas que se pretenden favorecer. Además, comprobó que después de un tratamiento de intervención familiar mejoró considerablemente la interacción comunicativa entre el niño y sus padres. En este caso las sesiones terapéuticas finalizaban en el propio ambiente familiar, de manera que los comportamientos aprendidos se aplicaban en el entorno adecuado. Por otra parte, se tuvo también en cuenta que para la planificación de los objetivos de la intervención, las expectativas de control y autoeficacia son tan importantes como la habilidad para asegurar los comportamientos adecuados.

Otro estudio que consideramos de interés recoger aquí es el llevado a cabo por Light y Collier y Parnes (1985), (en Light, Rothschild y Parnes, 1985). Se trata del estudio de un caso de intervención tanto sobre un niño no hablante para ampliar sus habilidades de interacción, como sobre su madre. El estudio se realizó con un niño de cuatro años y diez meses, diagnosticado de parálisis cerebral, con cuadriparesia espástica, cuya comunicación hasta ese momento era realizada por medio de vocalizaciones y algunas palabras, sólo inteligible por el contexto; podía además, mover la cabeza, lo que le permitía expresar respuestas de sí/no. La intervención contemplaba objetivos tanto para el niño como

para la familia. Por lo que respecta al primero, el tratamiento consistía en incluir sistemas de comunicación aumentativa para proporcionar el uso efectivo de modos múltiples de comunicación; proporcionar experiencias de control en situaciones de juego a través de juguetes adaptados y microordenadores; capacitarle en el desarrollo de estrategias de iniciación efectivas, así como en los medios más adecuados para transmitir información; proporcionarle un feed-back apropiado para confirmar o negar la interpretación de los mensajes del interlocutor, desarrollar estrategias efectivas de corrección y familiarizarle en el uso de un repertorio amplio de funciones de comunicación incluyendo solicitar información y aclaración. De la misma forma, los temas tratados en la intervención con la familia abarcaban los siguientes aspectos: dar al niño tiempo y oportunidad de comunicar; responder al niño para animarle en sus iniciativas y participación activa; intercambiar información sobre temas nuevos y proporcionarle modelos de uso efectivo de sistemas de comunicación aumentativa. Los resultados que se obtuvieron después de analizar la intervención con ambos (niño y madre) de forma resumida fueron los siguientes: el niño asumió un papel más activo en las interacciones, inició más temas e intervino en una proporción mayor de turnos que esperaban una respuesta de su interlocutor; por parte de la madre, ésta proporcionó más modelos de uso del tablero de comunicación, parecía más interesada en animarle a participar en la interacción y menos directiva en el momento de dirigir la conducta del niño. También se constató un aumento en el número de preguntas con final abierto, provocándose en conjunto una interacción más simétrica. Por tanto, creemos que quedan justificadas las propuestas que al respecto hacen estos autores.

En este sentido, únicamente añadir algunas consideraciones generales que creemos no viene mal recordar aunque ya se han apuntado en el apartado anterior cuando hablábamos del desarrollo de la comunicación en el niño con parálisis cerebral. La primera de ellas es que debemos aprender a esperar que el niño pida las cosas, es importante no anticiparse a sus necesidades, y evitar las actitudes de sobreprotección. Otro aspecto a tener en cuenta cuando hablamos con un niño que utiliza alguno de los sistemas de comunicación mencionados es aprender a esperar dándole todo el tiempo que necesite para responder. Y por último, proporcionarle experiencias novedosas, ya que de nada sirve tener con qué

comunicarse si no se tiene nada nuevo que contar. Al hablar de los interlocutores del niño no hablante, o de las personas significativas del entorno, generalmente pensamos en los adultos y con frecuencia nos olvidamos de los otros niños que le rodean: amigos, compañeros de clase, etc. Dado que es reconocida por todos la importancia de esta relación entre iguales, consideramos que puede ser muy conveniente ofrecerles pautas para que puedan comunicarse con el niño que utiliza un S.A.A.C.; conocer el significado de los símbolos o cómo es la forma de señalar del niño, serán aspectos que ayudarán a lograr este objetivo. Pero todavía se puede hacer más en las clases de educación infantil si hay algún niño que se comunique por medio de estos sistemas alternativos, los símbolos pueden ser un material idóneo para ser utilizado por todos los niños de la clase como un material didáctico más. De este modo, además de ser un medio ideal para que los otros niños conozcan estos símbolos, puede ser una forma de contribuir a que lo consideren un medio de comunicación menos "raro" y se relacionen de modo natural con los compañeros que los utilizan. Hemos hecho la referencia a las clases pertenecientes a la primera etapa, es decir, educación infantil, porque a partir de la educación primaria, los niños aprenden la lecto-escritura, por lo que tal y como hemos señalado en puntos anteriores ésta pasará a ser el medio idóneo de comunicación por su carácter de comunicación más universal y general. De nuevo aquí se requerirá la adaptación de los materiales para que su utilización por parte del niño con parálisis cerebral sea efectiva; así se podrán sustituir en su tablero de comunicación los símbolos del sistema alternativo que utilice por frases usuales, palabras frecuentes, sílabas y el abecedario para que pueda componer las palabras que necesite. Este será también el momento de introducir otros materiales que faciliten la comunicación de los niños con parálisis cerebral como por ejemplo pequeños comunicadores fácilmente transportables, máquinas de escribir adaptadas, ordenadores con los conmutadores adecuados y procesadores de texto que incluyan un sistema de barrido entre otros. Como se puede ver, se trata de poner a disposición de los niños con parálisis cerebral no hablantes los instrumentos de mediación más adecuados a sus posibilidades físicas y cognitivas, y al mismo tiempo proporcionar a sus interlocutores las pautas necesarias para que la comunicación sea completa.

Llegados a este punto queremos hacer hincapié en una idea que aunque evidente y quizá redundante, consideramos tan fundamental que nos parece necesario señalar de nuevo. Se trata de resaltar la importancia del trabajo en equipo de todos los profesionales que intervienen en la educación del niño con parálisis cerebral; y en concreto, en relación con la adquisición de la competencia comunicativa. Es obvio que el trabajo en este área no es sólo tarea específica del logopeda, o del profesor tutor, ya que tanto en la iniciación como en el aprendizaje de la utilización de un S.A.A.C. intervienen varios factores como son, entre otros: buscar la forma más adecuada de señalización, seleccionar el sistema más idóneo, elaborar un buen programa de intervención, etc. para que el aprendizaje de los conceptos sea efectivo y la generalización de los mismos se produzca. Es evidente que ésto sólo es posible con el trabajo coordinado de todos los profesionales que intervienen con el niño: maestro, logopeda, fisioterapeuta, cuidador, etc. en el que todos y cada uno de ellos aporta los conocimientos específicos que posee; se ha de tener claro que el aprendizaje y utilización de un S.A.A.C. no es tarea de unas horas al día, como el dedicado al área de lenguaje, o matemáticas, sino que se trata de proporcionar un medio de comunicación y por lo tanto requiere que el niño lo utilice en todo momento y con todas las personas, profesores, familia y amigos con los que se relaciona. Sólo con el compromiso de la familia y de la escuela será posible que la comunicación del niño que usa un S.A.A.C. con todas las personas de su entorno sea una realidad.

Por último, y con la intención de profundizar en el tema de nuestra exposición, queremos añadir los resultados obtenidos de un estudio de seguimiento llevado a cabo en el Callier Center por Culp, Ambrosi, Berniger y Mitchell (1986) en relación al uso de ayudas, número de funciones de comunicación básicas, lugar de uso y otras variables. Los datos de este estudio se obtuvieron a través de una encuesta telefónica cuyos informantes eran padres y cónyuges de las personas no hablantes (niños y adultos) que utilizaban una ayuda aumentativa de comunicación en ese Centro desde 1980 a 1984. El número de sujetos no hablantes era 47, de los cuales 24 eran niños y 18 adultos, considerando adultos a todos aquellos que hubieran superado la edad de permanecer en colegios públicos de educación especial. En cuanto a los sistemas aumentativos de

comunicación utilizados eran de una gran variedad que abarcaba desde dibujos a ortografía tradicional y las ayudas iban desde simples tableros a equipos de alta tecnología. Conviene aclarar que en el momento de la encuesta recibían terapia de comunicación 21 de los 24 niños y 5 de los 18 adultos de la muestra.

Los resultados de la encuesta revelaron que cuanto más utiliza el usuario la ayuda, mejor la aprovecha, y es más probable que la use cuanto más funcionalmente la pueda manejar. Por otro lado, la relación porcentaje de uso-edad podría explicarse como producto de la intervención temprana, ya que el apoyo de los programas escolares favorecen el porcentaje de uso, así como la capacidad de aceptar su condición y limitaciones. Además, apareció que los no hablantes con mayor cociente de lenguaje receptivo que fueron iniciados en el uso de ayudas aumentativas a una edad temprana, tendían a usar las ayudas con una mayor frecuencia y para un número mayor de funciones de comunicación. En definitiva, la efectividad del tratamiento parece estar ligada al momento de su inicio y a la extensión y funcionalidad de su uso.

Se ha dedicado una parte importante de este capítulo a los S.A.A.C., convencidos de que son instrumentos eficaces que facilitan la comunicación y el lenguaje de niños que, debido a sus dificultades motoras, no tengan habla, o ésta sea de difícil inteligibilidad. Y hemos incluido la ortografía tradicional como un sistema aumentativo que utilizamos todas las personas para comunicarnos, ahora bien, no hemos entrado en la enseñanza de la lectoescritura, hecho que daría lugar a otro capítulo, pues aunque hay estudios que indican que el paso de un sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación -como el Bliss es un facilitador de la lectura, de hecho, los códigos utilizados son diferentes en uno y en otro caso, ya que en la lectura además de utilizarse símbolos totalmente abstractos, intervienen códigos diferentes como puede ser el código fonológico. Animamos al lector a sumergirse en un campo tan atractivo como éste.

### **III.2.1 Comunicación y habla interna**

Un tema que nos parece de excepcional importancia es el del desarrollo del habla interna en niños con PC cuyas dificultades físicas son importantes y, además, tienen afectado el aparato bu-

co-fonador, de tal forma que no pueden hablar. Recordemos que, desde el punto de vista teórico que se viene manteniendo a lo largo de este volumen, el desarrollo del habla interna es de una importancia primordial para el desarrollo del pensamiento avanzado. Tal como sostiene Vygotski (1986) será el uso del habla lo que culmina el desarrollo simbólico y hará posible la liberación de la tiranía de lo concreto. Pero este proceso se produce a través de la interiorización del habla manifiesta, un proceso cuya manifestación más clara es la llamada "habla egocéntrica", que básicamente consiste en que el niño regula su propia acción hablándose a sí mismo. De acuerdo con esta interpretación, el habla interna se construye a través de un proceso que se inicia con la regulación verbal de la actividad del niño por parte de otra persona, continúa por la autorregulación verbal de la actividad del propio niño a través de automensajes que se van haciendo cada vez más predicativos conforme se van internalizando (habla egocéntrica) y culmina con la regulación verbal de la actividad a través de habla no manifiesta (habla interna) que va sufriendo un proceso de creciente simplificación. En definitiva, el habla se convierte en un instrumento de mediación para el pensamiento.

Hay un aspecto en lo que acabamos de decir que creemos importante resaltar. Tal y como ya se ha expresado, el proceso de construcción del habla interna es un proceso de "internalización", es decir, de transporte del habla reguladora de otra persona a habla interna autorreguladora a través del tránsito que representa el habla egocéntrica. Pero, ¿es posible la construcción de habla interna sin pasar por el paso intermedio que supone el habla egocéntrica?. Creemos que éste es un problema de interés tanto práctico como teórico. Sin embargo, hay una cosa clara, resulta incuestionable que hay habla interna en sujetos sin ningún tipo de habla manifiesta; lo que ya no resulta fácil es el estudiar las características de este habla, las posibles consecuencias de las variaciones de las características que este habla tiene sobre el resto de los procesos psicológicos y el proceso de su formación en los niños que nos ocupan. Tal vez algunas de las "deficiencias intelectuales" que se observan en los niños sin capacidad verbal como consecuencia de una afectación motora se deban a problemas de construcción del habla interna. Quizás es por ello por lo que en la literatura no es infrecuente que se señale que este tipo de sujetos muestran una

deficiente utilización del habla interna para la autorregulación de su actividad (ver la revisión que sobre este tema hace Basil, 1985). Sin embargo, creemos que la Parálisis Cerebral no tiene por qué producir necesariamente un desarrollo deficiente del habla interna. Aunque ciertamente el proceso de desarrollo sí tiene que ser muy diferente, el resultado final puede ser equivalente en términos de funcionalidad. Pero esta suposición tan optimista puede ser cierta tan sólo en algunos casos, mientras que en otros esa equivalencia funcional, tal vez, nunca se llega a alcanzar. Puede ser que buena parte de la variabilidad observada en los datos sobre el desarrollo de estos niños se deba a peculiaridades del proceso de construcción de los sistemas psicológicos del sujeto, dentro de los cuales el papel del habla interna es de gran importancia.

Desgraciadamente, no disponemos de ninguna referencia que nos indique que existan estudios dedicados a explorar este tema de forma sistemática, por lo que no podemos ofrecer ninguna evidencia empírica al respecto. Sin embargo, la aproximación teórica que venimos manejando sí permite avanzar algunas hipótesis exploratorias, que exponemos a continuación por considerarlas de interés de cara a la intervención con el tipo de niños de que nos venimos ocupando.

En primer lugar, hay que recordar que la presencia del habla egocéntrica como un autorregulador de la conducta propia implica un proceso de reflexión, pues supone pasar de la emisión de elocuciones imperativas de regulación de la conducta de los demás a elocuciones del mismo tipo dirigidas a uno mismo. El caso es similar cuando se trata de declarativos. La comunicación hacia otro se convierte en comunicación con uno mismo.

La imposibilidad de controlar el aparato fonador no tiene por qué eliminar de forma absoluta la posibilidad de comunicación con los demás; lo que va a suceder es que esta comunicación no podrá descansar fundamentalmente sobre el intercambio de sonidos entre dos partes. Una de las dos partes tendrá que utilizar otros medios para comunicarse, mientras que la otra tendrá que, a su vez, desarrollar las destrezas necesarias para ser capaz de decodificar el mensaje que se le envía. Pero, hemos de recordar también que un proceso de comunicación no tiene sólo una naturaleza unidireccional emisor-receptor (que se conserva aunque se considere que los roles de emisor y receptor se alternan) sino que

toda comprensión (y la comunicación supone comprensión) implica una dialogicidad (Wertsch, 1991), en la que el llamado receptor responde de algún modo al mensaje que recibe, no limitándose únicamente a la decodificación del mensaje. De esta manera, tanto el niño con Parálisis Cerebral como su interlocutor deben de ser capaces no sólo de sintonizarse entre sí de manera que puedan emitir de forma comprensible para el otro -al mismo tiempo que deben ajustarse para una adecuada recepción-, sino que deben acoplar el propio "tiempo" de los ritmos de interacción. Por último, recordemos también que la comunicación no se produce "in vacuo", sino que es una forma de regular una actividad conjunta. Por tanto, para que se produzca comunicación, necesariamente debe haber una actividad dentro de la cual esa comunicación sea precisa.

Planteemos, entonces, un supuesto según el cual podría darse un desarrollo del habla interna a través de un proceso no muy diferente al que se produce en un sujeto normal. Pensemos en una diada compuesta por un adulto y el bebé con una Parálisis Cerebral que le afecte al aparato buco fonador. Supongamos que se producen las protoconversaciones que recogíamos al principio de este capítulo y que el adulto se "sintoniza" con la forma de emisión del niño. El adulto inicia actividades conjuntas con el niño y establece comunicación con éste dentro de su zona de desarrollo próximo, estando sumamente atento a los posibles mensajes que el niño le envíe. Pero, ¿en qué forma vienen estos mensajes?. Ya indicamos que la clave para el despertar de la intencionalidad tanto de la acción como de la comunicación en el niño está en la atribución de intencionalidad que hacen los adultos. Por consiguiente, si el adulto atribuye intención comunicativa a algunos movimientos del niño, respondiendo a ellos y reforzando su emisión precisamente a través de respuestas que muestren claramente que su propia conducta se ve afectada por la del niño, podemos encontrarnos con que, a través de este proceso de andamiaje, empiezan a construirse en el niño las primeras funciones lingüísticas en las que gestos y vocalizaciones pueden llegar a actuar como significantes. Recordemos también la posibilidad de que se dé el fenómeno que denominamos "préstamo de voz", es decir, que el adulto no sólo emite sus propios mensajes dirigidos hacia el niño, sino que, también, le presta al niño la voz que éste no tiene. Por decirlo

de algún modo, “ventrilocuiza” (Wertsch, 1991) un mensaje que el niño no puede emitir. Pero esta ventrilocuización es, al mismo tiempo, un andamiaje para la construcción de estas funciones comunicativas en el propio sujeto. Si a ello se añade la introducción en el momento adecuado de instrumentos simbólicos de comunicación como pueden ser los SAAC para regularse mutuamente la conducta el uno al otro y, además, el niño está presente cuando se producen comunicaciones entre otros interlocutores, puede aventurarse que puede llegar a producirse alguna forma de interiorización del habla a través de algún mecanismo vicario. La figura 3.1 recoge un esquema de cómo sería este fenómeno del préstamo de voz.

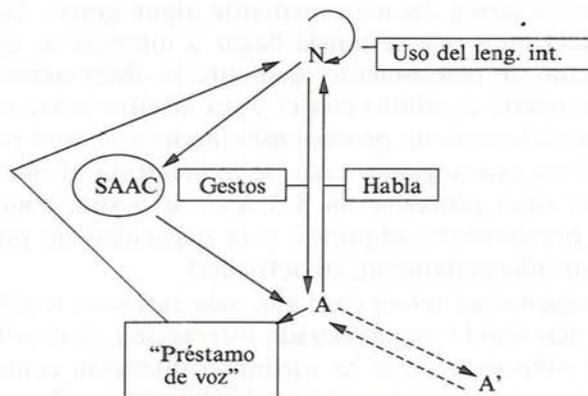


Figura 3.1. N (niño); A (adulto); A' (interlocutor hablante)

Las flechas de trazo continuo son las emisiones que parten de una persona y se dirigen a otra; los recuadros son el medio que utiliza cada persona para emitir sus mensajes; las flechas intermitentes son las emisiones orales producidas por el adulto y otro interlocutor observadas por el niño; la flecha curva colocada al lado del niño es la utilización por parte de éste del lenguaje interno.

Piénsese, además, que si el habla hace posible multiplicar las posibilidades del pensamiento, y si el habla descansa sobre la manipulación de esos significantes, resulta imprescindible para la construcción del habla interna. La manipulación vicaria puede resultar efectiva en un principio (el préstamo de voz en este caso), pero ello no podría sustituir a las manipulaciones efectivas de significantes que se llevaría a cabo a través del uso de SAAC o de códigos propios de comunicación.

Ahora bien, puede ser que en esta cadena, que nos parece la más completa, no se den todas las condiciones favorables que acabamos de indicar. Siguiendo el ejemplo anterior, puede darse el caso de una adecuada interacción del niño con el adulto desde que nace, que éste perciba cómo el adulto regula su comportamiento mediante el lenguaje, y además, cómo se comunican otras personas entre sí, pero puede que no se le ofrezca un préstamo de voz tan amplio ni, como en el caso anterior, un medio adecuado de expresión como es un S.A.A.C., aunque sí se favorezcan los intentos comunicativos del niño mediante algún gesto. Aun en este caso, consideramos que se puede llegar a interiorizar el lenguaje como vehículo de pensamiento mediante la observación de cómo utiliza el lenguaje el adulto con él y los adultos entre sí, aunque creemos que éste sería un proceso más laborioso que el presentado anterior. Si en este segundo caso, se le facilitara al niño, aunque fuera a una edad posterior un S.A.A.C. se podría comprobar el desarrollo previamente adquirido y la capacidad de planificar y autorregular adecuadamente su actividad.

Supongamos un tercer caso aún más extremo; si niño y adulto no han mantenido una adecuada interacción, si el adulto le ha hablado al niño pero no le ha atribuido intención comunicativa, es posible que con los mensajes recibidos por el niño, y a través de la observación de cómo se comunican y regulan entre sí otras personas pudiera, también, aunque con mayor dificultad, llegar a interiorizar de alguna manera el lenguaje y utilizarlo, aunque de una forma más rudimentaria, para regular su actividad.

Estos casos hipotéticos que acabamos de presentar descansan sobre una generalización realizada desde el marco teórico en el que nos movemos y tratan de ejemplificar diferentes situaciones que pueden darse en la historia del desarrollo de los niños con parálisis cerebral. Muy posiblemente el cambio en algunos de los factores

optimizadores del desarrollo del habla interna que hemos recogido tengan un efecto multiplicador sobre el desarrollo intelectual general del sujeto. En cualquier caso, se echa de menos un mayor esfuerzo de investigación en este terreno.

Tal vez la variedad que se observa en diferentes casos de niños con parálisis cerebral al extremo de no disponer de habla, está relacionada con la forma en que han sido expuestos a situaciones de comunicación de forma que les haya permitido adquirir determinadas destrezas para la acción simbólica. Probablemente pueda hablarse de un continuo, desde situaciones de comunicación lingüística hasta otras de mera exposición al uso que los demás hacen del lenguaje en situaciones en las que el niño no está incluido, o incluso haya situaciones de aislamiento total. No cabe duda de que la posición que la historia propia ocupe en este continuo de posibles situaciones afectará al desarrollo individual. El cómo lo haga es algo que precisa aún de un mayor esfuerzo investigador.

No tiene nada de particular, por tanto, que se sostenga que el mayor éxito en el uso de los S.A.A.C. se obtiene cuando el niño tiene un buen nivel de lenguaje comprensivo. Ciertamente, cabe hipotetizar que en estos casos se trata de niños que han estado expuestos a interacciones lingüísticas lo suficientemente intensas como para que la puesta a disposición de un nuevo instrumento para su uso en la comunicación haga aflorar todo un conjunto de procesos que hasta ese momento resultaba imposible observar. En estos casos se trata de dominar el uso de un nuevo instrumento de mediación para la comunicación, pero la función puede considerarse que efectivamente ya existe previamente.

Un caso que puede ofrecer un ejemplo dramático de esto que acabamos de decir es el relatado por Goossen (1989). Se trataba de una niña de seis años y tres meses que llegó al Sparks Center para realizar una evaluación. La niña tenía una gran afectación motora, cuadruplejía espástica-atetoide, no hablaba, no podía controlar sus miembros e incluso la mirada no era demasiado fiable y estaba diagnosticada de deficiencia mental. Una valoración realizada en otro Instituto dos meses antes, indicaba que poseía una edad de desarrollo de cuatro meses. Se daba la circunstancia de que el inglés era su segunda lengua, pues hacía tres meses había llegado a E.E.U.U., su primera lengua era el coreano. Su llegada a E.E.U.U. fue consecuencia de una adopción por padres de esa nacionalidad, los cuales no sabían nada de sus antecedentes terapéuticos.

Debido a las graves dificultades motoras y de habla de la niña, resultó muy difícil su valoración, por lo que se decidió introducirle en un programa intensivo de comunicación mediante un S.A.A.C., el S.P.C.. Los padres fueron entrenados en la clínica, para llevar a cabo actividades en casa, se les dio pautas de interacción con la niña, tales como utilización de palabras simples, frases cortas con énfasis en las palabras clave, ampliación de la comunicación de la niña repitiendo su mensaje con una palabra adicional, etc.; y se les proporcionó varios soportes para los tableros de comunicación adaptados a las distintas situaciones : baño, juego, etc. Al cabo de siete meses se volvió a realizar una valoración en la clínica y los resultados fueron asombrosos; se diagnosticó una inteligencia normal y un aumento del habla funcional.

En definitiva, si bien es cierto que los S.A.A.C. no son más que instrumentos de mediación para la comunicación no es menos cierto que pueden ayudar enormemente a completar el desarrollo de las funciones comunicativas, simbólicas y lingüísticas de los niños sin habla. Sin embargo, la mera exposición a estos instrumentos no garantiza de ningún modo el desarrollo de esas funciones. Esto es algo sobre lo que conviene detenerse siquiera brevemente.

La relación entre el uso de los instrumentos de mediación y el desarrollo de las funciones psicológicas tiene una importancia de primer orden. Los instrumentos de mediación permiten la adquisición de destrezas de acción cuando estos instrumentos son puestos en uso en actividades sociales en las que diversos sujetos se coordinan, y de este modo, a través de la acción, se hace posible la construcción de nuevas funciones psicológicas. Por consiguiente, la exposición a un determinado instrumento de mediación no es una condición ni necesaria ni suficiente para el desarrollo de una determinada función psicológica. Lo que sí es una condición necesaria es que se disponga de un instrumento de mediación con una naturaleza tal que permita el realizar las acciones precisas para desenvolverse adecuadamente en el seno del grupo coordinado alrededor de una determinada actividad. Utilizando la terminología de la teoría de la actividad de Leontiev (1978) diríamos que los individuos para integrarse socialmente tienen que ser capaces de integrarse en actividades propias de su grupo social (p.e. el trabajo), pero para ello tienen que tener una adecuada estructura de la personalidad (un conjunto de destrezas operacionales) que

les permitan realizar acciones concretas. En otras palabras, para conseguir el desarrollo de las funciones lingüísticas que permiten un adecuado funcionamiento intelectual es irrelevante qué SAAC se utilice, siempre que se utilice alguno; pero tampoco ello es suficiente; se hace también preciso que esa comunicación se establezca en el seno de una actividad compartida. Si en otros capítulos hablamos de mediación y re-mediación, entendiendo esta última como un cambio de instrumento de mediación, es preciso tener en cuenta que la mediación (y, por tanto, la re-mediación) no son ni más ni menos que medios para un fin, la realización de acciones dirigidas a meta. Lo que tenemos que tener presente es que cuando hablamos de desarrollo humano nos estamos refiriendo a la construcción de la estructura de funciones psicológicas de un sujeto para la realización de actividades; para poder realizar esas actividades son precisas destrezas de acción instrumentales. Ni los instrumentos son identificables con las destrezas, ni ninguno de los dos con las actividades. Es preciso que todos estos elementos se den al mismo tiempo como condición necesaria para la existencia de los demás.

En definitiva, si tenemos que intervenir sobre un niño que tiene un lenguaje comprensivo muy pobre, no podemos esperar que la sola introducción de un SAAC produzca la aparición de funciones no existentes. Tendremos más bien que programar actividades en las que los instrumentos simbólicos de comunicación sean utilizados de manera que su uso permita la construcción de esas funciones. Para ello, no hay recetas fijas, sino que se hace preciso evaluar la situación concreta de cada niño y plantearse un programa de construcción de funciones a través de actividades que recorran todo el proceso de individualización. En resumen, la remediación en estos casos no es un mero cambio de instrumentos de mediación sino un volver a mediar la posición social del sujeto en el grupo suministrándole los instrumentos y las funciones precisos para ello. Es decir, construyendo al sujeto, retomándolo en el momento en que la construcción de sus funciones se detuvo y haciéndole marchar hacia adelante con un programa de acción bien detallado.



## **CAPITULO 4**

# **ORIENTACIONES PARA LA EVALUACION DEL DESARROLLO Y LA EDUCACION DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL**

**Ignacio Montero García-Celay**  
**Rosa Encarnación Calvo Ruiz**  
**Beatriz Gracia Avilés**

Uno de los elementos más importantes dentro del sistema educativo que propone la actual reforma educativa es la evaluación que ayude al profesor en la toma de decisiones para el ajuste del proceso de enseñanza-aprendizaje. Si ello es así dentro de un contexto de escolarización de niños que no tienen ningún tipo de problema sensorial, motor o mental, lo es más cuando el trabajo educativo se realiza con niños que, por alguno de los problemas mencionados, tienen necesidades educativas especiales.

En el caso de los niños con parálisis cerebral, como tendremos ocasión de comprobar, la necesidad de una adecuada evaluación educativa que trate de obviar los problemas manipulativos y de comunicación que padecen este tipo de niños se hace más perentoria. Siguiendo la línea de anteriores trabajos (Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero, 1990) presentamos éste con el doble objetivo de tratar de aportar una estrategia general de evaluación, es decir, una teoría, junto con una serie de aplicaciones concretas

basadas en nuestro conocimiento sobre la utilidad de algunas de las técnicas existentes en el mercado. Aunque al hablar de evaluación educativa pudiera pensarse que nos íbamos a circunscribir al ámbito escolar dedicamos un apartado a la evaluación durante la primera infancia y otro a la evaluación durante la edad escolar, dividiendo, con ello, la historia del niño dentro de esos dos grandes bloques.

En el primer apartado abordamos el problema de la ubicación teórica de la práctica evaluadora y tratamos de exponer las ventajas e inconvenientes de los modelos existentes en la actualidad recogiendo tanto los que provienen de la tradición psicológica como los que lo hacen desde la pedagógica. Para ello, llevamos a cabo una revisión de las características de todos ellos para hacer, después, una valoración basada en su ajuste a una serie de prescripciones, prescripciones que tienen su origen en nuestros requerimientos como evaluadores trabajando dentro del contexto de las necesidades educativas especiales.

En el segundo apartado, nos centramos en la evaluación durante la primera infancia. Como los conocimientos que permiten describir los logros del desarrollo durante ese importante período no suelen estar muy difundidos, empezamos haciendo un resumen de los más importantes hitos del desarrollo y el aprendizaje durante los primeros seis años de vida. Conscientes de que el patrón de desarrollo de los niños sin problemas puede ser difícil de trasladar al caso de los niños con parálisis cerebral, terminamos nuestra revisión haciendo las oportunas consideraciones a ese respecto.

Finalmente, en el tercer apartado, nos centramos en las estrategias de evaluación dentro de los años en los que el niño se halla escolarizado, guiando al lector tanto al terreno de las categorías relevantes para ser evaluadas -el qué-, como al de los procedimientos mediante los cuales llevar a cabo la evaluación -el cómo-. Terminamos nuestra exposición presentando una serie de comentarios finales a modo de conclusión.

#### IV.1 CONCEPCIONES DE LA EVALUACION

Cuando se revisa la literatura es fácil encontrar muy variadas definiciones del término evaluación referido al contexto de la

educación. Sin embargo, no es muy difícil aislar una serie de constantes que se repiten dentro de tal variedad. La primera de las constantes es el establecimiento de un plan, normalmente incluyendo la utilización de, al menos, una técnica, con el objetivo de recoger información acerca del objeto de dicha evaluación. Es asimismo frecuente que se incluya la emisión de un juicio de valor en torno a la información recogida. Por último, el proceso o acto evaluativo suele llevar a una toma de decisiones.

Si múltiples son las definiciones del término evaluación referido a cualquier actividad humana, lo mismo puede decirse de la evaluación en el ámbito educativo, y también pueden encontrarse, de uno u otro modo, las constantes a las que nos hemos referido. Dentro del contexto educativo existen, además, algunas connotaciones diferentes. Por un lado, frecuentemente evaluar es sinónimo de examinar. Por otro, la palabra evaluación también aparece ligada a los estudios de investigación encaminados a valorar la "eficacia" de diferentes programas educativos.

Dentro del ámbito concreto de la educación de alumnos con necesidades educativas especiales se dan una serie de situaciones en las que la evaluación se halla implicada. Tales situaciones pueden ser, por ejemplo, la decisión de modalidad educativa de un niño, el pronóstico en cuanto a su rendimiento dentro del sistema educativo, o la promoción del mismo hacia el mundo laboral. El problema fundamental es que la evaluación puede ser llevada a cabo de muy diferentes maneras dado que existen diversas opciones teóricas y metodológicas en las que asentarla. Esto hace que no resulte fácil para el evaluador elegir el modo mediante el que llevarla a cabo.

El propósito de esta primera parte del capítulo es tratar de revisar de una forma al mismo tiempo rigurosa e inteligible los distintos enfoques teóricos que dentro de las disciplinas de la Psicología y la Pedagogía han ido desarrollándose en torno a la evaluación del sujeto humano, en general, y del sujeto humano inmerso en un proceso educativo, en particular. Es por ello que vamos a dedicar un epígrafe a la revisión de modelos teóricos sobre evaluación procedentes de las dos tradiciones: la psicológica y la pedagógica. Dicha revisión se va a realizar en términos expositivos. Una vez terminada ésta, pasaremos a comentar algunas prescripciones que desde la práctica de la evaluación dentro de un

contexto de necesidades educativas especiales se pueden establecer para valorar la utilidad de las diferentes aproximaciones teóricas expuestas. Finalmente, trataremos de llevar a cabo esa valoración de los modelos revisados para entresacar algunas orientaciones generales que sirvan al evaluador que trabaja con alumnos con necesidades educativas especiales.

#### **IV.1.1 Modelos de evaluación desde la tradición psicológica**

Los teóricos de la evaluación en Psicología han realizado distintas revisiones de las teorías más relevantes aparecidas dentro de los distintos ámbitos de la actividad evaluadora. Fernández Ballesteros (1986) considera que los distintos acercamientos o enfoques teóricos existentes en Psicología no se han traducido directamente en equivalentes modelos de Psicodiagnóstico, pero si que han vertido en ellos o pueden hacerse explícitas sus principales características. Partiendo de esta consideración hablaremos de la existencia de distintas aproximaciones teóricas a la evaluación desde la tradición psicológica. Esta misma autora recoge las teorías del rasgo, la psicodinámica, las conductuales, las provenientes de la medicina y de la psicología soviética. Otras autoras (Marín y Buisán, 1986) añaden a estas las de la Escuela de Ginebra y la derivada de la teoría de la diferenciación de Witkin y colaboradores. Ellas realizan este trasvase desde la tradición psicológica al psicodiagnóstico también interesadas en el mundo educativo. Por otra parte, y en cuanto a aportaciones hechas desde la tradición psicológica a la tarea evaluadora en el ámbito de las necesidades educativas especiales, Fierro (1984) y Verdugo (1990) hablan de distintos acercamientos psicológicos al análisis del retraso mental. También dentro del campo de la educación especial se encuentran los trabajos de Blanco y Valmaseda (1989) y de Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero (1990). En este último caso se analizan las implicaciones de los distintos abordajes teóricos a la evaluación educativa de los sujetos con parálisis cerebral.

La presentación de los distintos enfoques implica tener en cuenta el tipo de concepciones que se manejan sobre la interacción del sujeto en su ambiente educativo, así como el tipo de metodología y técnicas más utilizadas dentro de cada uno de tales enfoques.

Téngase en cuenta que de lo que se trata es de tomar conciencia de las implicaciones que tiene el trabajo desde uno u otro enfoque, implicaciones que lo son tanto para el modo de recogida de información como para la interpretación y uso que de ella se haga.

Dado que, como ya se ha dicho, nuestro énfasis está dirigido a los alumnos con necesidades educativas especiales, que a menudo tienen problemas de salud, hemos considerado también relevantes los abordajes de la evaluación provenientes de la medicina. Sin embargo, el enfoque derivado de la obra de Witkin y de sus colaboradores no lo vamos a incluir dada su poca incidencia dentro del trabajo con este tipo de niños. Ello hace que de los modelos tomados en consideración por otros autores nosotros tengamos en cuenta los modelos médico, psicodinámico, del rasgo, piagetiano, conductista y socio-histórico.

#### **IV.1.1.1. *Teorías de la evaluación derivadas del enfoque médico***

Bajo este epígrafe recogemos en general, todas aquellas aportaciones que se han hecho a la evaluación psicológica derivadas de planteamientos médicos y que parten de la consideración de que la conducta de los sujetos humanos está en función del organismo, entendiendo éste como un conjunto de procesos biológicos y fisiológicos.

El proceso de evaluación dentro de la medicina va encaminado a la revisión sobre la presencia de determinados síntomas, o de determinados trastornos, con el objeto de poder ubicar el cuadro dentro de una categoría diagnóstica. Una vez logrado esto se supone que tal categoría llevara implícita la aplicación de algún tratamiento, ya sea uni o multimodal.

Las técnicas más utilizadas son el uso de aparatos de medida fisiológicos, cada vez más sofisticados y precisos, y la exploración clínica, normalmente inmersa dentro de un proceso de entrevista. En el campo de la Psiquiatría se han desarrollado, también, instrumentos tipo cuestionario. En este ámbito, la mayor parte de las técnicas han sido desarrolladas dentro de las teorías psicológicas de mayor tradición en el ámbito clínico como pueden ser la psicodinámica, la del rasgo o las conductuales.

En el ámbito de la educación especial, la evaluación de tipo médico tiene su peso dado que al educador le interesa saber el grado de las afectaciones físicas que su alumno pudiera tener. El conflicto suele venir a la hora de establecer las implicaciones de la información médica recogida. Las aportaciones del enfoque médico a la evaluación de la parálisis cerebral las revisa Martín-Caro (este mismo volumen) por lo que, de momento, no vamos a insistir sobre ellas. Lo que interesa ahora es tener en consideración que este enfoque ha tenido y tiene un importante peso en la evaluación de los niños con parálisis cerebral.

#### **IV.1.1.2. *La evaluación desde la teoría psicodinámica***

Por teoría psicodinámica entendemos, en general, todas aquellas aportaciones que se han hecho a la evaluación psicológica desde planteamientos teóricos que tienen su origen en la obra de Freud.

Desde la perspectiva del psicoanálisis, la conducta del sujeto se explica dentro de un proceso de respuesta a una estimulación de tipo interno. El sujeto humano se construye en torno a la transformación de la energía inicial -de origen inconsciente- con la que le dotan los instintos. Mediante el proceso de inmersión en la cultura y mediante la resolución de sucesivos conflictos se van delimitando las diferentes instancias de la personalidad. La relación entre las mismas es dinámica y es la que explica el estado de la personalidad de un sujeto en un momento determinado.

El evaluador que trabaja dentro de este enfoque está interesado en estudiar dicha dinámica y los mecanismos mediante los cuales se produce. Para ello utiliza técnicas que le permitan llegar al origen inconsciente del proceso. Así se han desarrollado, dentro de este enfoque, la entrevista psicodinámica, la asociación libre, el análisis de sueños y los test proyectivos.

Aunque el mayor peso de este tipo de planteamiento teórico se da en el ámbito clínico, también en el educativo existen aplicaciones de este modelo. Normalmente se hacen interpretaciones de tipo afectivo del funcionamiento del niño dentro del proceso de enseñanza/aprendizaje y las implicaciones terapéuticas suelen fundamentarse en el trabajo de las relaciones de apego, tanto en el terreno escolar como familiar. La repercusión en el ámbito de edu-

cación de alumnos con necesidades educativas especiales se produce a través del peso que algunas de estas teorías dan al trabajo psicomotriz tanto como forma de evaluación como de trabajo de la dinámica inconsciente entre las distintas instancias en formación dentro del alumno. En el caso de los niños con parálisis cerebral, dada la importancia de sus trastornos motores, la posibilidad de encontrar profesionales haciendo este tipo de abordajes puede ser lo suficientemente importante como para que lo tengamos en consideración en esta exposición.

#### IV.1.1.3. *Teoría del atributo o rasgo*

Bajo esta denominación nos referimos a todas aquellas aportaciones teóricas a la evaluación psicológica que parten de la consideración de que la conducta de los sujetos humanos es función o manifestación de una serie de rasgos o atributos, definidos como constructos internos, comunes a todos los individuos.

Los individuos se diferencian entre sí por la cuantía en que poseen estas características y por tanto, la labor del evaluador consistirá en diseñar instrumentos que permitan determinar con precisión la cantidad que cada individuo posee del atributo o rasgo evaluado. Es por ello que la estrategia de construcción de las técnicas de evaluación derivadas de esta teoría deba de ser normativa y cuantitativa.

La mayoría de los test clásicos construidos dentro de la tradición psicológica responden a estas características. Su aplicación en el ámbito de la educación y de la educación especial ha sido muy discutido, sobre todo a partir de la constatación de que la información que aportaban podía producir importantes sesgos en las expectativas y el trabajo del profesor con respecto al niño. Ello no es óbice para reconocer que, en su origen, fueron instrumentos que permitieron establecer estrategias de intervención diferenciadas según "niveles" aptitudinales de los alumnos.

Actualmente, un alto porcentaje de las técnicas más utilizadas dentro del ámbito de la educación y de la educación especial responden a este modelo, por lo que es de suma importancia tenerlo en consideración para entender la práctica evaluadora proveniente de la Psicología.

#### IV.1.1.4. *Teoría constructivista de Piaget*

La teoría de Piaget acerca del desarrollo cognitivo no ha elaborado de forma explícita un modelo de la evaluación psicológica. Sin embargo, dentro de la llamada escuela de Ginebra se ha desarrollado toda una tecnología evaluadora que, aunque ha aparecido ligada a la praxis investigadora, posee unas características peculiares que permiten diferenciarla de otros modelos de la evaluación psicológica.

Frente a lo postulado por el modelo del rasgo, el modo en el que el modelo piagetiano se acerca al problema de la evaluación de los procesos cognitivos es de tipo cualitativo. No interesa tanto saber en qué cantidad posee un sujeto una determinada habilidad, sino cuál es la calidad de dicha habilidad. El modo de evaluar dicha cualidad es también normativo en cuanto que la secuencia de desarrollo de una determinada habilidad o proceso cognitivo (la permanencia del objeto, por ejemplo) se supone que es universal. El objetivo no es tanto saber cuánta habilidad tiene un determinado sujeto, sino cómo un grupo de habilidades se van desarrollando configurándose como estructuras cognitivas estables.

Desde el punto de vista de la evaluación educativa, la teoría piagetiana ha aportado un buen número de tareas utilizadas dentro del método clínico, algunas de las cuales han servido para desarrollar técnicas al estilo de los tests clásicos pero utilizando baremaciones de tipo cualitativo. El resultado de la evaluación no es un número sino un nombre, aunque, en cualquier caso, sigue existiendo un criterio de comparación, en este caso, el patrón de desarrollo observado en el laboratorio o en la muestra de estandarización.

Ese cambio, de lo cuantitativo a lo cualitativo, ha tenido su importancia en el ámbito de la educación de niños con necesidades educativas especiales. El modelo piagetiano facilita que el énfasis en la evaluación se pase del cuánto es capaz de hacer al cómo lo hace. Sin embargo, en muchos casos, dicho cambio de énfasis puede no haber supuesto más que un nuevo argot para el lenguaje de la deficiencia.

#### IV.1.1.5. *Teorías conductistas*

Dentro de esta denominación hay distintas posiciones, más o menos extremas, pero en todas se resalta la importancia del ambiente externo al organismo como fuente de explicación de la conducta humana. Fernández Ballesteros (1983) categoriza esta diversidad de posiciones en tres. Para la primera de ellas, la estrictamente conductual, la conducta está en función del ambiente; para la segunda, la cognitivo-conductual, la conducta es producto de la interacción del sujeto con el ambiente; y por último, en la tercera, la conductual-cognitivo-social, se parte de que hay una influencia recíproca entre organismo, ambiente y conducta, concibiéndose al ser humano como ser activo frente al ambiente.

Dentro de este enfoque lo que se evalúa es la conducta. Dependiendo del modelo, se considera ésta sólo externa o también fisiológica y cognitiva y se trata de explicar en función de las variables del ambiente que actúan como antecedentes y consecuentes de la misma. La labor del psicólogo en la evaluación será la de tratar de detectar las relaciones entre las variables ambientales y las respuestas del organismo, dentro del cual se puede postular la existencia de ciertas variables moduladoras. Además, es importante conocer la historia de aprendizaje del sujeto en relación a las variables que resultan relevantes en cada caso.

Son varias las técnicas de evaluación que se han desarrollado dentro de esta aproximación psicológica a la evaluación. Entre ellas, cabe mencionar, la entrevista conductual, los tests criteriales, los registros de conducta, la autoobservación y la observación sistemática. Algunas de ellas han sido más usadas en la escuela, dado que las implicaciones en el mundo educativo de las teorías conductistas del aprendizaje son importantes.

Una de las técnicas que más ha posibilitado la evaluación en términos interactivos es la observación sistemática y su uso ha permitido dar cabida a variables del contexto próximo de aprendizaje consideradas relevantes dentro de estas teorías.

En el caso de los alumnos con necesidades educativas especiales, desde este enfoque se evalúa la conducta manifiesta y se entienden los problemas como un déficit en el repertorio conductual del alumno. Igualmente, se evalúan los factores contextuales debido a la importancia otorgada al ambiente como factor ex-

plicativo de la conducta. Por otro lado, al concebir la conducta en términos de la interacción que se produce entre un organismo compuesto tanto por variables biológicas como cognitivas y el ambiente estimular en que se encuentra inmerso, se abre una vía de evaluación para los aspectos mas interactivos del proceso de enseñanza/aprendizaje.

#### **IV.1.1.6. *Aproximación socio-histórica a la evaluación***

Nos referimos con este término a los acercamientos a la labor evaluadora que se derivarían de la obra de Vygostki, sus continuadores en la Unión Soviética y de algunos investigadores que en el mundo occidental trabajan en la actualidad dentro de los postulados teóricos de esta escuela. Aunque es difícil encontrar un análisis sistemático de las aportaciones de este enfoque a la evaluación (ver Montero, 1989) trataremos, brevemente de entresacar algunos rasgos relevantes para la exposición que realizamos.

La asunción teórica fundamental es la de que el origen de la conducta humana es fruto de la interacción dialéctica entre un organismo en continuo desarrollo y un ambiente definido culturalmente. Dicha interacción dialéctica está mediada por instrumentos culturales, algunos de tipo simbólico y arbitrario, cuya adquisición y dominio se da durante el desarrollo del sujeto.

Desde el punto de vista de las técnicas, los psicólogos que han trabajado dentro de esta perspectiva han sido muy críticos con los tests normativos. Fruto de esta crítica es el concepto vygotskiano de Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) que trata de poner el énfasis de la evaluación más en las potencialidades del sujeto que en sus logros actuales. Durante los últimos años se utilizan tareas dentro de un esquema de trabajo de tipo etnográfico y cualitativo aunque también se han realizado estudios sistemáticos de evaluación de la ZDP utilizando tareas extraídas de los tests clásicos (Brown y Ferrara, 1985).

En el terreno de la educación especial la influencia de la aproximación socio-histórica a la evaluación es mas potencial que real. Dentro del caso de los alumnos con parálisis cerebral, nuestro tra-

bajo previo (Calvo *et al*, 1990) ha sido un intento de aplicar este enfoque a la practica evaluadora dentro del terreno de la educación de este tipo de niños.

El problema sigue siendo cómo realizar la evaluación para mejor responder a las necesidades educativas de nuestros alumnos. Antes de empezar a discutir las ventajas e inconvenientes de los modelos teóricos hasta ahora presentados, permítasenos completar nuestra exposición con las aportaciones realizadas desde la tradición educativa.

#### **IV.1.2 Aproximaciones teóricas a la evaluación desde la tradición educativa**

En el apartado anterior veíamos que las aportaciones a la evaluación dentro de la tradición psicológica aparecían ligadas a determinadas teorías dentro de esa disciplina y, desde ahí, eran aplicadas, con mayor o menor extensión, al mundo de la educación. Las aproximaciones teóricas a la evaluación provenientes de la tradición educativa surgen ligadas al proceso educativo mismo. Pero la educación tal como la entendemos en la actualidad es un fenómeno muy reciente. Blanco (1990) sugiere que la evaluación educativa tiene su origen dentro del pensamiento político-social de finales del siglo pasado pero que no se consolida como actividad científica hasta los años cuarenta.

Tal afirmación se puede aclarar si se tienen en cuenta algunos matices terminológicos. En nuestro país existe la costumbre de traducir de forma indistinta los términos anglosajones de "assessment" y "evaluation". Aunque los diccionarios al uso suelen traducir ambas palabras al castellano del mismo modo, en el contexto original anglosajón tienen un matiz distinto. Mientras que "assessment" hace referencia a la toma de datos, a la medida, "evaluation" alude más bien a la emisión de un juicio de valor en torno a algo. En el caso concreto de la educación, el término anglosajón "educational assessment" se refiere a las técnicas utilizadas para recabar información dentro del ámbito educativo, mientras que el término "evaluation" suele ir junto con "program", es decir, suele aludir a la valoración de la eficacia de todo un programa de intervención educativa. Dicho de otro modo, el primer término se aplicaría a las técnicas de diagnóstico pedagógico mientras que el segundo lo haría a la valoración de programas educativos.

En esta segunda acepción tiene sentido la afirmación de que la evaluación educativa -la valoración de programas educativos- se consolida como actividad científica en los cuarenta, aunque, como señala Popekewite (1988), las décadas de los cincuenta y sesenta supongan el apogeo de este tipo de actividad. Los estudios de evaluación son desde entonces, una manera de revisar de forma científica la aplicación de programas ligados a la política educativa.

También dentro de esta connotación de la evaluación educativa se entienden las conexiones de ésta con el problema de la investigación en la educación. Los primeros estudios de valoración de programas educativos se llevaban a cabo dentro de un esquema de investigación cuasi-experimental con diseños de medidas repetidas -con o sin grupo de control-, extraídos de las prácticas de laboratorio de los científicos sociales. Dentro de este contexto se manejan términos como investigación evaluativa (Alvira, 1985) que si bien resulta aclarador como subtipo de la investigación en la educación (no toda la investigación es evaluativa) no aclara mucho desde el punto de vista de la evaluación, dado que toda valoración de programas implica una investigación. Otro problema será el tipo de adjetivo que queramos ponerle a tal investigación.

En resumen, parecen coexistir varios problemas bajo la misma terminología. Por un lado está el problema del diagnóstico pedagógico, por otro la valoración de programas educativos y por otro la investigación dentro del terreno de la educación. Las distintas aproximaciones teóricas que se van a exponer aquí no siempre coinciden en la acepción de la palabra evaluación a la que hacen referencia. Ello no es óbice para que se puedan agrupar en dos grandes categorías según el tipo de evaluación que plantean: cuantitativa y cualitativa.

Aunque este agrupamiento es discutible en muchos sentidos (ver Cook y Reichardt, 1979; Cronbach, 1980) lo vamos a mantener por razones de tipo expositivo. Más adelante tendremos ocasión de discutir tal agrupación y sus implicaciones educativas. En cualquier caso, la distinción entre evaluación cuantitativa y evaluación cualitativa ha sido muy usada en nuestro país durante los últimos años.

#### **IV.1.2.1. *Aproximaciones cuantitativas a la evaluación***

Para la exposición de este grupo de aportaciones, así como de las que se presentan en el siguiente apartado, hemos seguido la agrupación presentada por Pérez Gómez (1985). Sin ser la única existente dentro de este campo, tiene la peculiaridad de ser de las más exhaustivas en cuanto al número de autores que toma en consideración.

Aunque, como veremos, dentro de esta denominación se agrupan distintas concepciones de la evaluación en la educación, todas ellas tienen en común algunos elementos teóricos que pasamos a exponer a continuación. La evaluación cuantitativa, según este autor, ha tenido como objetivo fundamental la formulación de principios explicativos sobre los procesos implicados en la educación siguiendo un abordaje científico (léase, positivista). Es por ello que se han preocupado por problemas tales como la objetividad de las medidas y la cuantificación de las variables implicadas en los procesos bajo investigación.

Distingue tres grupos de concepciones de la evaluación educativa encuadrables dentro de estas premisas generales: la concepción proveniente de la teoría de sistemas, la concepción proveniente del conductismo aplicado a la intervención educativa y las concepciones derivadas de los estudios de toma de decisiones.

Dentro del primer grupo se encuadrarían autores como Rivlin, Freeman o Wright. Estos autores consideran la enseñanza como una tecnología y su metodología se basa en los diseños experimentales clásicos. Esta concepción está muy ligada a los estudios de valoración de programas de los sesenta y setenta, en los que la finalidad de la investigación evaluativa era la de comprobar la eficacia de un determinado programa educativo en términos de las metas propuestas por los diseñadores del mismo.

El segundo grupo incluye aportaciones tales como las de Tyler, Mager o Popham. La particularidad de este enfoque viene dada por su concepción de enseñanza dirigida a objetivos específicos que deben de irse alcanzando de forma sumativa. Tal concepción, derivada de la aplicación del conductismo radical a la programación educativa, conlleva también el uso de una metodología basada en pruebas de rendimiento generalmente de tipo criterial.

El tercer y último grupo de los que configuran las aproximaciones cuantitativas a la evaluación, está constituido por las aportaciones de autores como Stafflebeam, Guttentag o Patton, quienes se caracterizan por aplicar los métodos de investigación en toma de decisiones a los problemas de índole educativa. Así, teniendo una concepción de la enseñanza más pragmática que los dos grupos anteriores, plantean como objetivo fundamental de la evaluación, la mejora de la calidad de la enseñanza, centrándose en la búsqueda de información para ayudar a la toma de decisiones dentro del ámbito educativo. Su metodología implica, como en los casos anteriores, el uso de técnicas cuantitativas.

#### **IV.1.2.2. *Aproximaciones cualitativas a la evaluación***

Como en el caso del apartado anterior, son varios los grupos de aportaciones a la evaluación educativa que se pueden encuadrar dentro de esta denominación general. Independientemente de las diferencias en otros aspectos, tienen en común el surgir como reacción hacia una concepción de la enseñanza excesivamente tecnológica. Los grandes proyectos de investigación desarrollados para evaluar los programas educativos puestos en marcha por los políticos responsables en el terreno educativo tenían poca utilidad para resolver los problemas con los que día a día tiene que enfrentarse el educador en su aula. Por otro lado, tales evaluaciones siempre se llevaban a cabo por medio de técnicos no implicados en el objeto de evaluación que, si bien cumplían el objetivo de asepsia científica, producían el efecto de intromisión de extraños en la vida de las escuelas. Extraños que, además, estaban al servicio de agentes políticos ajenos a la vida en los centros. Es por ello, que este tipo de aportaciones teóricas a la evaluación educativa reivindica un papel activo de todos los profesionales de la enseñanza a la hora de realizar la evaluación (entiéndase, valoración) de una determinada intervención educativa. Es por ello también por lo que se reclama la capacidad investigadora del docente, docente que, además, está más cercano a la realidad de la escuela y, por lo tanto, en mejores condiciones de apreciar lo que "realmente" ocurre en su ámbito educativo.

Pérez Gómez (opus cit.) hace referencia a cinco concepciones distintas de la evaluación educativa, todas ellas enmarcables den-

tro de la etiqueta de aproximaciones cualitativas a la evaluación. Estas son: la evaluación sin referencia a objetivos, de Scriven; la evaluación como crítica artística, de Eisner; la evaluación iluminativa, de Parlett y Hamilton; la evaluación respondiente, de Stake y, por último, la evaluación democrática, de Stenhouse o Elliot.

Más que señalar las diferencias entre las cinco concepciones referidas, nos interesa poner de manifiesto que todas ellas coinciden en utilizar metodologías que, en otras disciplinas de las ciencias sociales, como son la sociología o la antropología, se han dado en denominar cualitativas por el hecho de que el formato de información recogida es de tipo narrativo más que estadístico. Así mismo, la mayor parte de estas aproximaciones comparten una concepción fenomenológica de los procesos educativos, concepción que hace inviable la evaluación mediante agentes externos y que limita la importancia de la replicabilidad y generalización de los resultados de la evaluación.

Finalmente, hay que resaltar que lo que aquí hemos considerado una mera distinción de tipo expositivo, en ciertos ámbitos de discusión en nuestro país se hace referencia a los dos tipos de aproximaciones como antagónicas e irreconciliables. Por otro lado, los que propugnan una integración de ambos tipos de aproximación a la hora de abordar cualquier problema tienden a hacerlo desde un análisis puramente metodológico, ligado al tipo de técnica a utilizar en cada caso, olvidando las diferencias epistemológicas en cuanto a la concepción de los procesos educativos y la investigación de los mismos.

Para el objetivo que mueve la realización de este trabajo, el problema sigue siendo cómo saber qué implicaciones tiene para la evaluación del proceso de enseñanza/aprendizaje de los niños con parálisis cerebral el ubicarse dentro de una u otra aproximación teórica. La discusión que se presenta en el próximo apartado intenta ofrecer un modo de lograrlo.

#### **IV.1.3 Hacia una síntesis: algunas propuestas generales para la evaluación en el ámbito de las necesidades educativas especiales**

Tras exponer, brevemente, la mayoría de las aproximaciones teóricas relativas a la evaluación en el ámbito de la educación ya provengan de la tradición psicológica, ya lo hagan de la tradición

educativa, creemos que ha llegado el momento de avanzar un paso más en nuestra reflexión. Dicho paso debe de consistir en el establecimiento de unos criterios mediante los cuales el profesional que se dedica a la educación de los niños con necesidades especiales pueda abordar las tareas ligadas a la evaluación, sabiendo las implicaciones que de sus diferentes tomas de decisiones se pueden derivar para el proceso educativo del niño.

El problema se nos plantea a la hora de establecer el modo en el que se puede llevar a cabo la elaboración de tales criterios, o prescripciones, que ayuden a mediar nuestra labor de evaluadores. En los apartados siguientes vamos a tratar de esclarecer esta cuestión. Es decir, no sólo vamos a hacer explícitos cuáles deben de ser, a nuestro juicio, tales criterios, sino que también vamos a exponer las razones por las cuales hemos seguido el procedimiento que nos ha llevado a establecer esos mismos y no otros.

En el próximo apartado, nos centramos en el procedimiento seguido en nuestra argumentación. El segundo apartado tratará de explicar cuales son los criterios que proponemos mientras que el tercero intentará establecer las implicaciones de nuestra reflexión metodológica.

#### **IV.1.3.1 *La necesidad de una síntesis***

Cuando la variedad de modos elaborados para llevar a cabo, en principio, los mismos objetivos es tan grande como la que se constata en el terreno de las aproximaciones teóricas a la evaluación educativa, surge la necesidad de encontrar un modo que permita valorar e integrar las diferentes aportaciones. El problema al que nos enfrentamos es que, fácilmente, el modo de integración se convierte en un eclecticismo ramplón en el que todo vale por que no hay ningún criterio que permita decidir qué hay de útil y qué de poco útil, o contraindicado, dentro de cada una de las alternativas que se nos presentan.

Por huir del eclecticismo se puede caer en la estrategia opuesta, a saber, la militancia dogmática: "Nada hay bueno fuera de mi propia concepción de las cosas". Nuestra propuesta es simple a este respecto. Pretendemos huir tanto del eclecticismo como del dogmatismo a sabiendas de que a los dogmáticos les pareceremos eclécticos y a éstos les pareceremos dogmáticos.

Es por que pensamos que se puede encontrar una vía integradora, no ecléctica, por lo que hacemos referencia en el encabezamiento de este apartado a la necesidad de una *síntesis*. Con *síntesis* queremos decir modificación mutua de posturas encontradas. En este caso, aprovechar aquello que cada aproximación tenga de *bueno*. Pero ¿qué implica este adjetivo en el contexto al que nos referimos? Implica la necesidad de un criterio de valoración de las cosas. El criterio debe de ser, y esto ya es una opinión, las necesidades del evaluador, necesidades que, obviamente, están en relación con las necesidades, sean o no especiales, de aquello que se evalúa.

Nuestra labor ahora consiste en desgranar las necesidades que tenemos como evaluadores dentro de un contexto de necesidades educativas especiales. A ello dedicamos el siguiente apartado.

#### **IV.1.3.2. *Algunos elementos fundamentales para exigir a una teoría de la evaluación***

Si nos atenemos a la formulación más general de lo que puede ser la evaluación, en este caso educativa, no es muy difícil encontrar una definición admitida por todas y cada una de las diferentes aproximaciones teóricas revisadas, independientemente de cuál sea el contexto disciplinar en el que éstas hayan surgido. Dicha definición podría ser tan sencilla como que la evaluación implica la recogida de información para una toma de decisiones dentro del ámbito educativo.

Suele ser usual que el consenso entre opiniones encontradas se consiga mediante formulaciones de tipo ambiguo. La anterior lo es. Sin embargo, caben dos elementos que resaltar de ella: la búsqueda intencional de información y la necesidad de la toma de decisiones en el ámbito educativo. Los problemas se nos plantean cuando tratamos de aclarar ambos elementos. ¿Mediante qué procedimientos se recoge esa información, y por lo tanto, de qué tipo de información se trata?, ¿Quién y sobre qué se toman las decisiones, en este caso en el ámbito de las necesidades educativas especiales?

La respuesta a ambos interrogantes debe de ser resuelta por el profesional de las necesidades educativas especiales susceptible de llevar a cabo actividades de evaluación. Una primera aproxi-

mación a las respuestas puede ser transformar las preguntas. En realidad lo que estamos buscando aclarar es cuál es el objeto de la evaluación educativa y cuál el procedimiento idóneo para llevarla a cabo. Nótese que ambos aspectos son dos caras de la misma moneda. No puede haber un procedimiento que obvie la respuesta al problema del objeto y tampoco puede haber una teoría sobre un objeto que no lleve implícito el procedimiento mediante el cual se accede a su conocimiento. Por esta razón, establecemos una primera prescripción, a saber, que cualquiera que sea nuestro modelo, o teoría, acerca del objeto de nuestra evaluación, debe de ser compatible con nuestra teoría del procedimiento.

Dado que nuestro trabajo versa sobre la evaluación de un objeto específico, el sujeto con necesidades educativas especiales, vamos a empezar repasando nuestras prescripciones acerca del objeto para después pasar a establecer otras, compatibles con estas, relativas al procedimiento de evaluación.

Nuestra propia terminología nos lleva a establecer un punto de partida cercano al de Marchesi y Martín (1990). Estos autores sugieren que en el caso de los alumnos con necesidades educativas especiales se trata de trasladar el énfasis en la deficiencia del niño a la capacidad del sistema educativo para dar respuesta a sus necesidades peculiares. Ello sin perder de vista que cada tipo de trastorno que pueda afectar a estos niños puede tener una incidencia específica en su propio desarrollo. Es decir, se concibe de forma interactiva el proceso educativo, pero se remarca la responsabilidad del sistema en la búsqueda de vías alternativas para la atención de los niños con necesidades educativas especiales.

Rosa (este mismo volumen) presenta una serie de prescripciones que cabe establecer para que las teorías del sujeto humano sean útiles a la hora de dar respuesta a las necesidades educativas especiales, en general, y a las de los alumnos con parálisis cerebral en particular. En sus propias palabras: "...un intento de explicación del desarrollo de este tipo de sujetos ha de partir de una concepción constructivista, pero de un constructivismo cuya teleología viene limitada ... por la estructura física del organismo producto de la evolución biológica y ... por las condiciones de posibilidad que establece el entorno, fundamentalmente social, en el que se desenvuelve" (pág. 129).

Tenemos entonces un modelo de sujeto con necesidades educativas especiales que se concibe como persona en desarrollo (construcción), desarrollo que puede estar mediado por un trastorno específico pero que, mediante la respuesta adecuada del sistema educativo, puede llegar a nivelarse en cuanto a los resultados funcionales producto de la escolarización. La interacción entre el sujeto y el ambiente, en este caso educativo, es dialéctica, mutuamente transformadora. Los problemas sensoriales, afectivos o cognitivos que pueda tener un alumno en el momento de incorporarse a la escuela deben de modificar la respuesta educativa que ésta le proponga. A su vez, la intervención educativa debe tender a modificar el desarrollo del niño haciendo que converja, a un nivel funcional, con el de los demás beneficiarios del sistema.

Además de estas prescripciones necesitamos que nuestra teoría del sujeto sea capaz de integrar los aspectos más ligados a la fisiología con los puramente psicológicos y, al mismo tiempo, debe de permitirnos tener una visión holística de la interacción del niño con su entorno integrando los diferentes planos que componen dicha interacción (cognitivo, afectivo, motivacional, etc.). Cualquier teoría del sujeto humano debería de cumplir dichos requisitos pero al profesional que atiende a niños con dificultades especiales ésta necesidad le resulta más apremiante. Téngase en cuenta que trabajamos con niños en los que suele existir un daño biológico determinado al que hacer frente, tratando de ajustar al máximo las expectativas del sistema con sus posibilidades reales. Por otro lado, en el caso de estos niños se hacen más obvias las interacciones entre los diferentes planos de su conducta dado que la aparición de "la deficiencia" transtoca dichas integraciones, primero en el entorno familiar y luego en el escolar.

Así pues, sin necesidad de entrar en más detalles, el profesional de la educación de alumnos con necesidades educativas especiales necesita manejar un modelo de sujeto que implica una serie de exigencias a cualquier aproximación teórica de la que tome dicho modelo. Veámos ahora qué implicaciones tienen estas prescripciones, referidas al objeto de evaluación, con respecto a aquellas relativas al proceso mediante el cual se recoge la información.

Si queremos recoger información acerca de una persona en desarrollo, la primera prescripción en cuanto al modo de hacerlo

es que tanto nuestro procedimiento como nuestras técnicas tienen que ser sensibles al *movimiento*. Utilizando una metáfora fotográfica: para captar el movimiento no basta con una cámara fotográfica sino que necesitamos una de vídeo. Dicho de otro modo, el movimiento se puede captar al hacer muchas "fotos" del mismo objeto durante un determinado espacio de tiempo. Pero no sólo debemos de ser capaces de captar el movimiento en el momento en el que recogemos la información sino que tenemos que *reconstruir* el movimiento anterior y *anticipar* el movimiento futuro. Téngase en cuenta que, en nuestro caso, el movimiento no se refiere sólo al desplazamiento del objeto en el entorno sino también a su *movimiento interno* dado que nos estamos refiriendo a un objeto que se construye.

Hemos dicho también que el desarrollo humano se produce mediante una interacción dialéctica del sujeto con su entorno. La mayoría de las veces, en el caso de la especie humana, dicho entorno está configurado socialmente. Esto implica que nuestro modo de recoger la información en un momento dado tiene que ser sensible a esa interacción dialéctica y tiene que ser capaz de abarcar las distintas configuraciones sociales con las que interactúa el sujeto con necesidades educativas especiales: alumno/material escolar, alumno/maestro, alumno/aula, alumno/centro educativo, etc. Teniendo en cuenta, además, que el entorno social también está en movimiento y que los movimientos de niño y entorno se afectan mutuamente.

La última de las implicaciones que las prescripciones para la teoría sobre el objeto tienen para la teoría sobre el procedimiento esta relacionada con la visión holística del niño con necesidades educativas especiales (y, por supuesto, de cualquier otro sujeto humano). Dicha visión holística hace referencia tanto a la integración de los componentes biológico y psicológico como, dentro de este último, la integración de los diferentes planos del desarrollo: cognitivo, afectivo, motivacional, etc. Eso quiere decir que nuestras unidades de análisis deben de dar cabida a todos estos componentes y planos que acabamos de mencionar sin que una eventual separación de los mismos implique una distorsión del funcionamiento del sujeto como un todo.

Finalmente, una prescripción más. Esta no se deriva del modelo de sujeto pero también le afecta. Queremos hacer referencia

al problema del tipo, o código, con el que recojamos la información. Si hemos dicho que el sujeto humano se construye a lo largo de un proceso de desarrollo, ese proceso de construcción implica también la elaboración de un conocimiento acerca de sí mismo y de su entorno. Dentro de ese proceso de adquisición de conocimiento, juega un papel muy importante la experiencia anterior de la especie transmitida, en este caso, a través del vehículo de la cultura. Esa experiencia anterior es, en muchos casos, muy lejana en el tiempo y, sin embargo, podemos acceder a ella sin que sufra apenas distorsiones. Ello es debido a que el conocimiento de la especie se transmite mediante códigos arbitrarios que tienen la ventaja de facilitar el acuerdo acerca del significado del mismo a la vez que suministran las reglas para modificarlo.

Pues bien, el conocimiento -la información- que el evaluador genera dentro del contexto de las necesidades educativas especiales conviene que responda a esas características, es decir, que se transmita con escasa posibilidad de distorsión y que facilite el acuerdo en torno a la naturaleza del objeto evaluado. Dicho de otro modo, nuestros procedimientos de recogida de información tienen que llevar incorporado el uso de sistemas arbitrarios de transmisión de la información.

Llegados a este punto, sólo nos queda volver a mirar a las distintas aproximaciones teóricas para establecer en qué medida responden a nuestras necesidades como evaluadores dentro del contexto de las necesidades educativas especiales.

#### **IV.1.3.3 *Conclusión: Al andar se hace camino***

El objetivo fundamental de nuestra reflexión es el de crear la conciencia de que teniendo claras las propias necesidades como evaluador, se pueden resolver los problemas que le van surgiendo en la práctica cotidiana más allá de las cuestiones puramente tecnológicas. Dicho de otro modo, se trata de huir del esquema "recetario de evaluación" partiendo de nuestra convicción de que -como decía Kurt Lewin- no hay nada más práctico que una buena teoría. Téngase en cuenta que, sobre todo en el ámbito de las necesidades educativas especiales, los productos que la tecnología de la evaluación va poniendo en el mercado suelen ir por detrás de nuestras necesidades profesionales.

En este sentido, para nosotros el problema de las técnicas de evaluación es secundario una vez que está claro el nivel teórico. Es decir, conociendo el modelo teórico a partir del cual ha surgido una técnica y teniendo clara nuestra propia concepción a ese mismo nivel, podemos utilizar cualquier tipo de técnica siempre que aporte algo a nuestra exploración. Por ejemplo, un evaluador centrado en una aproximación teórica de tipo conductual interesado en evaluar la motivación de logro de un sujeto puede utilizar una prueba como el Test de Apercepción Temática (T.A.T.) claramente diseñado para ser utilizado dentro de un contexto psicodinámico. El modelo conductual transforma el uso original de la técnica para ponerlo al servicio de sus propios objetivos teóricos y estratégicos en un momento histórico determinado.

Tomando esta idea como piedra angular de nuestra exposición, veamos a continuación como cada una de las aproximaciones teóricas que hemos resumido anteriormente encajan dentro de nuestras prescripciones. Prescripciones que, como se recordará, surgían en relación a nuestras necesidades como evaluadores dentro de un contexto de educación de alumnos con necesidades educativas especiales.

Siguiendo el mismo orden en el que los hemos ido exponiendo, empezaremos por los modelos surgidos desde la tradición psicológica. Del modelo de evaluación que se derivaría de la práctica médico-psiquiátrica cabe resaltar que, en cierto sentido, cumple los dos primeros requisitos, es decir, es sensible a la evaluación del movimiento, tanto interno como externo, y la interacción dialéctica entre sujeto y entorno. Así mismo, es una tradición en la que el conocimiento se ha adquirido y transmitido dentro de los sistemas arbitrarios al uso dentro de la comunidad científica en cada momento histórico. El ajuste a estas prescripciones debe de quedar matizado por cuanto que no cumple la prescripción relativa a la visión holística del sujeto humano en desarrollo. En este sentido, se hace una lectura reduccionista de éste, de tal forma que el desarrollo se convierte en maduración biológica y el plano de lo psicológico en bioquímico. Por último, tampoco ofrece este modelo la capacidad de analizar las distintas configuraciones sociales que rodean al sujeto fuera de ese esquema de interacción biológica entre organismo y medio ambiente. Todo ello, hace que las aportaciones desde este modelo tengan que ser integradas en

una visión mas global en la que se consideren las diferencias cualitativas entre los diferentes planos del sujeto humano en desarrollo y las diferentes instancias sociales en las que se encardina dicho desarrollo.

Del modelo psicodinámico, en cierto sentido “descendiente” del anterior, cabe decir cosas parecidas. Permítasenos, en este caso, empezar por el final. Así como decíamos que el modelo médico ha sabido encontrar el modo de adquirir y transmitir sus conocimiento dentro de los sistemas arbitrarios al uso dentro de la comunidad científica, históricamente el psicoanálisis se ha apartado de tales usos haciendo que, como teoría que convive con otras teorías, haya quedado incomunicada del resto de las prácticas psicológicas. Ello no quiere decir que los profesionales de la educación que trabajan desde esta perspectiva sean personas aisladas o que su trabajo carezca de rigor, sino que los criterios que se utilizan para la valoración del propio trabajo sólo pueden ser entendidos dentro del mismo modelo teórico sin que exista la posibilidad de acceder a ellos o de discutirlos desde fuera del contexto de la propia “escuela” teórica. Ello hace difícil la interacción con otro tipo de prácticas que, aunque diferentes en cuanto a sus contenidos, al menos utilizan un lenguaje común a la hora de adquirir y transmitir sus conocimientos. En cuanto al resto de las prescripciones cabe señalar que la aproximación psicodinámica a la evaluación educativa tiene en cuenta, sobre todo, la perspectiva dinámica, tanto interna como externa, del sujeto teniendo en consideración, también, el matiz dialéctico de las interacciones con el entorno del “yo” en desarrollo. Además, dicho entorno es concebido en términos sociales y culturales. Sin embargo, al igual que matizábamos en el caso del modelo médico, el problema está en que al no hacer una aproximación de tipo holístico, se produce un reduccionismo dirigido, en este caso, al plano afectivo del sujeto humano. Dicho reduccionismo afecta tanto a éste como al análisis de las instancias sociales con las que interactúa (familia, escuela, ...).

El modelo del rasgo tiene el mérito de haber sido pionero en el desarrollo de una tecnología de la evaluación que cumpliera la prescripción de elaborar y transmitir sus conocimientos mediante los sistemas arbitrarios al uso en la comunidad científica en la época en la que se consolida como aproximación teórica relevante en la Psicología. Dentro de esa tecnología ha habido instrumentos

aplicables a la evaluación de los aspectos psicobiológicos y psicológicos y, entre estos últimos, de todos los planos del sujeto humano. Bajo sus desarrollos más recientes se han construido, también, instrumentos encaminados a evaluar algunas de las configuraciones sociales más relevantes con las que dicho sujeto interactúa. Sin embargo, este modelo muestra serios inconvenientes para el cumplimiento de las prescripciones relativas a la evaluación de los aspectos dinámicos y dialécticos de la interacción del sujeto con su entorno. Sus descripciones son fotografías estáticas del momento en que se evalúa, esto hace que, para el evaluador que parte de la perspectiva de que el sujeto humano - tenga o no, necesidades educativas especiales- es un sujeto en desarrollo/construcción, el modelo del rasgo no le aporte instrumentos útiles para captar este proceso.

La aproximación teórica a la evaluación educativa derivada de la obra de Piaget es un ejemplo claro de cómo el prestigio de las aportaciones de contenido efectuadas desde una perspectiva, pueden legitimar un procedimiento que resultaba "atípico" en el contexto en el que la obra del psicólogo suizo empieza a ser conocida dentro de los ámbitos académicos norteamericanos. Eso ha provocado que los aportes hechos desde esta perspectiva, siendo muy peculiares, hayan conseguido mantenerse dentro de los sistemas arbitrarios, al uso, para la adquisición y transmisión del conocimiento relativo al desarrollo educativo. Así como veíamos que los modelos médico y psicodinámico permitían al evaluador apreciar las características del movimiento, interno y externo, del sujeto humano en desarrollo, pero sesgando dicho movimiento al terreno de lo fisiológico y bioquímico, por un lado, y de lo afectivo, por otro, el modelo piagetiano fue pionero en la consideración del plano cognitivo en términos dinámicos (genéticos). También, en ese sentido, recoge las características dialécticas de la interacción del sujeto con su entorno. Sin embargo, las dificultades de este modelo, de cara a las prescripciones anteriormente establecidas, vienen determinadas por su sobre-valoración del plano cognitivo en detrimento de los demás, a los cuales, si bien no ignora, no permite considerarlos de forma integrada al no haber desarrollado, ni en el terreno teórico, ni en el metodológico, instrumentos que así lo permitan. Algo parecido ocurre con la consideración de la influencia de las diferentes configuraciones sociales que apare-

cen en el desarrollo del niño, ya que al considerar a este último de un modo solipsista, no nos aporta las herramientas necesarias para analizar la importancia de aquellas.

El conductismo rechazó la mayor parte de la tecnología llevada a cabo por los modelos médico-psiquiátrico, psicodinámico y del rasgo pero desarrolló otra serie de técnicas de fácil aplicación en el ámbito educativo. Desde el punto de vista de nuestras prescripciones, la visión conductista -al menos, la socio-cognitiva más reciente- permite observar la construcción del sujeto humano en términos dinámicos -internos y externos- incluyendo en su análisis las distintas configuraciones relevantes para dicha construcción. Además, las aproximaciones teóricas más recientes aplicadas al ámbito educativo (ver Zimmerman, 1990) tratan de presentar una visión holística del sujeto humano en la que resulta fácil integrar los niveles fisiológico y psicológico y los distintos planos -cognitivo, afectivo, motivacional, etc.- de este último. Nótese, sin embargo, que esta aproximación falla en lo que se refiere a nuestra tercera prescripción. Es decir, no contempla la naturaleza dialéctica del proceso de construcción del sujeto humano, de tal forma que dicha construcción deviene en acumulación. Dicho de otro modo, la historia del sujeto se transforma en la historia de aprendizajes en todos los aspectos de éste que pudiéramos considerar relevantes entendiendo que aprendizaje significa internalización en el sentido de "poner dentro" algo que antes estaba fuera, pero sin que eso suponga una modificación del objeto o una transformación del sujeto.

El último de los modelos teóricos incluidos dentro de los provenientes de la tradición psicológica es el modelo socio-histórico. Esta aproximación teórica a la evaluación educativa se desarrolló históricamente aislada del resto de las aquí comentadas. Ello hace que su tecnología tenga una naturaleza distinta a la que se ha desarrollado en occidente y necesita trabajos de "traducción" de un contexto a otro. De hecho, durante los últimos años ha comenzado a existir un cierto interés por dicha aproximación y se han hecho algunas aportaciones a esta tarea.

Desde el punto de vista de las prescripciones que hemos establecido, el modelo socio-histórico se ajusta a la mayoría de ellas a excepción del problema anteriormente comentado y que afectaría a la última de nuestras prescripciones, la relativa a los sistemas

arbitrarios de adquisición y transmisión de la información. Por lo demás, es un modelo que -como ningún otro- aporta herramientas conceptuales para la consideración del movimiento del sujeto humano en construcción, atendiendo tanto al proceso interno como al externo, al retroactivo como al proactivo. Algunas de dichas herramientas son conceptos como socio-génesis y micro-génesis, o la conocida "Zona de Desarrollo Próximo", todos ellos relacionados con la visión dinámica del desarrollo. Pero esa visión dinámica es a la vez dialéctica y de naturaleza social, de tal modo que las diferentes configuraciones sociales dentro de las que se desarrolla el niño van a ser las que sirvan de motor del mismo. El sujeto mediante un proceso de internalización mediado, instrumental y semióticamente, puede ir adquiriendo sus características psicológicas sobre su infraestructura bio-fisiológica en maduración. Los diferentes planos del desarrollo psico-educativo se toman en consideración mediante el uso de categorías de análisis como las que aporta la teoría de la actividad o la teoría de los sistemas psicológicos y funcionales.

Antes de pasar a considerar el grado de ajuste a nuestras prescripciones de los modelos que hemos recogido como provenientes de la tradición educativa conviene hacer hincapié en el hecho de que así como los anteriores se han desarrollado a partir de la necesidad de evaluar al sujeto, en este caso, dentro de un contexto educativo, las aproximaciones teóricas a las que vamos a referirnos a continuación han surgido dentro de la actividad evaluadora centrada, fundamentalmente, en la valoración de programas educativos. Ello puede suponer, en algunos casos, el esfuerzo de cambiar el objeto de evaluación pasando éste de ser el sujeto en desarrollo a ser el programa que el sistema educativo ofrece a ese sujeto.

Para revisar en qué medida las aproximaciones teóricas a la evaluación provenientes de la tradición educativa se adecuan a las prescripciones que hemos establecido en el apartado anterior, permítasenos simplificar nuestra tarea tomando en consideración sólo las agrupaciones de teorías, de tal forma que discutiremos juntas todas las aproximaciones consideradas cuantitativas, por un lado, y las consideradas cualitativas, por otro.

Tomando a la teoría que se deriva de la enseñanza por objetivos como más representativa del grupo de las aproximacio-

nes cuantitativas, cabe decir de ella todo lo dicho con relación al modelo conductista aplicado a la evaluación, si bien los trabajos de Talyer pueden no responder exactamente a los planteamientos manejados por Zimmerman, autor al que citábamos anteriormente como representante de un conductismo cognitivo-social. Quizá habría que añadir el hecho de que este tipo de concepciones aborda el papel de la escuela en términos tecnológicos y ello hace que se cumpla la prescripción relativa al uso de sistemas arbitrarios de adquisición y transmisión del conocimiento, pero sin embargo, no se consideren los aspectos dialécticos relativos a las interacciones que se producen dentro del ámbito escolar y tampoco se tenga en cuenta la visión holística de la actividad de la escuela.

Los modelos denominados cualitativos surgen, precisamente, como reacción a los inconvenientes que acabamos de señalar. Su objetivo fundamental es el de captar la naturaleza global del proceso educativo y la riqueza de las interacciones dialécticas que dentro de la misma se producen. Para ello se sacrifica el aspecto metodológico, de tal forma que se utilizan técnicas que no facilitan el uso de sistemas arbitrarios para la transmisión de la información, pero que en cambio son más "sensibles" a los fenómenos que se pretenden captar. Este cambio de orientación en cuanto a la metodología se justifica a dos niveles. El primero de ellos es pragmático. Las técnicas con las que se trabaja dentro de este tipo de aproximaciones han sido ya desarrolladas y utilizadas con éxito por parte de otras disciplinas de las Ciencias Sociales como pueden ser la Antropología o la Sociología. El otro nivel de justificación es de tipo epistemológico. Partiendo de la conclusión de que los inconvenientes de la tecnología de la evaluación desarrollada dentro de las aproximaciones cuantitativas provienen de una concepción positivista de la actividad evaluadora, se plantea un cambio a este nivel asumiéndose una filosofía fenomenológica para abordar el proceso educativo. Frente a la concepción positivista en la que el objeto es aprehensible siempre y cuando se tenga el "aparato" adecuado de medida, independientemente del nivel de interacción anterior con ese objeto, la concepción fenomenológica pone el énfasis en el propio objeto como capaz de "revelarse" con toda su riqueza al sujeto que quiere conocerlo. Si el positivismo necesita de una teoría previa que diga qué objeto hay que evaluar, la fenomenología plantea la necesidad de dejar a un lado cualquier

prejuicio teórico previo que pudiera interferir en la “captación” a la que el evaluador accede cuando al fenómeno educativo le es dado mostrarse tal y como es.

Ahora bien, tanto el positivismo como la fenomenología fracasan a la hora de ajustarse a nuestra prescripción constructivista. Si decimos que el sujeto humano en desarrollo se construye y que dicha construcción implica una serie de cambios cualitativos en los que el sujeto toma parte cada vez más activa por cuanto que “es” cada vez “más” sujeto, no podemos sostener un modelo en el que el sujeto únicamente acumule -más o menos activamente- o en el que tenga que esperar a “captar” los fenómenos que, al parecer, tienen capacidad propia para mostrarse al sujeto. Desde nuestras prescripciones, más bien habría que considerar -de una manera coherente- que al igual que el sujeto en desarrollo construye sus características propiamente humanas, dentro de un entorno social en el cual interactúa, mediante instrumentos de mediación, modificándolo y siendo modificado por él, el evaluador es un sujeto que tiene que construir un modo de entender su actividad igualmente en un contexto social en el que hay otros profesionales con los que interactuar, que dicha interacción debe de ser dialéctica, mediada instrumental y semióticamente y cuyo objetivo es “empujar” al sistema educativo para que vaya ajustándose a los objetivos con los que se ha diseñado, objetivos que son, en principio, fruto de un consenso social independientemente de que éste se haya obtenido mediante una negociación o mediante la aplicación de una regla del sistema político. Es decir, no hay un sistema educativo ajeno a nosotros, “positivo”, esperando a que inventemos la máquina de evaluarlo (aprehenderlo); ni hay un sistema con vida propia, ajena a nosotros, capaz de elegir a quien quiere “revelarse” en toda su plenitud. Lo que hay, es aquello que entre políticos, profesionales, padres y niños, se ha ido construyendo a lo largo de la historia de nuestra cultura y que se nos presenta, en el día a día, como nuestro aula, con nuestros niños, con sus familias, y con nuestros compañeros de trabajo.

En resumen, y tomando en consideración todas las aproximaciones teóricas anteriormente expuestas, el modelo de evaluación que se desprende de la escuela socio-histórica es el que mejor se ajusta a nuestras prescripciones sobre el objeto y el proceso de evaluación. Sin embargo, tiene dos importantes inconvenientes.

Desde el punto de vista teórico, todavía no ha desarrollado, dentro del contexto de la psico-pedagogía actual, conceptos de tipo intermedio que faciliten la investigación de problemas actuales y con una metodología que se ajuste a las reglas actualmente al uso en nuestra comunidad científica. Esto hace que surja el segundo inconveniente, a saber, el que no se haya desarrollado una tecnología de la evaluación que responda también de forma indiscutible a esas reglas.

Desde nuestro punto de vista, hay toda una labor que hacer para desarrollar una nueva tecnología que recoja lo que aquí hemos denominado prescripciones. Mientras dicha labor se realiza no se puede descartar el uso de otras tecnologías, desarrolladas dentro de otros contextos teóricos. Así, por ejemplo, el conductismo ha desarrollado toda una serie de técnicas de recogida de información que siendo muy adaptables al ambiente educativo permiten, además, trabajar con ciertas garantías en cuanto al modo en el que se recoge la información. Hay que buscar, sin embargo, el modo de incluir categorías que no sacrifiquen la relevancia educativa a una supuesta "objetividad". Del mismo modo, es útil para el evaluador que trabaja en un contexto de necesidades educativas especiales el uso de tareas y métodos derivados de la obra de Piaget, sobre todo cuando se trata de explorar aspectos cognitivos de la actividad del niño. Hay que tener la precaución, si seguimos la filosofía aquí expuesta, de no hacer prescriptivas las descripciones que se hacen del desarrollo de los niños sin necesidades educativas especiales. Así mismo, habrá que tener en cuenta que, probablemente, casi ningún problema concreto podrá ser explicado únicamente dentro del plano cognitivo. Lo mismo cabría decir de las aportaciones de modelos como los del rasgo, psico-dinámico o médico. Todos podrían, a priori, aportar algo dependiendo del tipo de problemas. La clave está en distinguir la técnica de la unidad de análisis, es decir, de su carga teórica, poniéndola al servicio de la opción alternativa.

Otro tanto podemos decir de las aportaciones de la tradición educativa. Si bien pensamos que la polémica entre lo cualitativo y lo cuantitativo está mal planteada y que se apoya demasiado en el problema de la valoración de programas educativos, no tenemos ningún inconveniente en utilizar cualquiera de las técnicas que desde una y otra aproximación se han desarrollado. ¿Por qué

no utilizar una técnica cuantitativa en un momento determinado si la información que nos aporta es útil?. ¿Por qué empeñarnos en utilizar una técnica cuantitativa si una cualitativa nos permite abordar mejor un problema aunque nos obligue a ser más meticolosos? Lo que en ningún caso haríamos, desde nuestro punto de vista, sería convertirnos en positivistas normativos cuando utilizamos la primera, ni en fenomenólogos de la educación cuando utilizamos la segunda.

Lo dicho, tenemos una propuesta de modelo teórico de evaluación en la que tratamos de responder a nuestras necesidades como profesionales que atendemos a los niños con necesidades educativas especiales. Dicha propuesta encaja bastante bien dentro de una teoría de la evaluación educativa que se derivaría de la escuela socio-histórica rusa. Pero falta mucho que hacer para que las aportaciones de dicha escuela se puedan convertir en instrumentos útiles para el profesional de hoy. En ese trabajo, en ese camino, es útil tener la claridad de ideas suficiente para poder utilizar otras tecnologías de la evaluación, tomando las precauciones adecuadas. Las páginas que siguen tratan de ilustrar este modo de funcionamiento, presentando algunas técnicas elaboradas dentro de nuestra perspectiva, así como algunas propuestas para la utilización de otras, que promoviendo de tradiciones teóricamente difíciles de hacer compatibles, pueden ayudar a nuestra labor de evaluadores, siempre haciendo las matizaciones necesarias.

## **IV.2 ORIENTACIONES PARA LA EVALUACION DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL EN LA PRIMERA INFANCIA**

En el apartado anterior, hemos tratado de establecer una serie de prescripciones que, a nuestro juicio, deben guiar la actividad evaluadora dentro del contexto educativo. Dichas prescripciones son aplicables a cualquier proceso de enseñanza/aprendizaje aunque nos hemos centrado en el ámbito de la educación de alumnos con necesidades educativas especiales. En este apartado, y en el siguiente, vamos a tratar de aplicarlas a la evaluación del proce-

so educativo del niño con parálisis cerebral. Dado que queremos abordar los problemas educativos desde el principio, hemos considerado oportuno hacer referencia, también, al período de desarrollo anterior a la entrada obligatoria en la escuela. Es por ello que dedicamos este apartado a la primera infancia (desde el nacimiento hasta los seis años) mientras que el próximo se dedica a la edad escolar (seis años en adelante).

Como se recordará, una de las prescripciones más importantes que establecíamos para que una teoría de la evaluación educativa resultara útil al profesional de las necesidades educativas especiales era la relativa a la capacidad de captar secuencias móviles del proceso y no instantáneas. Igualmente, establecíamos la prescripción de que la visión del sujeto humano debería de ser holística. Pues bien, en la actualidad contamos con un referente curricular para la etapa infantil (0-6 años) que con carácter orientativo ha establecido el M.E.C. Dicho currículo se concreta a partir de fuentes de naturaleza y origen diferentes; una de ellas, la fuente psicológica, se relaciona directamente con los procesos de desarrollo. Es por ello que vamos a dividir nuestra exposición, dentro de este apartado, en dos grandes epígrafes los cuales se añaden a esta introducción. En el primero haremos un breve resumen de los principales hitos del desarrollo humano dentro de los diferentes planos y componentes del mismo, de tal forma que nos sirvan como categorías de observación del desarrollo del niño con parálisis cerebral. En el segundo epígrafe, sabiendo ya lo que tenemos que observar, hablaremos de cómo llevar a cabo dicha observación (evaluación).

Pero antes de pasar a ello, sin embargo, conviene hacer una importante matización. Como constata Rosa (en mismo volumen), existen pocos trabajos relativos al desarrollo de los niños con parálisis cerebral. De los que este autor revisa, no todos hacen referencia a niños entre cero y seis años y no ofrecen una visión sistemática del desarrollo. Por otro lado, los trabajos de García y sus colaboradores (García et al, 1990; en prensa) ponen de manifiesto que ya los niños con parálisis cerebral de nivel preescolar manifiestan un perfil de desarrollo que se separa, tanto de forma cuantitativa como cualitativa, del patrón que se conoce para los sujetos sin este tipo de trastorno. Todo ello hace que cuando miramos al desarrollo considerado normal como guía para la eva-

luación del de los niños con parálisis cerebral tengamos que ser extremadamente cautos para hacer extrapolaciones de uno a otro. Téngase en cuenta, en cualquiera de los casos, que dada la falta de información específica al respecto, no tenemos otra opción que guiarnos por el patrón de desarrollo de los niños que no padecen ningún trastorno sensorial, motor o mental. Procuraremos, en la medida de lo posible, matizar las implicaciones de los cambios en los diferentes procesos a los que vamos a hacer referencia cuando se trate de extrapolarlo al tipo de niños sobre los que versa este trabajo.

#### **IV.2.1 Características del desarrollo en la primera infancia**

Veámos en el apartado anterior que, dentro de la tradición psicológica, no había una única visión del sujeto humano ni, por lo tanto, de los modos de evaluarlo en interacción con su contexto educativo. Lo mismo ocurre cuando miramos a la Psicología del desarrollo. Para obviar este problema pensamos utilizar la misma estrategia planteada en el caso anterior; es decir, posicionamiento teórico claro y reinterpretación, a partir del mismo, de los conocimientos aportados dentro de los diferentes abordajes teóricos que coexisten actualmente dentro de la mencionada disciplina.

Para abordar el problema del posicionamiento teórico vamos a referirnos a dos discusiones centrales dentro de este campo de la Psicología. La primera es la relativa a las relaciones entre aprendizaje y desarrollo. A dicha discusión añadiremos otra, no menos larga y antigua, como es la relativa al peso de la herencia y del ambiente en la construcción del sujeto humano. Es decir, vamos a empezar estableciendo un punto de partida en estos temas fundamentales para pasar a dedicar sucesivos momentos a los diferentes planos y componentes (áreas) que los manuales al uso tienen en consideración para abordar el desarrollo del sujeto humano durante la primera infancia. Todo ello sin perder de vista que lo que tratamos de hacer es establecer categorías significativas para la evaluación de los cambios que se producen durante los primeros años de la vida de un niño con parálisis cerebral.

#### **IV.2.1.1. *Cómo se aprende y qué se desarrolla***

En la vieja polémica acerca de las relaciones entre aprendizaje y desarrollo, Vygotski contrastó su particular punto de vista con los planteamientos derivados de la psicología del aprendizaje, la psicología piagetiana y la de la gestalt (Vygotski, 1978). Para este autor soviético el aserto fundamental que rige tales relaciones es que el aprendizaje va por delante del desarrollo. Sin embargo, los conocimientos que actualmente posee la Psicología del desarrollo hacen necesaria una actualización del significado de esta posición.

Rosa (en mismo volumen) ya señala que el desarrollo consiste en el proceso mediante el cual se construye el sujeto a lo largo de su historia personal. Esta visión implica, también, que dicho desarrollo no está cerrado ni tiene, en principio, un fin predeterminado. La construcción a la que se hace referencia depende de un proceso de interacción entre el bagaje bio-genético con que el niño nace y el entorno en el cual es inmerso. Dicha interacción está mediada, como también señalan Cole y Cole (1989), por la cultura. Dicha cultura no es otra cosa que la acumulación de experiencias previas de miembros anteriores de la misma, acumulación que se realiza mediante diferentes modos de representación arbitrariamente creados a lo largo de la historia. Dentro de esos conocimientos se incluyen los relativos a aquello que es esperable que un niño construya en determinados momentos de su vida y los modos en los que las estructuras sociales que transmiten dicha cultura pueden facilitar y dirigir el desarrollo hacia determinadas metas, señalando, incluso, qué adquisiciones son deseables por parte del niño y cuáles no lo son. En el caso de los niños con necesidades educativas especiales, la cultura occidental ha considerado, hasta hace muy poco, que determinado tipo de trastornos hacían inviable la construcción de los procesos superiores del sujeto. Durante el segundo tercio de nuestro siglo, sin embargo, los conocimientos adquiridos a través de la investigación han ido haciendo cambiar este tipo de visión y, como hemos señalado con anterioridad, actualmente, en nuestro país, sobre todo a partir de la Reforma se está tratando de transmitir la idea de que el desarrollo de este tipo de niños es posible si las estructuras sociales -familia y escuela- toman conciencia

de su papel como motores del mismo y tratan de adaptar sus pautas de comportamiento a la necesidades educativas especiales que presenten.

Nuestra labor aquí consiste en revisar cuáles son las metas deseables del desarrollo durante los seis primeros años de la vida y cuales son los procesos mediante los cuales el alumno puede aprender -o la cultura enseñarlas- distintas habilidades y conocimientos necesarios para alcanzar dichas metas. Para ello, hemos revisado algunos de los manuales más recientes dentro de la Psicología del desarrollo. Aunque, según autores, existe cierta variabilidad en cuanto a la definición de distintas áreas en las que se producen las diferentes adquisiciones, se pueden abstraer bloques comunes a todos ellos. Así, por ejemplo, Berger (1986) realiza su exposición en torno al desarrollo físico, desarrollo cognitivo y desarrollo psico-social. Berk (1991), por su parte, organiza su libro alrededor de la exposición del desarrollo físico, cognitivo, de la inteligencia, del lenguaje y emocional. El matrimonio Cole (Cole y Cole, 1989) habla de cambios biológicos, cognitivos, en la comunicación/emoción, en el aparato motor y en el lenguaje. En el último de los manuales a los que vamos a referirnos, Shaffer (1989) describe el desarrollo físico, el desarrollo perceptivo, los procesos de aprendizaje y desarrollo, el desarrollo del lenguaje y de la comunicación, el desarrollo cognitivo, las medidas de la inteligencia y el desarrollo emocional.

En nuestra exposición vamos a dedicar una parte a cada una de las áreas del desarrollo y otra a los procesos de aprendizaje. Las áreas de desarrollo a las que vamos a referirnos van a ser el desarrollo fisiológico -incluyendo la maduración cerebral, el desarrollo motor y el desarrollo de los sistemas sensoriales-, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, el desarrollo afectivo-social -incluyendo el apego, el temperamento y el auto-concepto- y el desarrollo cognitivo -incluyendo la atención, la memoria y el pensamiento.

#### **IV.2.1.2. *El desarrollo fisiológico***

Como acabamos de señalar, dentro de lo que aquí hemos denominado desarrollo fisiológico vamos a referirnos a los cambios que se producen en el sistema nervioso central, al desarrollo motor y al desarrollo de los sistemas sensoriales.

Uno de los hechos mas llamativos desde el punto de vista madurativo es el de que, en el momento del nacimiento, el cerebro del recién nacido tiene un tamaño equivalente al 25% de su tamaño adulto, mientras que el resto de su cuerpo es equivalente al 5% del tamaño de un cuerpo adulto. A los cinco años el tamaño cerebral es del 90% sobre el tamaño adulto. ¿Qué ocurre durante este crecimiento? Casi todos los autores están de acuerdo en señalar que el cerebro contiene dos tipos de células, las neuronas y las neuroglías; que la multiplicación de las neuronas está terminada, prácticamente, en el momento del nacimiento pero que crecen en tamaño y número de conexiones y que dicho crecimiento contribuye poco al crecimiento del tamaño cerebral dado que éste es debido, fundamentalmente, al desarrollo de las neuroglías y a la producción de mielina que llevan a cabo (Berger, 1986; Berk, 1991; Shaffer, 1989). Algunos autores como Lecours (1982) señalan, sin embargo, que el número de neuronas aumenta incluso varios años después del nacimiento (ver Cole y Cole, 1989). Independientemente de qué sea lo que ocurre en cuanto a la multiplicación de neuronas, parece que la maduración consiste en dos tipos de procesos. Por un lado, el desarrollo de la mielina que recubre los axones de las neuronas facilitando la velocidad de transmisión del impulso nervioso y, por otro, la proliferación de conexiones entre neuronas. Con respecto a este segundo proceso, recientes investigaciones señalan que las neuronas que no consiguen establecer suficiente número de conexiones degeneran y mueren y dicho proceso se produce, precisamente, durante los primeros años de la vida del sujeto. Ello no quiere decir que el establecimiento de nuevas conexiones concluya en estos primeros dos o tres años ya que este proceso continúa, al menos, hasta la adolescencia (ver Shaffer, 1989).

Finalmente, otro dato a resaltar en relación con los cambios que se producen en el sistema nervioso central es el relativo al proceso de mielinización, el cual se produce de forma diferencial dependiendo del tipo de tejido del que se trate. Así, por ejemplo, la corteza termina la mielinización antes que el cuerpo calloso o la formación reticular (ver Berk, 1991). Dentro de la corteza, las áreas que antes mielinizan son el área primaria motora, el área primaria sensorial y el área premotora y lo hacen durante el primer año de vida. Durante el segundo comienza la mielinización de las áreas de asociación temporales, parietales y occipitales (ver Cole

y Cole, 1989; Shaffer, 1989). Las áreas de la corteza que más tarde empiezan a mielinizar son las de los lóbulos frontales y prefrontales junto con las estructuras encargadas de la comunicación entre los dos hemisferios (ver Berk, 1991). El proceso de mielinización está muy avanzado al final de la primera infancia pero todavía tardará varios años en completarse llegando a durar, según algunos autores, hasta la tercera década de vida (ver Shaffer, 1989).

Por lo que se refiere al desarrollo motor, ya se ha comentado en un capítulo anterior (ver Martín-Caro, en este mismo volumen) el tema de la invariabilidad de las diferentes secuencias de desarrollo. Como allí se señala, al principio de las investigaciones a este respecto, se enfatizó la idea del desarrollo invariable e incluso, algunos autores, como Gessell (1940), llegaron a afirmar que los cambios que se producen en el niño en cuanto al control motor grueso y fino estaban totalmente determinados por los genes. Algunos estudios recientes (ver Cole y Cole, 1989) ponen de manifiesto que la acción del ambiente es necesaria para la adecuada adquisición del control sobre el movimiento.

Además, otras investigaciones (ver Clarke y Clarke, 1984; Conolly y Predest, 1981), encuentran que los indicadores neurológicos exhiben una variación amplia entre la población normal. Sin embargo, lo cierto es que los invariantes de desarrollo motor se utilizan aún hoy como categorías de observación para las diferentes escalas de desarrollo motor usadas con fines de diagnóstico. Así, por ejemplo, Bayley (1969), recoge los siguientes logros motores para los dos primeros años de vida: a los dos meses el niño es capaz de, en posición prona, alzar el tronco apoyándose en los brazos y de girar sobre su cuerpo; a los cuatro meses es capaz de agarrar objetos con toda la mano; a los siete, es capaz de mantenerse sentado sin ayuda y de empezar a gatear; a los nueve meses ya es capaz de hacer la pinza entre el pulgar y el índice para coger objetos; a los once es capaz de sostenerse de pie y, un mes más tarde, de empezar a caminar.

Durante el segundo año el niño mejora su habilidad al andar siendo capaz de andar de espaldas, de subir y bajar escaleras, de andar con un solo pie, etc. (ver Cole y Cole, 1989). A dichos logros podríamos añadir los que se producen en años posteriores como son el dominio del triciclo y la bicicleta, el manejo de los cubiertos en la mesa, el aprender a vestirse y desvestirse o a hacerse el

nudo de los zapatos. Si pensamos en términos de adquisición de nuevas habilidades con un alto componente motor, en nuestra cultura existe todo un campo relacionado con la práctica de distintos deportes, o el ejercicio de determinadas habilidades artísticas, que implican que el sujeto humano puede continuar desarrollándose hasta alcanzar un alto nivel de control sobre los movimientos de su cuerpo.

Para terminar este apartado, vamos a referirnos a continuación a los cambios que se producen dentro de los diferentes sistemas sensoriales con los que cuenta nuestra especie.

Si tenemos en cuenta, en primer lugar, el aspecto madurativo, el primer hecho digno de mención es el de que las áreas primarias del tacto, vista y oído están maduras al final de los tres meses. Ello no es de extrañar dado que en el momento del nacimiento los sentidos del tacto, gusto y olfato son totalmente operativos. Los recién nacidos son capaces de reaccionar de modo diferencial ante distintos contactos y diferentes tipos de sabores y olores. Esto les permite, por ejemplo, distinguir por el olor a su madre -si son alimentados con pecho- o el sabor dulce del amargo (ver Berk, 1991). El sentido del oído tiene un desarrollo algo más tardío pero es igualmente operativo en el momento del nacimiento. Así por ejemplo, a los tres días los bebés son capaces de girar la cabeza hacia la fuente de sonido pero no la identifican exactamente hasta los dieciocho meses. Del mismo modo, prefieren sonidos complejos que se encuentren dentro de la banda de la voz humana, a los tonos simples y, curiosamente, son capaces de discriminar entre casi todos los sonidos diferentes de cualquier lenguaje humano aunque, al final del primer año de vida, dicha capacidad de discriminación ha mermado considerablemente y lo sigue haciendo hasta el final de la adolescencia (ver Berk, 1991; Cole y Cole, 1989).

Por lo que se refiere a la vista, se puede decir que es el más exhaustivamente estudiado dado que es uno de los prerrequisitos necesarios en el estudio de la percepción y otros procesos cognitivos (Palacios, 1990). Dentro de este campo, se han estudiado diferentes elementos de muy variada complejidad. Berk (1991) señala los siguientes hitos en el desarrollo del sentido de la vista: a) en el momento del nacimiento el aparato visual no está completamente desarrollado, pero la agudeza visual de los recién nacidos y la capacidad de focalizar los objetos se desarrolla rápidamente

en los tres primeros meses; b) los niños de un mes ya son capaces de utilizar los movimientos sacádicos para la exploración de distintos objetos fijando su atención en las partes de mayor contraste (ver también Cole y Cole, 1989); c) a los dos meses los bebés discriminan entre diferentes intensidades de luz y perciben los colores como categorías distintas (ver también Palacios, 1990); d) al tiempo que el niño empieza a gatear desarrolla la percepción de la profundidad siendo la información kinestésica la primera a la que es capaz de atender (primer mes), seguida de la binocular (cuarto a sexto mes) y la pictórica (alrededor del séptimo mes); e) en los primeros meses los bebés son capaces de reconocer patrones complejos tales como la cara humana pasando por diferentes fases hasta ser capaces de entender la información que hace que una determinada cara sea única y f) durante los seis primeros meses de vida adquieren la capacidad de percibir las formas y tamaños como constantes a pesar de su movimiento.

Finalmente, para terminar esta breve exposición del desarrollo de los diferentes sistemas sensoriales, hay que señalar que aunque son totalmente operativos en un período de tiempo muy breve a partir del nacimiento, el desarrollo continúa por la vía de la coordinación intersensorial y la integración de la información recogida mediante diferentes modalidades sensoriales. El modo en el que se produce dicha coordinación ha dado lugar a teorías opuestas (ver Berk, 1991; Shaffer, 1989). En cualquier caso, lo que parece claro es que hay una integración intersensorial desde los primeros días de vida (giro de cabeza a fuente de sonido) pero no hay una coordinación entre vista y mano hasta el cuarto mes, ni entre oído y mano hasta el octavo (ver Shaffer, 1989; también Palacios, 1990). Igualmente la capacidad para reconocer un objeto mediante una modalidad sensorial distinta a aquella mediante la cual se ha aprendido tarda en aparecer varios años (Shaffer, 1989).

#### **IV.2.1.3. *El desarrollo de la comunicación y el lenguaje***

Fierro y Martín (en este mismo volumen) hacen un análisis del desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con parálisis cerebral por lo que no nos vamos a extender demasiado en este apartado. Simplemente, señalar los puntos claros y oscu-

ros de los conocimientos actuales dentro de este campo que nos puedan resultar útiles en la tarea posterior de establecer algunas pautas para la evaluación de este tipo de niños durante la primera infancia.

Como señala Shaffer (1989), las cuestiones relativas al desarrollo de la comunicación y el lenguaje suelen ir ligadas a dos ámbitos: en qué consiste la adquisición del lenguaje y cuáles son los procesos mediante los cuales dicha adquisición se produce. En cuanto al primer ámbito, se habla de la adquisición de cuatro aspectos distintos: la fonología, la semántica, la sintaxis y la pragmática. Las investigaciones hasta ahora realizadas nos permiten describir con bastante exactitud los distintos hitos en el desarrollo de tales aspectos, hitos que parecen tener una cierta consistencia transcultural. El ámbito relativo al cómo se adquieren tales aspectos es más problemático y, en la actualidad, subsiste la polémica entre posiciones, más o menos, innatistas o, más o menos, ambientalistas. En este sentido, el aspecto más difícil de explicar, desde cualquiera de las teorías al uso, es la adquisición de las reglas sintácticas. Nos interesa remarcar aquí que las teorías de corte interaccionista enfatizan el papel del adulto que interactúa con el niño como motor en la adquisición de este tipo de aspectos.

Para terminar, queremos hacer hincapié en dos cuestiones importantes. La primera es relativa al hecho de que la mayor parte de las adquisiciones dentro del ámbito del lenguaje están básicamente consolidadas al final de la primera infancia, lo cual implica un gran "trabajo" por parte del niño y su entorno. La segunda hace referencia al hecho de que el lenguaje, una vez adquirido dentro de un ámbito de actividad comunicativa, empieza a desempeñar importantes papeles instrumentales en otros ámbitos del desarrollo del niño (Díaz y Berk, 1992; Cole y Cole, 1989; Vygotski, 1978). En las páginas que siguen trataremos de trazar las líneas maestras de interacción entre el lenguaje y otros procesos en desarrollo.

#### ***IV.2.1.4. El desarrollo afectivo-social***

Existe un acuerdo generalizado a la hora de establecer cuáles son los elementos de partida con los que cuentan los bebés para la construcción de sus relaciones con los otros miembros de la especie y consigo mismo (Berger, 1986; Berk, 1991; Cole y Cole, 1989;

Shaffer, 1989). Vamos a referirnos, muy brevemente, al desarrollo de las emociones, el temperamento, las relaciones de apego y la construcción de la propia identidad.

Diversos estudios transculturales ponen de manifiesto que el bebé recién nacido es capaz de expresar emociones básicas como interés, dolor, disgusto y placer. Así mismo, parece claro que durante el primer año de vida dichas emociones básicas van dando lugar a otras más sofisticadas a la par que el niño empieza a ser capaz de reconocer el significado de la expresión emocional de los demás. Dentro de este desarrollo emocional juegan un papel muy importante dos tipos de elementos: lo que se ha dado en llamar el temperamento y las relaciones de apego. Actualmente los estudios sobre temperamento versan sobre una serie de características del funcionamiento del bebé que tienen la capacidad de predecir el tipo de interacción que los niños facilitan con los adultos encargados de su cuidado. El trabajo de investigación llevado a cabo por Thomas y Chess (1977) es considerado pionero dentro del campo actual de investigación de este aspecto del desarrollo. Estos autores postularon la existencia de tres tipos de temperamento a partir de nueve dimensiones observables desde el nacimiento: nivel de actividad, ritmicidad de funciones básicas, distractividad, capacidad de aproximación a nuevos objetos/situaciones, adaptabilidad, atención y persistencia, intensidad de reacciones, umbral de responsividad y cualidad de humor (ver Berk, 1991). El cómo se configuren estas dimensiones facilita o dificulta el establecimiento de las relaciones de apego entre el niño y sus cuidadores. Estas relaciones de apego hacen referencia a un fenómeno, ampliamente observado, en el cual el niño necesita de la presencia de un cuidador -normalmente, su madre- para conseguir una sensación de seguridad que le permita llevar a cabo otro tipo de actividades. Las relaciones de apego, cuando no existen problemas a este nivel, suelen estar consolidadas alrededor de los ocho meses, edad a la que el niño tiene la capacidad de reconocer y discriminar entre la figura de apego y otras personas de su entorno. La importancia del establecimiento de tales relaciones afectivas se extiende no sólo al propio desarrollo emocional sino también, en la medida en que el adulto es un factor mediador, a las áreas del lenguaje, desarrollo cognitivo y a los procesos de aprendizaje (ver Berk, 1991; Shaffer, 1989).

Finalmente, en relación al desarrollo del autoconcepto, vamos a referirnos a algunos de los elementos que aparecen y se consolidan durante el período de la vida del niño al que venimos haciendo mención. Los manuales al uso suelen abordar el desarrollo de la identidad -o del yo- haciendo alusión a una serie de procesos que se encadenan desde el nacimiento hasta la adolescencia y que siendo cualitativamente diferentes parecen encaminarse a la construcción, por parte del nuevo miembro de la cultura, de una imagen de sí mismo que se convierte, poco a poco, en motor del propio desarrollo. Dentro de estos procesos, se habla de autorreconocimiento, autoconcepto, autoestima e identidad (ver Berk, 1991). Durante la primera infancia se construye la capacidad de autorreconocimiento y empieza a desarrollarse el autoconcepto.

El autorreconocimiento hace referencia a la capacidad de los bebés y niños de hasta dos años de reconocerse a sí mismos en una situación de interacción con su propia imagen proyectada por un espejo. Así, hasta los nueve meses los bebés no comienzan a interactuar con su imagen pero lo hacen como si se tratara de otra persona. Hasta los quince meses no son capaces de empezar a darse cuenta de que tal imagen es la suya y a utilizar ese hecho de forma instrumental para, por ejemplo, recoger algo que ha caído fuera de su campo visual pero que aparece en el espejo. Con la aparición del lenguaje, los niños son capaces de empezar a utilizar palabras para referirse a sí mismos aunque, entre los dos y cuatro años, sólo utilizan categorías muy específicas y objetivas como, por ejemplo, el sexo, los vestidos que llevan o la actividad en la que se hallan inmersos. Será más tarde, hacia los siete años, cuando empiecen a ser capaces de describirse en función de características internas. Ello parece ser debido a sus avances dentro del desarrollo cognitivo, avances que pasamos a exponer a continuación (ver Berk, 1991).

#### **IV.2.1.5. *El desarrollo cognitivo***

Durante más de cincuenta años, hacer referencia al desarrollo cognitivo ha implicado, casi exclusivamente, aludir a la obra de Piaget (para un resumen, ver Piaget, 1970; Flavell, 1964). Como su trabajo es de sobra conocido vamos a referirnos únicamente a algunos de los hitos que, su teoría del desarrollo mediante estadios,

marca para el período de la vida del niño que estamos estudiando. Según este autor, entre los cero y seis años se completan dos de los estadios básicos del desarrollo: el período sensorio-motriz (0-2 años) y el período preoperacional concreto (2-7 años). Durante el primero de ellos, el niño construye sus esquemas de conocimiento del mundo mediante la acción con los objetos, acción que le permite ir coordinando sus esquemas reflejos primarios. Dicho período termina con el acceso a la capacidad simbólica, acceso que coincide con la aparición del lenguaje. Durante este período, el niño adquiere la permanencia del objeto, la conducta intencional y los rudimentos de la imitación y el juego. Durante los cuatro o cinco años siguientes, el niño tiene que trasladar sus esquemas de conocimiento basados en la experiencia sensorio-motriz al plano de las operaciones mentales. El trabajo es arduo y, según Piaget, el niño tiene que combatir su tendencia natural al pensamiento egocéntrico. Así, se describe el pensamiento en estos años como animista, centrado en las características aparentes de las cosas y no reversible.

Durante los últimos veinte años, sin embargo, desde el paradigma del procesamiento de la información se han cuestionado varios de los supuestos en los que se basa la teoría piagetiana. No vamos a exponer, por razones de espacio, la lógica teórica de tales discusiones (ver Gelman, 1979). Una de las consecuencias prácticas de tal discusión es la reivindicación del pensamiento del niño durante este período de una forma positiva. Es decir, así como la teoría de Piaget ponía el énfasis en los déficits del pensamiento preoperatorio en cuanto a su estructura lógica, los investigadores del procesamiento de la información tratan de describir aquello que los niños van siendo capaces de hacer en los distintos ámbitos de su desarrollo. Así, para estos teóricos, el desarrollo se produce en términos de uso, ampliación y perfeccionamiento de los elementos básicos de la "maquina humana": la atención, la memoria y la resolución de problemas (ver Berk, 1991; Shaffer, 1989).

En el campo de la atención se producen serios avances durante los primeros años de vida. Hasta la edad de tres años los niños no son capaces de perseverar más que unos pocos minutos en la misma tarea aunque ésta sea tan atractiva como ver la televisión. Durante los años siguientes, el desarrollo de la atención depende de la capacidad del niño para ignorar los elementos que no son

relevantes para la tarea. Experimentos recientes muestran que los niños de siete años recuerdan muchos menos elementos de la tarea a los que previamente había dirigido su atención, que los de diez o trece años. Por el contrario, los niños de esta edad recuerdan muchos más elementos que el adulto había considerado irrelevantes de lo que lo hacen los niños mayores (ver Shaffer, 1989).

Desde una perspectiva socio-histórica, durante estos años tiene lugar el desarrollo de la atención instrumental y semánticamente mediada (Vygotski, 1978). El uso del lenguaje como una herramienta al servicio de la solución de problemas aparece desde los tres años. A dicha edad ya son observables los fenómenos del uso del habla privada en contextos de solución de problemas. Una de las funciones de dicho habla es el focalización y mantenimiento de la atención durante la ejecución de la tarea (Berk, 1992).

Al igual que en el caso de la atención, la memoria sufre algunas transformaciones importantes a lo largo de la primera infancia. Dichas transformaciones se traducen en un incremento de la velocidad de almacenamiento, en el mejor uso de estrategias de recuerdo, en la mayor cantidad de información que el niño va teniendo almacenada y en el mayor conocimiento acerca del uso de su propia memoria. Durante los tres primeros años de vida se produce un gran incremento en la memoria de reconocimiento y en la de recuerdo activo. Sin embargo, esta última va muy por detrás de aquella en el desarrollo (ver Shaffer, 1989). Con el uso de mediaciones instrumentales y del lenguaje, el niño es capaz de empezar a desarrollar, a partir de los tres años, el uso de estrategias y la conciencia de dicho uso. Este papel del lenguaje implica una de las vías más importantes en el desarrollo memorístico (Leontiev, 1981).

Finalmente, los trabajos de Siegler (1981) ponen de manifiesto la existencia de un desarrollo en el uso de estrategias en la resolución de problemas. Partiendo de una de las tareas clásicas utilizadas por Piaget, este autor diseñó una serie de problemas con una estructura tal que le permitía inferir el uso de una determinada estrategia. Para resolver la tarea sólo pueden ser utilizadas cuatro diferentes estrategias y el rendimiento en los diferentes elementos de la misma permite al investigador detectar cuál de las estrategias es la usada por el sujeto. Los resultados de la aplicación masiva de la tarea diseñada por Siegler permiten describir el com-

portamiento de sujetos de diferentes grupos de edad. Así, se ha constatado que los niños de hasta tres años no utilizan ninguna de las estrategias posibles contestando de forma aleatoria. Los niños de entre cuatro y cinco años son capaces de usar correctamente una de las estrategias posibles pero suelen utilizar las más simples cometiendo, por tanto, errores en algunos de los elementos de la tarea. Sólo a partir de los ocho años los niños empiezan a utilizar una estrategia que implica el uso de dos fuentes de información a la vez aunque todavía dicha estrategia no es suficiente para resolver todos los elementos de la tarea.

Desde la perspectiva socio-histórica se explica dicho avance por el comienzo del uso del lenguaje como herramienta para el pensamiento. Dicho proceso de uso se produce en interacción con el adulto el cual utiliza una serie de estrategias en las que el niño se apoya en su desarrollo. La importancia del contexto social en el desarrollo de las capacidades de atención, memoria y solución de problemas ha sido puesta de manifiesto por muy diversos autores dentro de la Psicología occidental (ver Cole y Cole, 1989; Rogoff, 1990; Rogoff y Wertsch, 1984; ver también Rosa, este mismo volumen; Rosa y Montero, 1990). Sin embargo, para entender completamente el proceso del desarrollo desde una perspectiva como la vygotskiana es necesario, como ya señalábamos al principio de este apartado, entender cuáles son los procesos de aprendizaje de los que dispone el individuo y cómo la cultura se sirve de ellos para empujar la construcción del sujeto.

#### **IV.2.1.6. *Los procesos de aprendizaje***

Hasta ahora hemos visto los cambios que se producen dentro de los diferentes aspectos o áreas que configuran el desarrollo del sujeto humano. Independientemente del momento del desarrollo en que dicho sujeto esté, se puede postular la existencia de una serie de mecanismos generales de aprendizaje. Vamos a verlos brevemente, teniendo en cuenta, además, que al contrario de lo que pensaban los teóricos del aprendizaje, no todos son operativos en el momento del nacimiento (ver Shaffer, 1989).

El mecanismo de aprendizaje más simple es la habituación y consiste en la inhibición de la atención a un estímulo que aparece de forma repetida. El niño es capaz de habituarse a los estímulos

que se repiten mucho, a partir del séptimo mes de gestación. Ello hace que este mecanismo juegue un papel importante en la vida del niño incluso antes de su nacimiento. Posteriormente, la habituación juega un papel importante en el desarrollo de la atención y de la memoria por cuanto que es el mecanismo básico a partir del cual se empezarán a construir esos procesos cognitivos.

Aunque no está claro que el niño recién nacido pueda aprender por condicionamiento clásico y operante, parece que desde los primeros meses existen ciertas conductas de gran significación para el niño que pueden ser modificadas mediante dichos mecanismos (ver Berk, 1991). Durante el primer año de vida, los intervalos de presentación entre estímulos necesarios para que se produzca el condicionamiento clásico tienden a disminuir, acercándose a los tiempos empleados con adultos para conseguir el mismo efecto. Del mismo modo, en el caso del condicionamiento operante, disminuye rápidamente el número de ensayos necesarios para condicionar la respuesta del niño (ver Shaffer, 1989). Estos mecanismos básicos permiten al niño de pocos meses empezar a anticiparse al entorno (condicionamiento clásico) o aprender las consecuencias de su conducta sobre las cosas y personas que le rodean (condicionamiento operante).

Pero estos mecanismos no son suficientes para explicar los modos mediante los cuales el niño en desarrollo adquiere las experiencias necesarias para la construcción de los diferentes ámbitos de su desarrollo. Los trabajos de Bandura (1965, 1977, 1987) ponen de manifiesto que los niños son capaces de aprender mediante un mecanismo diferente: la observación o imitación de modelos. Además, determinadas variables internas del sujeto, como las expectativas de auto-eficacia, juegan un importante papel en el funcionamiento de dicho mecanismo. En el experimento citado en primer lugar (Bandura, 1965), se puso de manifiesto la diferencia entre competencia y ejecución. Quiere esto decir que los niños aprenden (competencia) directamente por observación pero la probabilidad de manifestar la adquisición de la nueva conducta (ejecución) depende del tipo de contingencias que sufra el modelo. Sus trabajos posteriores (Bandura, 1977), han puesto de manifiesto, también, que este segundo aspecto, la ejecución, depende de variables internas tales como las mencionadas expectativas de auto-eficacia. Además, en uno de sus más recientes trabajos

(Bandura, 1987), estudia el papel que los mediadores simbólicos (el lenguaje) juegan en los procesos de modelado. Los datos recogidos por este autor demuestran que la existencia de un código simbólico mediante el cual representar internamente el modelo observado mejora la imitación de dicho modelo. Este último aspecto nos acerca al terreno de los postulados de la teoría sociohistórica, pero antes de adentrarnos en su exposición veamos como durante los años de la primera infancia funciona el mecanismo de la imitación.

Los datos disponibles hasta ahora resultan polémicos en cuanto al hecho de que los recién nacidos sean capaces de imitar algunas acciones simples, como la expresión de emociones básicas, cuando un adulto las repite delante de ellos (ver Cole y Cole, 1989). Parece ser que este tipo de imitaciones, que aparecen durante los primeros días de la vida, tienden a desaparecer. Posteriormente, entre los ocho y los doce meses, reaparecen de una manera más elaborada e "intencional". Este dato ha llevado a los investigadores a pensar que las primeras conductas de imitación son de tipo reflejo y están controladas subcorticalmente. La posterior maduración cortical, que incluye el desarrollo de los sentidos y de las coordinaciones intersensoriales más básicas, sería responsable de la imitación aparecida al final del primer año de vida (ver Shaffer, 1989). Durante el segundo año, empieza a observarse el proceso de la imitación diferida: los niños son capaces de imitar modelos a los que han sido expuestos hace tiempo, siendo la latencia de demora en la imitación una de las vías de posterior desarrollo. Al principio, los niños más pequeños utilizan este mecanismo para reproducir sobre otros objetos lo que han aprendido pero, a partir de los tres años, son capaces de utilizar este mecanismo para adquirir habilidades dirigidas a su propia persona. Finalmente, se observa el uso espontáneo de etiquetas verbales para la descripción y memorización del modelo a partir de los siete años.

Desde un punto de vista socio-histórico cabe añadir algunos elementos a las teorías occidentales del aprendizaje. Vygotski habla de internalización para referirse al proceso del aprendizaje propiamente humano y dicha internalización esta mediada por la cultura. La mediación de la cultura se pone de manifiesto de varios modos: mediante la aportación de instrumentos, mediante la presencia de adultos o compañeros más avanzados en el proceso

de aprendizaje y mediante el uso de sistemas de representación arbitrarios (Laboratory of Comparative Human Cognition, LCHC, 1982; Vygotski, 1978). Las investigaciones que se han llevado a cabo desde esta perspectiva en el terreno de la autoregulación ponen de manifiesto, además, que durante el proceso de aprendizaje en la zona de desarrollo próximo juega un papel muy importante la transferencia de responsabilidad al aprendiz (Wertsch, 1985) o, si lo miramos desde el otro punto de vista, la asunción de la responsabilidad por parte del sujeto en formación (Díaz, Neal y Amaya-Williams, 1990). A ello hay que añadir que, desde esta perspectiva, la cultura no sólo está ayudando a construir habilidades, sino que transmite también valores y motivos (Leontiev, 1981; ver, también, Montero, 1989). Desde el punto de vista del desarrollo, este tipo de procesos mediados comienzan desde los primeros días de la vida del niño por cuanto que la cultura selecciona el tipo de objetos con los cuales interactúa el niño, la secuenciación de habilidades a adquirir y las ayudas necesarias para ello. Con la adquisición del lenguaje, durante el segundo año de vida, aparece un instrumento que primero facilita la mejora de la comunicación entre el niño y su cuidador y después permite su uso como herramienta de pensamiento. Los primeros fenómenos de habla privada suelen aparecer alrededor de los tres años (Vygotski, 1934). Entre esa edad y la entrada en la escuela el niño adquiere la capacidad de mediar verbalmente su control motor, su atención y su memoria y empezar a crear su control ejecutivo (Díaz y Berk, 1992). Posteriormente, en la escuela, el niño adquiere nuevos instrumentos arbitrarios de mediación como son la lecto-escritura y el cálculo, instrumentos que abren nuevas vías para su posterior desarrollo.

#### **IV.2.1.7. *El caso de los niños con parálisis cerebral***

Ya advertíamos, al comienzo de este apartado, que puede ser contraproducente extrapolar la secuencia de desarrollo de los niños sin ningún tipo de problema al de los niños con parálisis cerebral. Pero también señalábamos que no tenemos otro punto de referencia para poder guiar nuestra labor como evaluadores. Es por ello que hemos tratado de resumir las vías mediante las cuales se produce el desarrollo entre el nacimiento y los seis años y los

diferentes logros del mismo. En este momento vamos a tratar de "traducir" este proceso al caso de los niños con parálisis cerebral centrándonos en el período de la primera infancia. Un esfuerzo parecido presenta Rosa (este mismo volumen) desde un abordaje más general, no centrado en los procesos específicos de este período del desarrollo, en el que el lector interesado puede encontrar un marco de referencia para lo que ahora presentamos.

Si comenzamos por los primeros logros de la maduración cerebral, encontramos, enseguida, puntos de divergencia para el desarrollo de los niños con parálisis cerebral. Pese a que, como señala Martín-Caro (en mismo volumen), no está clara la etiología de la parálisis cerebral, ésta se suele ligar a problemas pre, peri y post natales tempranos. Aunque los orígenes de tales problemas pueden ser de muy diverso tipo parece que producen una alteración del proceso normal de maduración cerebral que afecta, principalmente, a las áreas de la corteza encargadas del control motor. Como veíamos anteriormente, durante el primer año de vida se acaban de mielinizar las áreas primarias motoras y sensoriales así como el área premotora. Dicha mielinización se produce en un sentido céfalo-caudal y próximo-distal (Berk, 1991; Shaffer, 1989), de tal modo que el sistema madura empezando por el control de la cabeza y expandiéndose dicho control hacia las extremidades, primero las superiores y después las inferiores, siempre desde el tronco hasta el punto más exterior de las mismas. Una interferencia temprana en dicho proceso puede producir alteraciones de áreas muy específicas ligadas al control motor, y en un importante porcentaje, a las capacidades sensoriales (Wilson y Wilson, 1967). Sin embargo, parece que la afectación de las áreas de asociación es mucho menor dado que los niños con parálisis cerebral muestran la plasticidad característica de los primeros años del desarrollo del sistema nervioso (Glos y Pavlokin, 1985). Se da, además, otro proceso importante desde el punto de vista neurológico y cuya incidencia es muy difícil de discernir. Nos referimos al proceso mediante el cual las neuronas que no consiguen establecer conexiones lo suficientemente activas degeneran y mueren. El daño en unas áreas específicas pudiera incidir, indirectamente, en la activación de determinadas conexiones con otras áreas no dañadas de tal forma que disminuyera mucho la cantidad de estimulación que estas últimas recibieran, estimulación necesaria para la supervivencia del

tejido neuronal. Se produciría, entonces, un efecto sobre el tejido no directamente dañado por el trastorno pero si conectado a zonas con daño directo. Si ello fuera así, sería de vital importancia la estimulación temprana encaminada a lograr el mejor proceso de maduración posible para las áreas no afectadas.

En dicha estimulación se encontrarían implicadas todas las modalidades sensoriales del niño que, como hemos visto, son operativas desde los primeros meses de la vida del bebé. Para ello, a su vez, es necesario tener información precisa del estado de las capacidades sensoriales desde los primeros momentos. Dado que los datos que se encuentran en la literatura no ligan, necesariamente, los trastornos motores a los de tipo sensorial cabe suponer que las áreas primarias de los sentidos no estén afectadas aun cuando las motoras lo estén mucho. Ello implica asumir que el niño con parálisis cerebral al que nos referimos tiene sus capacidades sensoriales, no táctiles, básicamente intactas. Los problemas, sin embargo, pueden venir por dos vías. Como ya señala Rosa (este mismo volumen), la actividad perceptiva implica un papel activo por parte del sujeto y ello implica cierta capacidad de control motor (ver, también, Palacios, 1990). Por otro lado, las coordinaciones sensoriales dependen también del papel activo del sujeto y de una cierta riqueza estimular en el entorno que puede verse afectada por la constatación de la existencia del trastorno. El modo en el que esto puede producirse tiene que ver con otra de las áreas del desarrollo, la afectivo-social.

Veámos anteriormente que, ya desde el nacimiento, los niños son capaces de expresar algunas de las emociones más básicas. El control de dicha capacidad parece ligado, en un primer momento, a estructuras cerebrales de tipo subcortical. Ello implicaría que el niño con parálisis cerebral no tendría por que tener afectada este tipo de capacidad. Sin embargo, sus problemas motores pueden ser un factor distorsionador del temperamento. Las dimensiones básicas que se evaluaban en el estudio de Thomas y Chess (1977) incluían aspectos tales como nivel de actividad, distractividad, capacidad de aproximación a nuevos objetos, umbral de responsividad, etc., sobre los cuales puede incidir de forma muy importante la parálisis cerebral. Por otro lado, estas dimensiones básicas que configuran el temperamento inciden en el modo en el que el adulto va a interactuar con el niño. En este sentido, para la formación del

apego se necesita un trabajo activo por parte de los cuidadores y este depende, también, de la sintonización emocional con el niño, sintonización que se ve afectada por el temperamento de éste y por otros elementos tales como las expectativas que se crean en el entorno al conocerse la existencia del trastorno y empezar a constatar los primeros “retrasos”, fundamentalmente en el terreno del desarrollo motor (ver Rosa, este mismo volumen). Además, los problemas de control básicos que puede tener el niño afectan también a la imagen que proyecta al adulto y dicha imagen media la formación de dichas expectativas. En resumen, sin haber una afectación neurológica directa sobre los elementos básicos del desarrollo emocional, puede desencadenarse una serie de procesos que afectan al establecimiento del apego y a la sintonía de la diada adulto-niño.

Esta sintonía, que suele aparecer en los primeros meses, es un elemento muy importante en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje (ver Fierro y Martín, en este mismo volumen). La vía inicial para la comunicación son las expresiones emocionales reflejas básicas que, como mencionábamos en el párrafo anterior, no tienen por qué estar afectadas pero que pronto necesitan de otras vías para incrementar la comunicación. Los problemas motores pueden afectar a la capacidad de emisión voluntaria de mensajes por parte del niño y ello incide en la responsividad del adulto. La afectación motora puede incidir, también, en la emisión de sonidos característica del período preverbal alejándola de la pauta esperada. Este hecho puede sumarse a la creación de bajas expectativas que puede haber empezado ya en torno al retraso en el desarrollo motor. Todo ello, redundando, al final, en una reducción sistemática del número de interacciones y éstas juegan un importantísimo papel en la adquisición de la función lingüística (Berk, 1991; Fierro y Martín, en este mismo volumen).

Tenemos, entonces, que un determinado daño cerebral, en principio localizado en unas áreas concretas, puede originar una cadena de “deficiencias” en el entorno social del niño que, sólo durante el primer año de vida, pueden afectar a todas las áreas fundamentales del desarrollo (ver Rosa, en este mismo volumen). Veamos ahora cómo estas distorsiones en el entorno social revierten a su vez en el desarrollo de los procesos cognitivos y de aprendizaje.

Si atendemos a la lógica que se deriva de ubicarse dentro del modelo de desarrollo piagetiano, nos encontramos que la literatura señala la existencia de "retrasos" en el caso de los niños con parálisis cerebral ya desde los primeros logros del período sensorio-motor (Eagle, 1985; Rothman, 1987; Sternlieb, 1977; Young, 1977). Alguno de estos autores llega a afirmar la existencia de una "prolongación" de los dos primeros estadios del desarrollo (Sternlieb, 1977). Sin embargo, si queremos ser coherentes con nuestras prescripciones en cuanto al desarrollo del sujeto humano, el hablar de "retraso" o "prolongación" -además de continuar con el lenguaje de la deficiencia- implica el establecimiento de una teleología del desarrollo que no compartimos (ver, también, Rosa, este mismo volumen). Nuestra visión implica la valoración de los datos que las investigaciones mencionadas aportan tratando de buscar una explicación y, a la vez, una alternativa al desarrollo de estos niños.

Parece, entonces, que el trastorno producido por la parálisis cerebral lleva también consigo la alteración de la creación de los esquemas sensoriomotrices y dificultades para el establecimiento de lo que se conoce por permanencia del objeto. El dato más significativo, a nuestro juicio, es el de la sistemática alteración de las correlaciones esperables entre la edad y desarrollo cognitivo y entre éste y el desarrollo motor o el cociente de inteligencia. Este tipo de datos más que hablar de retraso hablan de vías distintas para el desarrollo. Pero veamos qué información tenemos en cuanto al funcionamiento de los procesos de atención, memoria y aprendizaje.

La mayor parte de los datos de que disponemos hacen referencia a los procesos de atención voluntaria y los resultados, aparentemente, son contradictorios. El trabajo de McDonough y Cohen (1982) tiene un significado especial dado que es el que se realizó con sujetos más jóvenes y aporta los resultados más claros. Según estos autores, entre los nueve y los dieciséis meses, las diferencias en tareas de focalización y sostenimiento de la atención entre niños con y sin parálisis cerebral son nulas, habiéndose constatado, únicamente, una mayor latencia de respuesta debida a las dificultades de control de la visión. Los estudios de Fasler (1969) y Laraway (1985), por otra parte, nos informan del estado de procesos parecidos pero con niños de mayor edad y consta-

tan diferencias a favor de los niños sin parálisis cerebral en tareas de atención selectiva y de memoria a corto plazo. Esto parecería indicar que los niños con parálisis cerebral, con el tiempo, van a peor. Sin embargo, si nos ubicamos dentro de la visión socio-histórica podremos entender este proceso no como deterioro del sujeto sino como deterioro de las adquisiciones que necesitan de un fuerte trabajo del entorno socio-familiar. Veíamos que desde la aparición del lenguaje se producían una serie de procesos mediacionales que producían nuevas adquisiciones en el desarrollo de los procesos de control motor, atención, memoria, solución de problemas, etc., (Díaz y Berk, 1992; Leontiev, 1981; Vygotski, 1978). Desde esta ubicación teórica, podemos formular la hipótesis de que los posibles problemas en el desarrollo de los procesos cognitivos pueden estar mediados por los problemas en la adquisición del lenguaje. Estos, pueden venir producidos, a su vez, por una combinación de dificultades motoras para la expresión y una falta de sintonía en las interacciones diádicas tempranas. Otros datos que permiten apuntar en la misma dirección son los que aportan los trabajos de Meyers, Coleman y Morris (1982) y McDonough y Cohen (1982), los cuales ponen de manifiesto que los procesos básicos de la habituación y del aprendizaje por observación funcionan correctamente y no se alejan del patrón de los niños sin parálisis cerebral. Sin embargo, cabe suponer que los problemas motores pueden restar capacidad de exploración y dificultad en el establecimiento de pautas operantes, al verse dificultada la capacidad de coordinación con el ambiente. Ello hace que los procesos básicos de aprendizaje resulten afectados de forma diferente. ¿Qué ocurre con los procesos que se sustentan en la interacción dentro de la zona de desarrollo próximo?

Existen algunos datos sobre el desarrollo de los niños con parálisis cerebral que nos permiten responder a esta pregunta. Estos son los que aportan los trabajos de García y colaboradores (García et al, en prensa), de Hanzlik y Stevenson (1986) y de Kogan y sus colaboradores (Kogan y Tyler, 1973; Kogan, Tyler y Turner, 1974). De diferentes maneras, todos estos autores constatan que la interacción diádica entre el adulto y el niño con parálisis cerebral tiene grandes probabilidades de verse afectada por un mayor control por parte del adulto y por una pérdida de expectativas con respecto al avance del niño debida a la fijación en los aspectos del

desarrollo motor y de la autonomía personal. Esto significa tanto una disminución en la frecuencia de las interacciones como una peor calidad de las mismas dado que el último paso de la interacción, la transferencia de responsabilidad, tiene muchas dificultades para ser llevada a cabo.

Podemos, por lo tanto, aventurar la hipótesis de que el desarrollo del niño con parálisis cerebral se ve dificultado no sólo por la lesión de las áreas primarias del control motor y el tacto, sino por una cadena de procesos de distorsión de las interacciones sociales tempranas que empiezan afectando a la comunicación y el apego y tienen su influencia en el desarrollo de los procesos superiores cognitivos y de aprendizaje. En términos de la teoría de los sistemas psicológicos de Vygotski (1982b), parece que los niños con parálisis cerebral sufren un daño en un sistema primario muy específico que crea algunas dificultades para el desarrollo de los sistemas combinados y afecta, gravemente, a la construcción de los sistemas culturales (ver Rosa, en este mismo volumen). De todos modos, este mismo autor señala que estos niños se desarrollan y se puede hipotetizar las vías mediante las cuales lo hacen. Además, se puede intervenir para tratar de controlar el curso del desarrollo en sus diversas encrucijadas (ver Fierro y Martín, en este mismo volumen; García et al, en prensa; Junoy, en este mismo volumen; Musselwhite (1986); Martínez, en este mismo volumen; Rosa y Montero, 1990; Wehman, 1984). Para ello es necesario contar con algunas estrategias y técnicas que nos permitan tener la información relevante en cada momento. En el apartado que sigue presentamos algunas de ellas.

## IV.2.2 Orientaciones para la evaluación

### IV.2.2.1. *Estrategias generales*

En consonancia con nuestras prescripciones acerca de la evaluación de alumnos con necesidades educativas especiales, vamos a comentar algunas estrategias generales que permiten al evaluador captar la secuencia del proceso que conlleva el desarrollo durante los años de la primera infancia y considerar todos las áreas del mismo de una forma holística e integrada.

En primer lugar hay que señalar que, sobre todo en edades muy tempranas, será difícil la evaluación sin que ello implique una modificación del entorno cotidiano del niño, es decir, una intervención sobre el mismo. Lejos de suponer un problema, el evaluador debe de tomar conciencia que su actuación con el niño puede servir como modelo de actuación a los adultos que normalmente interactúan con él. En cualquier caso, hay que tratar de tomar datos en situaciones conocidas y significativas para el niño. Cuando sea necesaria la creación de una situación muy estructurada debe intentarse su realización dentro del contexto normal en que éste se desenvuelve.

En segundo lugar, hay que tener muy presente que los diferentes aspectos del desarrollo interactúan fuertemente entre sí y, en ese sentido, es difícil aislar las fuentes de variabilidad de la actividad del niño. Por ejemplo, para evaluar su capacidad expresiva es imprescindible el control motor de su aparato fonador. Si éste no se da, no podremos estar seguros acerca de la existencia de función expresiva a no ser que contemos con un sistema de comunicación alternativo. La estrategia general para tratar de obviar este tipo de problemas consiste en la adaptación sistemática de las condiciones y los materiales a las posibilidades del niño en aquellas áreas que no se estén evaluando (ver Calvo et al, 1990). Cuando la interacción entre las mismas es muy estrecha, conviene llevar a cabo la evaluación siguiendo una pauta de desarrollo. Por ejemplo, si queremos evaluar la agudeza visual del niño, o su capacidad auditiva, debemos cerciorarnos primero de que la postura en la que le situamos no le produce ninguna interferencia (Granger y Wehman, 1979).

En tercer lugar, la técnica básica con la que contamos para la evaluación directa en la primera infancia es la observación. Pero ello no quiere decir que no se puedan crear las situaciones necesarias para elicitación de los procesos que se desean evaluar. Más adelante tendremos ocasión de ilustrarlo, pero ahora debe quedar constancia de que el evaluador tiene que combinar el máximo rigor de sus observaciones con la capacidad para crear las situaciones propicias para hacer observable aquello que se pretenda evaluar. Evidentemente, la búsqueda de información indirecta a través de los adultos que normalmente interactúan con el niño debe de servir como estrategia de evaluación complementaria.

Por último, hay que dejar muy claro que el proceso de desarrollo y aprendizaje durante la primera infancia de niños con parálisis cerebral debe de ser evaluado con referencia a criterios y haciendo comparaciones intraindividuales. Aunque las categorías a observar se deriven del desarrollo de los niños sin ningún tipo de problema, dada la complejidad de las variantes del desarrollo que pueden producirse en el caso de estos niños, conviene evaluar en términos de avances con respecto a estados anteriores del propio niño. Esta estrategia, además de evitar las consecuencias negativas de una evaluación normativa, tiene la peculiaridad de combatir las bajas expectativas de los adultos, expectativas que tienden a minimizar los logros del niño (ver García et al, en prensa).

#### **IV.2.2.2. *Evaluación temprana***

Aunque a lo largo de todo el apartado nos hemos referido a un único período de la vida del niño, a la hora de establecer las orientaciones concretas para la evaluación de los diferentes elementos del desarrollo hemos considerado oportuno distinguir dos momentos. Con dicha distinción se hace referencia a la edad del niño a la vez que se pone más énfasis en unos y otros elementos del desarrollo para cada uno de los momentos que distinguimos.

En este epígrafe presentamos los procedimientos de evaluación relativos a los aspectos perceptivos y de desarrollo motor así como algunos de los que se incluyen en el área del desarrollo cognitivo y del afectivo-social. En el próximo epígrafe se hará referencia a los procedimientos encaminados a la evaluación de los aspectos incluidos en el desarrollo del lenguaje y los procesos de aprendizaje, así como algunos relativos al desarrollo cognitivo y afectivo-social que aparecen entre los dos y seis años.

Si empezamos por los aspectos relativos al desarrollo de los sistemas perceptivos, hay que empezar diciendo que existen pocos instrumentos normalizados para una evaluación en profundidad de estas primeras adquisiciones, si bien algunos instrumentos contienen aspectos generales relativos a algún aspecto relevante para este período. Aunque las destrezas visuales y auditivas, tales como la agudeza visual y la discriminación auditiva, deben ser evaluadas por un profesional de la medicina (oftalmólogo, otorrino, etc.), también puede realizarse una evaluación funcional en las situacio-

nes cotidianas. Instrumentos como la "Guía para la Evaluación Funcional de la Visión de los Bebés y Niños con Discapacidades Severas", de Fieber (1983), y la escala de "Evaluación Funcional de las Destrezas Visuales en Niños con Discapacidades Severas", de Laugley (1976), examinan conductas relacionadas con la respuesta visual (reflejos de parpadeo, preferencia ocular, fijeza, campo visual, etc.); percepción de la distancia y tamaño de objetos o dibujos; integración de los procesos visuales y cognitivos (causalidad, concepto de objeto, etc.), e integración de los procesos motores y visuales.

En el caso de la evaluación auditiva, escalas como la de "Evaluación del Sistema Auditivo", de Downs (1981), nos ayudan a conocer la capacidad auditiva de bebés y niños y cuál es su evolución durante los primeros años de la vida.

Sea cual sea el aspecto que estemos evaluando, durante el proceso de recogida de información se ha de observar si el niño explora y desplaza la mirada espontáneamente o si es necesario que el adulto le dé pistas. Las pistas más útiles, pueden ser movimientos (agitar los objetos con los que estamos evaluando), sonidos (utilizar objetos que hagan ruido), gestos (señalar el objeto) y verbalizaciones ("mira aquí"). Debe registrarse la aplicación de estas pistas y emplearlas en la medida en que sean necesarias, pero deben desaparecer lo antes posible (Musselwhite, 1986).

Para la evaluación del desarrollo motor conviene contar, también, con la ayuda de otros profesionales. Será conveniente disponer de la información proveniente de las exploraciones clínicas del pediatra y con el asesoramiento del fisioterapeuta. El trabajo temprano dentro de este área del desarrollo tiene efectos, a la larga positivos. Datos recientes provenientes de investigaciones llevadas a cabo en nuestro país demuestran que aunque los avances dentro del propio desarrollo motor puedan ser escasos, el trabajo educativo que supone la rehabilitación fisioterapéutica tiene efectos positivos sobre el progreso educativo de los niños (García et al, en prensa). En cualquier caso, existen varias escalas que permiten evaluar el desarrollo motor del niño mediante la exploración de las diferentes adquisiciones que se van dando entre los niños que no sufren ningún tipo de trastorno. Aunque pueden no ser las únicas existentes dentro del mercado especializado, nosotros recomendamos el uso de dos de las más clásicas dentro de este terreno. Nos

referimos, por un lado, a las escalas desarrolladas por Gessel y Amatruda (1947) y, por otro, a las de Bayley (1969). Ambos tipos de instrumentos evalúan, mediante observación en una situación construida al efecto, las diferentes adquisiciones que se producen durante los dos primeros años de vida. En el caso de las de Gessel y Amatruda se obtiene más información acerca de los aspectos de precisión en la capacidad manipulativa que la que se consigue mediante las de Bayley. Estas últimas, por el contrario, tienen la ventaja de ser más sencillas de aplicar.

En cuanto a los aspectos del desarrollo afectivo social que se configuran durante los dos primeros años, hay que señalar que no existen, que sepamos, trabajos que hayan tratado de adaptar los procedimientos que presentamos a la población española ya sea la de niños sin trastornos como la de niños con alguno tipo de problema sensorial, motor o mental. Es por ello que vamos a tratar de ser más explícitos en la exposición de las técnicas de evaluación que proponemos para los aspectos del temperamento y el apego, aspectos que, como veíamos anteriormente, son de gran importancia para el establecimiento de una buena sintonía para la interacción diádica entre el niño y el adulto encargado de su cuidado.

Para la evaluación del temperamento, Berk (1991) señala que se pueden utilizar, o bien, datos de cuestionarios o entrevistas con los padres, o bien, datos de observación en situaciones, más o menos, estructuradas. Tal evaluación está encaminada a determinar a cual de las tres categorías, aisladas por los investigadores, pertenece el niño. El interés que pueda tener una clasificación de este estilo y en un momento temprano del desarrollo radica, no ya en la predicción de la futura personalidad del niño, sino en la prevención de posibles distorsiones en las relaciones de apego mediante el consejo y seguimiento de las pautas de interacción de los padres. Las tres variables a las que la autora mencionada hace referencia son: el niño de cuidado fácil, quien establece las rutinas que facilitan el cuidado muy rápidamente, es saludable y se adapta fácilmente a las situaciones nuevas; el niño "difícil", quien tiene unas funciones muy irregulares, le cuesta adaptarse a situaciones nuevas y tiende a reaccionar intensa y negativamente ante eventos extraños; finalmente el niño "lento", quien es poco activo, algunas veces tiene reacciones negativas y necesita cierto tiempo para

interactuar con el entorno. Dentro de estas tres categorías se pueden encuadrar cerca del setenta por ciento de los niños, según los estudios dentro de este campo. Además de tener en cuenta que habría un treinta por ciento de bebés no clasificables, la utilidad que este tipo de información puede tener para el evaluador de niños con parálisis cerebral viene dada por el hecho de que los bebés “difíciles” y “lentos” -un veinticinco por ciento de la población- suelen tener muchos problemas en la interacción con las personas que los cuidan y necesitan de un trabajo más intenso y dirigido que los bebés de cuidado fácil (ver Berk, 1991).

En cualquier caso, y como acabamos de señalar, nuestro interés por la evaluación de estos aspectos viene dado por el hecho de que son buenos predictores de las relaciones de apego y de la calidad de la interacción en la situación diádica. Esta última cuestión la veremos en el epígrafe siguiente. Aquí vamos a exponer el procedimiento que Ainsworth, Blehar, Waters y Wall (1978) diseñaron para evaluar las relaciones de apego establecida entre un niño y su madre (o persona que realice dicho papel). El procedimiento consiste en un test situacional que se lleva a cabo en ocho pasos sucesivos: 1) madre y niño son introducidos en una habitación por el evaluador y este les deja; 2) la madre se sienta mientras el niño puede jugar con los juguetes que hay en la habitación (3 minutos); 3) entra una persona extraña, distinta del evaluador, se sienta y habla con la madre (3 minutos); 4) la madre deja la habitación mientras la persona extraña se muestra comunicativa, si el niño lo requiere, y trata de consolarle si llega a ser necesario (hasta un máximo de 3 minutos, dependiendo del comportamiento del niño); 5) la madre regresa a la habitación -la persona extraña, sale-, saluda al niño y le conforta en el caso de que sea necesario (un mínimo de tres minutos pero todo el tiempo que sea necesario para que el niño recobre su estado de ánimo normal); 6) la madre abandona la habitación y deja solo al niño (hasta un máximo de tres minutos dependiendo del comportamiento del niño); 7) la persona extraña entra a la habitación y trata de consolar al niño en el caso de que sea necesario (hasta un máximo de tres minutos, como en el caso anterior) y 8) la madre vuelve a la habitación, la persona extraña sale, la madre saluda al niño, le consuela, si fuera necesario, y trata de que el niño vuelva a interesarse por los juguetes. Las conductas objeto de evaluación son las relativas a la

capacidad del niño para jugar y explorar en presencia de su madre, en presencia de un extraño además de su madre, en presencia de un extraño solo, la capacidad de recuperación en el caso de que necesite consuelo de la madre, la capacidad para jugar y explorar solo, la capacidad de recuperación mediante el consuelo ofrecido por un extraño y la capacidad de recuperación ante todos los cambios habidos durante la evaluación. Dependiendo de factores tales como la edad, la intensidad y duración de las diferentes respuestas ante las distintas situaciones se pueden establecer predicciones en cuanto a la necesidad de la presencia del adulto para llevar a cabo actividades de exploración, la calidad del vínculo afectivo con la madre, la capacidad para aprovechar la interacción con otros adultos distintos de los padres, etc. Veamos ahora como la capacidad para explorar y manipular el entorno juega un papel muy importante en las primeras adquisiciones que se producen dentro del desarrollo cognitivo.

Algunos autores han concluido recientemente (ver Villuendas, 1986), que los niños con retraso, y de alto índice de riesgo, muestran menos tendencia a manipular y explorar objetos y, por tanto, elaboran menos categorizaciones de ellos e, incluso, menor nivel de desarrollo del lenguaje. Por lo visto hasta ahora, desde nuestro punto de vista, habría que darle la vuelta a ese tipo de razonamientos. Lo que nos interesa saber, de cualquier modo, es que, en el caso de los niños con parálisis cerebral, van a existir problemas en su capacidad para manipular y explorar su entorno. El problema está en cómo intervenir y evaluar ese tipo de dificultad. Musselwhite (1986) sugiere, entre otras cosas: agrandar materiales para aumentar la percepción visual; agrandar piezas clave para facilitar la manipulación de los juguetes; reducir la respuesta necesaria minimizando la distancia de los materiales, colocándolos a una altura adecuada, evitando la complejidad de movimientos (por ejemplo, usar interruptores de palanca en los juguetes mecánicos de encendido-apagado); imantar materiales y juguetes, o aplicarles velcro, para ser manipulados por los niños con dispositivos de agarre adecuados a cada caso. Además de la información obtenida mediante la evaluación del desarrollo motor, la cuantía de las adaptaciones necesarias y la capacidad del niño para valerse de ellas nos sirve como indicador para la evaluación de la capacidad exploratoria. Este tipo de conducta, en cualquier caso, no

es un fin en sí misma sino que es un medio para el desarrollo de los esquemas de tipo sensorio-motor. Dentro de tales esquemas, la permanencia del objeto es uno de los hitos fundamentales en el desarrollo cognitivo durante los dos primeros años. El otro aspecto a resaltar, dentro de este área del desarrollo y dentro de este período de edad, es la capacidad de juego simbólico. Ambos aspectos han sido desarrollados dentro de un marco teórico piagetiano por lo que hay que ser cuidadoso para no aplicar la lógica comparativa, con un supuesto patrón universal de desarrollo, que conlleva tratar de evaluarlos con técnicas elaboradas dentro de dicho ámbito teórico. Teniendo clara esta precaución, pasamos a presentar dos instrumentos para la evaluación de la permanencia del objeto y del juego simbólico.

Para la evaluación de la permanencia del objeto, existe la prueba, ya clásica, de Uzgiris y Hunt (1966) aunque dicha prueba necesita ser adaptada para ser utilizada al evaluar a los niños con parálisis cerebral. Un ejemplo de como llevar a cabo dicha adaptación se puede consultar en Eagle (1985). La otra prueba, con la que nos vamos a extender un poco más, es el procedimiento propuesto por Westby (1980) que incluye una serie de pautas de observación para la evaluación, tanto de la adquisición de la permanencia del objeto como del desarrollo del juego simbólico. Este autor presenta un conjunto de conductas observables en el niño organizadas según niveles de desarrollo y de edad. En el caso de los niños con parálisis cerebral hay que tener en cuenta las dificultades manipulativas y hacer todas las salvedades necesarias con respecto a las edades. En cualquier caso, puede ser interesante contar con una muestra de conductas típicas ordenadas en relación a una secuencia de desarrollo. Así, para el período entre los nueve y doce meses, la conducta clave en el desarrollo de la permanencia del objeto es la búsqueda del objeto aún cuando éste no está presente y la capacidad para utilizar un objeto como medio para conseguir un fin. Entre los trece y los diecisiete meses la conducta que muestra el progreso en este aspecto es la de la exploración intencionada mediante ensayo y error y la búsqueda de la ayuda del adulto cuando el problema desborda al niño. Entre los diecisiete y los diecinueve meses aparecen los primeros indicios de juego simbólico (simulación de actividades cotidianas como el comer o el dormir), se empieza a utilizar los objetos comu-

nes adecuadamente, se puede utilizar objetos como instrumentos y se encuentran objetos visiblemente escondidos. Durante los tres meses siguientes, hasta los veintidós, el niño empieza a hacer juego simbólico pero referido a otras personas u objetos (acuesta a la muñeca, da de comer al oso de peluche). En los dos meses siguientes, hasta los dos años, los avances del niño se ponen de manifiesto en conductas tales como representar secuencias de acontecimientos reales y empezar a jugar con los bloques aunque todavía sólo sea capaz de hacer pilas y derribarlas. A partir de los dos años, y hasta los dos y medio, el niño es capaz de empezar a representar hechos reales pero de baja frecuencia como puede ser una visita al médico. Finalmente, alrededor de los tres años, el niño es capaz de representar secuencias enteras de larga duración en la que representa tanto sucesos cotidianos como de baja frecuencia y, además, es capaz de alterar los resultados de la secuencia, realizando lo que se llama juego compensatorio. Obviamente, la mayoría de las conductas a las que se hace referencia en este procedimiento necesitan ser “traducidas” para el caso del niño con parálisis cerebral. Además, como ya hemos advertido de forma reiterada, la secuencia que se presenta, así como los tramos de edad, pueden no ser los mismos dependiendo de las características del niño si bien, por el momento, no disponemos de otro punto de referencia.

Vistos los modos de evaluar algunas de las adquisiciones más importantes de los dos primeros años de la vida, pasamos a exponer, a continuación, las estrategias para la evaluación de los aspectos más relevantes del desarrollo antes de la entrada en la escuela.

#### ***IV.2.2.3. Evaluación del desarrollo y el aprendizaje***

Anteriormente comentábamos que, dada la influencia de la teoría del desarrollo piagetiana, las descripciones de la conducta de los niños entre los dos y seis años se han hecho, durante mucho tiempo, en términos de lo que no son capaces de hacer (Gelman, 1979). Desde el punto de vista de la tecnología de la evaluación, este hecho ha influido en que exista una tremenda escasez de instrumentos para la valoración, en términos positivos, de las adquisiciones del niño durante el período al que nos referimos. Pero, recuérdese, que este comentario hace referencia al caso de

los niños que no sufren ningún tipo de trastorno sensorial, motor o mental. Mucho peor es el panorama cuando nuestro interés se centra en los niños con parálisis cerebral. Haremos, sin embargo, el esfuerzo de tratar de entresacar algunas ideas que puedan guiar la evaluación de un niño con parálisis cerebral durante estas edades incluyendo, además, aquellos procedimientos que sepamos que ya están adaptados.

Como se recordará, dentro de este epígrafe íbamos a referirnos a la evaluación del lenguaje y los procesos de aprendizaje así como de algunos aspectos que nos quedaban pendientes de las áreas del desarrollo cognitivo y afectivo-social. Fierro y Martín (en este mismo volumen) presentan diversos procedimientos para evaluar e intervenir en el ámbito del desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Dichas autoras incluyen en su exposición procedimientos para la evaluación de aspectos relativos a adquisiciones dentro del período de edad al que nos estamos refiriendo. Es por ello que nosotros no vamos a tratar este área de forma específica. Pero lo que sí nos interesa es dejar claro que mediante el lenguaje obtenemos una "ventana" para mirar al interior del sujeto en formación. Es decir, una buena evaluación del desarrollo del lenguaje, separando claramente la capacidad expresiva de la comprensiva, es fundamental para poder valorar el desarrollo de aspectos tales como la atención, la memoria, la solución de problemas, el modelado con instrucciones, el desarrollo del autoconcepto o la calidad de la interacción diádica con el adulto.

Cualquier prueba que mencionemos relativa a la evaluación de la atención y la memoria tiene el problema de que necesita de una capacidad expresiva lo suficientemente desarrollada para poder ser utilizada. Existe una tarea pendiente en cuanto a la adaptación de instrumentos que evalúen dichas áreas para ser utilizados con niños que tengan serias afectaciones en su capacidad manipulativa y su habla. Un esfuerzo, todavía aislado, para adaptar pruebas que evalúan ciertos aspectos cognitivos es el realizado por el Área de Deficiencia Motora del Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Este grupo ha llevado a cabo una adaptación, todavía en fase de investigación, de las pruebas Psicopedagógicas Graduadas para Preescolar y Ciclo Inicial (Costa *et al*, 1989). En dichas escalas se incluyen pruebas para la evaluación de aspectos tales como noción de clase, clasificación y

seriación, adaptadas para niños de entre cuatro y ocho años con serias afectaciones motoras y expresivas. Las adaptaciones consisten, fundamentalmente, en la adecuación de materiales para facilitar la manipulación y en el ajuste de la modalidad expresiva a las características del sujeto.

Una estrategia parecida haría que la prueba diseñada por Siegler (1981) resultara fácilmente aplicable a niños con graves afectaciones manipulativas y expresivas. Recuérdese que este autor había diseñado un conjunto de problemas tales que mediante el perfil de respuestas del sujeto se podía deducir la estrategia que éste utilizaba. También había realizado un estudio masivo que permitía conocer el comportamiento típico de diferentes grupos de edad en relación al uso de diferentes estrategias. Pues bien, esta tarea sólo requiere que el niño indique hacia qué lado cree que se inclinara una balanza de brazos cuando se pongan en los mismos diferentes grupos de pesas. La indicación de este tipo de respuesta, una vez que nos cercioramos que entiende lo que tiene que hacer y que la presentación de los diferentes elementos está adaptada a sus características manipulativas, requiere una capacidad expresiva muy sencilla y fácil de elicitar, cualquiera que sea el grado de afectación motora y expresiva del niño.

Esta tarea, u otras del mismo tipo, puede utilizarse, también, para la evaluación del aprendizaje por modelado. Si se desea separar el aprendizaje por simple imitación del modelado con instrucciones se puede separar en dos fases el tipo de entrenamiento dado al sujeto. Así, el niño, después de haber sido evaluado en la realización de la tarea, sería expuesto a una serie de demostraciones, con o sin explicaciones verbales, acerca del funcionamiento de la balanza que aparecía en la prueba. Después se volvería a aplicar la misma prueba al niño evaluando su capacidad para mejorar en el uso de estrategias de resolución de problemas.

Una estrategia parecida fue utilizada por Díaz, Neal y Vachio (1991) para la evaluación de la interacción dentro de díadas madre-hijo. Aunque estos autores trabajaron en un contexto de investigación para la detección de diferencias en las díadas de bajo nivel socio-económico y con riesgo de maltrato al niño, el paradigma utilizado por ellos consistía en que el niño trabajaba sólo, durante cinco minutos, en una tarea de clasificación; después, durante otros cinco minutos, recibía ayuda de la madre a la que se

había dado la instrucción de enseñar a su hijo; finalmente, el niño volvía a trabajar solo, durante otros cinco minutos. Además de observar el habla privada del niño en las dos fases en las que éste trabajaba solo, estos autores analizaron la interacción en términos de cantidad de imperativos, sugerencias, uso de etiquetas y descripciones, preguntas referidas a aspectos perceptivos, preguntas referidas a aspectos conceptuales, comentarios encaminados a motivar o mantener la atención del niño en la tarea, atribuciones de competencia, verbalizaciones de planes, comentarios lúdicos, correcciones e indicaciones encaminadas a que el niño trabajara por sí mismo. Con dichas categorías llevaron a cabo un análisis factorial mediante el que aislaron cinco factores: control, distanciamiento, focalización de la atención, atribución de competencia y transferencia de la responsabilidad los cuales les permitieron describir diferencias entre los grupos de diadas con los que trabajaron en su experimento.

Eligiendo tareas dentro de las posibilidades del niño, en las que la manipulación esté facilitada y la modalidad de expresión para resolverla sea sencilla, se pueden diseñar tests situacionales en los que la interacción del niño con su madre pueda ser evaluada dentro de categorías al estilo de las que acabamos de describir. El mantenimiento de la calidad en la interacción diádica, a pesar de todas las posibles dificultades por las que pasan tanto el niño como los adultos, debe de ser uno de los objetivos de la intervención temprana con este tipo de niños, de ahí la importancia de contar con estrategias de evaluación que permitan obtener la información relevante para llevar a cabo dicha intervención.

Finalmente, otro aspecto relevante para evaluar es el surgimiento, dentro del niño, del sentimiento del propio "yo". Según veíamos con anterioridad, después de los procesos típicos de la construcción de la capacidad de autoreconocimiento, el desarrollo del autoconcepto pasaba por un período en el que el sujeto empezaba a ser capaz de llevar a cabo auto-descripciones de su propia persona, haciéndose, el contenido de tales descripciones, más sofisticado con el paso del tiempo. Este proceso aparece de forma temprana, a partir de los dos años, en los niños que no padecen trastornos de ningún tipo. Si el niño con parálisis cerebral tiene acceso a un procedimiento de expresión lo suficientemente complejo, ya sea el lenguaje, ya sea un sistema alternativo de comu-

nicación, se le pueden proponer tareas de auto-descripción para la evaluación de su autoreconocimiento. No olvidemos que uno de nuestros objetivos como educadores es la colaboración en el proceso de construcción de la conciencia y personalidad de todos nuestros alumnos.

Veamos, a continuación, cómo llevar a cabo la evaluación dentro del periodo de la edad escolar.

### **IV.3 ORIENTACIONES PARA LA EVALUACION EN LA EDAD ESCOLAR**

La escuela, dentro de nuestra cultura, juega un papel muy importante en el desarrollo personal de todos los sujetos en desarrollo. Esta afirmación se hace más rotunda cuando los niños tienen necesidades educativas especiales. En este sentido, en el caso de niños con parálisis es necesario ofrecer una respuesta coherente mediante las adaptaciones curriculares oportunas, además de concebir estrategias instruccionales particulares que serán más específicas cuanto mayor sea el déficit. En este contexto, la evaluación cumple el papel de orientar el proceso educativo para, en último término, optimizar el desarrollo del alumno.

Dentro del modelo de alumno con necesidades educativas especiales que presentábamos en el primer apartado de este trabajo, veíamos la necesidad de poder evaluar lo que metafóricamente hemos denominado el "movimiento" del alumno. Si en el apartado anterior hemos establecido las vías por las cuales el niño irá pasando a lo largo de los primeros años de su vida, ahora la secuencia se va a producir por el camino que marca el currículum. En este sentido, la evaluación debe señalar cuál debe ser el proceso que debe seguir el niño. Para ello, tendremos que conocer datos del alumno, del aula como contexto próximo de aprendizaje y del entorno escolar. Ello es así también con cualquier alumno, lo que ocurre es que tener que dar respuesta a necesidades educativas específicas ayuda a tomar conciencia de las implicaciones de nuestro trabajo dentro del contexto educativo.

Es dentro de esa toma de conciencia que vamos a separar esta exposición en las tres unidades de análisis mencionadas: alumno, aula y centro escolar. Téngase en cuenta que dicha separación

responde a un criterio expositivo, y por tanto artificial, que esperamos que ayude a captar de forma global nuestra idea de cual debe de ser el trabajo de evaluación cuando se trabaja con niños con parálisis cerebral.

En el caso de la evaluación del alumno con parálisis cerebral nuestras propuestas van a ir guiadas por algunas ideas clave como son la adaptación de materiales a las situaciones de evaluación, la necesidad de hacer evaluación de algunos prerrequisitos para la actividad educativa y la necesidad de controlar los efectos que la información que aportan distintas técnicas puede tener sobre las implicaciones de nuestra evaluación. En cuanto a la importancia de la evaluación del aula viene dada porque es el contexto más próximo de aprendizaje donde ocurren los procesos de instrucción en el seno de actividades con sentido para el alumno. Pero conviene que la actividad dentro del aula esté conectada con los planteamientos educativos del centro que trabaja con niños con parálisis cerebral. En este sentido, los centros que han llevado a la práctica el Plan de Integración tienen experiencia de ello. Gracias a la misma, sabemos que es necesario un amplio grado de flexibilidad y, a veces, de creatividad para adaptar la respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales. Aquellos centros ordinarios que han escolarizado a alumnos con algún tipo de déficit motor han tenido que ir experimentando adaptaciones tanto en los elementos de acceso al currículum, como, incluso, en los elementos básicos. Cuando estas adaptaciones se realizan, no solamente a nivel del alumno y del aula, sino también del centro, la escuela como institución puede asumir su función de enculturación también con aquellos alumnos que presentan un déficit. No queremos decir que dar respuesta a la diversidad en la escuela sea un asunto fácil pero por ello precisamente la evaluación, no solamente del alumno y del aula, sino también del centro, al ofrecer información valiosa sobre el amplio conjunto de elementos que inciden en el proceso de enseñanza/aprendizaje, ayudará a ir flexibilizando y adecuando la respuesta educativa, aprendiendo de nuestra propia práctica.

#### **IV.3.1 La evaluación del alumno**

Trataremos de abordar la evaluación del alumno con parálisis cerebral como escolar inmerso en la actividad del aula y en la vida

del centro. En este contexto, varios serán los profesionales encargados de ofrecerle una respuesta educativa adecuada y de realizar tareas de evaluación. Es necesario, por lo tanto, dedicar un tiempo al establecimiento de condiciones para la evaluación que resulten significativos y útiles para todos ellos.

Además de esta recomendación general vamos a abordar tres aspectos distintos en este epígrafe. Primero veremos, de acuerdo con lo discutido en el primer apartado, cómo las implicaciones teóricas de una técnica determinada han influido en el tipo de conocimiento que sobre la parálisis cerebral se ha venido manejando durante las últimas décadas y cómo podemos evitar ese tipo de implicaciones cuando nos decidimos por el uso de una en concreto. En segundo lugar, nos centraremos en los procedimientos para la evaluación de lo que denominamos prerrequisitos para la intervención educativa. Es decir, antes de evaluar para intervenir hay que evaluar para adaptar. Los problemas concretos que la parálisis cerebral conlleva en cuanto a la comunicación, la movilidad y la motivación, hacen que el trabajo educativo requiera adaptaciones previas a la evaluación de la propia competencia curricular. Una vez establecidos los modos de evaluar tales prerrequisitos pasaremos a exponer los modos de evaluar la mencionada competencia de un modo que responda a nuestras prescripciones teóricas.

#### **IV.3.1.1. *Lecciones de la historia***

Cuando se ha evaluado al niño con parálisis cerebral dentro de algunos estudios de investigación, se han tenido que utilizar determinadas técnicas que suelen ser las mismas que se utilizan dentro del contexto de la evaluación educativa. Los estudios que vamos a comentar a continuación utilizaron en cambio, otras diferentes, dependiendo del tipo de objetivos de la investigación, objetivos que, a su vez, estaban mediados por las teorías acerca del sujeto humano que los investigadores manejaban. Dado que muchas de las técnicas que vamos a proponer dentro de este apartado fueron originadas dentro de contextos teóricos que no son compatibles con las prescripciones que hemos establecido, queremos mostrar las implicaciones del tipo de análisis teórico que proponemos y la manera de “reinterpretar” el uso de una técnica dentro de tales prescripciones.

Aunque los trabajos que comentamos no son los únicos que se han publicado en relación al tema que nos ocupa (ver Rosa, en este mismo volumen), si que pueden considerarse prototípicos de algunas de las aproximaciones teóricas que hemos revisado en este trabajo. Dentro de éstas, dos de las que más han interactuado, tanto en el campo de la investigación como en el campo de la práctica educativa con niños con parálisis cerebral, han sido el modelo médico y el modelo del rasgo. Así, por ejemplo, en un estudio realizado por el estado de New Jersey (citado por Cruisckhank, Hallahan y Bice, 1976), se pretendía establecer mediante el análisis de una muestra de mil niños diagnosticados como paralíticos cerebrales el grado en el que las diferentes categorías médicas de clasificación de este síndrome (ver Martín-Caro, este mismo volumen) producían diferentes niveles en la inteligencia evaluada mediante la escala revisada de Stanford-Binet. Otros estudios, como los de Ando (1968) o Sattler y Anderson (1973) trataban de establecer criterios de idoneidad de las pruebas clásicas de inteligencia para la evaluación de dicho rasgo en niños con parálisis cerebral. Las conclusiones de estas investigaciones fueron relativas tanto al grado de inteligencia de los diferentes tipos de parálisis cerebral como a la aplicabilidad de las pruebas clásicas a niños gravemente afectados en su desarrollo motor. Cruisckhank *et al* (1976) concluyen, al respecto, que es necesario hacer adaptaciones en el modo en el que se presentan las pruebas a este tipo de niños y que hay que cerciorarse de que tales adaptaciones no modifiquen los niveles de dificultad de las mismas. También señalan que de la revisión de los trabajos anteriores al suyo se desprende que no existen diferencias en cuanto al grado de inteligencia de atetoides y espásticos y que del total de niños paralíticos cerebrales hay un cincuenta y cinco por ciento que no puede considerarse con retraso mental.

La pregunta que cabe hacerse leyendo tales trabajos es si nos resultan útiles los conceptos tomados de ambos modelos teóricos (atetósico, espástico, inteligencia, retraso mental, etc.) y si, por lo tanto, nos resulta relevante utilizar alguna técnica que recoja información acerca de tales conceptos. Las clasificaciones -en principio, descripciones- pasan a ser explicaciones de determinadas diferencias en inteligencia. Así pues, si a un educador le llega la información de que determinado niño padece determinado tipo

de parálisis cerebral, podría establecer predicciones en cuanto a su nivel de inteligencia y, según las aportaciones del modelo del rasgo al ámbito educativo, también predecir el rendimiento académico de ese niño. ¿Dónde está el proceso de construcción de un sujeto humano?. ¿Dónde la capacidad del sistema educativo para interactuar dialécticamente con el niño con parálisis cerebral? Podríamos seguir preguntando a estos datos con cada una de nuestras prescripciones pero lo que ahora interesa es saber si, dados los problemas que tiene la información que aportan estos trabajos, tiene algún sentido utilizar alguna vez un test clásico de inteligencia.

Pero no vamos a contestar a esa pregunta, de momento. Vamos a seguir ilustrando el mismo problema pero con diferentes tipos de modelos o técnicas. Un trabajo a caballo entre conceptos tomados de la teoría del rasgo y la teoría piagetiana del desarrollo cognitivo es el de Eagle (1985). Esta autora trata de estudiar el desarrollo de la permanencia del objeto en niños paralíticos cerebrales y su relación con el cociente intelectual de los mismos. En este caso, el concepto piagetiano se hace subsidiario del concepto clásico de inteligencia y las técnicas de evaluación del desarrollo de la permanencia del objeto se interpretan, en última instancia, como aplicaciones específicas de las medidas de cociente intelectual. Otro trabajo, en este caso totalmente integrable dentro de la perspectiva piagetiana, es el de Sternlieb (1977). Este autor trata de explorar diferencias en el desarrollo cognitivo de los paralíticos cerebrales con respecto a niños sin ningún tipo de problema motor. Utilizando pruebas piagetianas clásicas para evaluar los diferentes aspectos del desarrollo considerados relevantes, este autor concluye -entre otras cosas- que la secuencia de desarrollo de los aspectos evaluados es la misma en los dos grupos (con y sin parálisis cerebral) pero que los niños con parálisis cerebral sufren un retraso en su desarrollo de entre dos y tres años, por término medio. En este caso, las implicaciones de la técnica utilizada, dentro de su contexto teórico, no son relativas a un retraso mental si no a un retraso en el desarrollo. Parece, como señalábamos anteriormente, que ahora se utiliza un lenguaje distinto pero las implicaciones educativas para el niño pueden ser las mismas que en el caso anterior.

En el trabajo de García, Rosa, Montero y ETIEDEM (en prensa) se parte de un modelo teórico compatible con las prescripciones que aquí hemos elaborado. El tipo de pruebas utilizado fueron adaptaciones de pruebas criterioles elaboradas para ser aplicadas con niños sin problemas motores. Dentro de las conclusiones de esta investigación nos interesa destacar las relativas a su capacidad para captar el proceso significativo, dentro del contexto académico, que se produjo en el desarrollo educativo de los niños que componían la muestra. ¿Construyeron estos autores alguna técnica de evaluación específica que respondiera a su posicionamiento teórico? No. Se limitaron a hacer las oportunas adaptaciones de todas aquellas pruebas que utilizaron. El criterio de selección de las pruebas fue el tipo de aspecto que exploraban más que el origen teórico en el que hubieran sido construidas. Así, se utilizaron pruebas criterioles con algunos contenidos típicos de rendimiento académico, pero también con contenidos similares a las pruebas piagetianas de clasificación, seriación, etc. Dichas pruebas fueron adaptadas en cuanto a los tipo de materiales que se presentaban, la modalidad expresiva del niño y los tiempos de respuesta en algunos de los elementos de la prueba. Del mismo modo, se utilizó un test clásico de inteligencia, como es el de Raven, pero en un contexto de comparación antes-después del rendimiento de cada sujeto a lo largo de los dos años que duró el estudio. Cuando se utilizaron comparaciones de tipo normativo se aplicaron distintos criterios de comparación de tal forma que quedara clara la idea de que lo que estaba evaluando la prueba era algo distinto de una capacidad general innata que pudiera predecir el futuro rendimiento académico de los niños con parálisis cerebral.

Los ejemplos anteriores muestran las implicaciones que tienen los posicionamientos teóricos sobre las técnicas utilizadas y viceversa. La última investigación de las que hemos mencionado trata de poner de manifiesto que tales implicaciones pueden ser rotas, de tal forma que una determinada posición teórica reinterpreta el uso de técnicas de muy variada tradición.

Las diferentes orientaciones que se dan en las páginas que siguen, al igual que las que se ofrecieron en el apartado anterior, pretenden ser un ejemplo de cómo utilizar la tecnología actualmente en el mercado dentro de unas prescripciones teóricas como las que en este trabajo se defienden.

#### IV.3.1.2. *Orientaciones para evaluar prerrequisitos para la intervención educativa*

Las necesidades educativas especiales que los alumnos con parálisis cerebral pueden llegar a presentar en cuanto a movilidad y control postural, comunicación y/o motivación son de diverso grado, pero siempre habrá que evaluar estas variables ya que, por un lado, el sistema educativo tiene objetivos que cumplir con respecto a tales aspectos del desarrollo del niño y, por otro, ubicar al niño en esas variables se convierte en prerrequisito de toda evaluación que pretenda dirigir la intervención educativa sobre la competencia curricular del alumno con parálisis cerebral. Haremos una breve reseña de cómo evaluar estas variables y remitiremos al lector, en su caso, a instrumentos de evaluación que puedan serle de utilidad.

A la hora de evaluar a un alumno con parálisis cerebral es necesario *evaluar por separado* lo que el niño es capaz de expresar y lo que es capaz de comprender, siendo precavidos en la tendencia natural a asimilar erróneamente ambas formas. Pero, además, es muy importante, valorar la existencia o no de *intención comunicativa*. Para el evaluador, este aspecto es esencial, pues el resto de la exploración ha de partir de este hecho. Si no se observan indicios comunicativos, se debería investigar cómo se comunica con los familiares, si es que lo hace. Ello daría información para establecer un programa de comunicación subsiguiente con él. Otro tercer aspecto a tener en cuenta posteriormente, es observar cómo es su *modalidad expresiva*. Entre los niños con mayores dificultades, se pueden observar conductas como expresiones faciales, gestos, sonidos vocálicos, palabras, señalizaciones, recorridos visuales, etc., que pueden resultarles de utilidad para comunicarse con los demás. La observación de las mismas será importante para adaptar el resto de la evaluación al tipo de respuesta del niño. Cuando no esté clara la modalidad utilizada por él, el interlocutor deberá realizar diferentes pruebas hasta descubrir cuál es la más idónea y en su caso, introducir un código "sui generis" que sirva para la interacción entre ambos. Es probable que después de los primeros contactos realizados mediante el mismo, se esté en disposición de conocer mejor al alumno y se pueda valorar cómo realizar adaptaciones en la situación y en los materiales de evaluación.

Un último aspecto a tener en cuenta en este contexto, es que en el caso de que el niño emita *sonidos vocálicos*, pese a que existan dificultades fuertes de pronunciación, se utilicen siempre tales emisiones como modalidad preferente, completadas, a ser posible, con el resto de modalidades.

Una vez que sabemos por medio de qué modalidad expresiva nos vamos a comunicar con el alumno, nos cercioraremos de que va a poder utilizarla a través de la adaptación de situaciones, materiales y consignas. El cuestionario "Indicadores para detectar las posibilidades de expresión y comprensión en el niño con déficit motor" (Calvo *et al*, 1990), puede ayudarnos en este proceso con la salvedad de que las cuestiones sobre comprensión que se presentan en dicho cuestionario no pretenden ubicar al alumno en su nivel de comprensión oral todavía sino comprobar si las actividades o propuestas que se le van a plantear al alumno para comprobar realmente su nivel de comprensión son adecuadas a la modalidad expresiva de éste, con el fin de no enmascarar dicho nivel de competencia con sus dificultades expresivas. Soro y Marco (1990) plantean igualmente una serie de criterios para diferenciar ambos procesos en el contexto no sólo del uso de sistemas Alternativos de Comunicación sino también de adaptación de materiales escolares.

Cuando la capacidad de expresión del niño es lo suficientemente amplia, Soro *et al* (1988) recomiendan la distinción entre el uso de funciones comunicativas y el tipo de construcción sintáctica. La importancia de evaluar ambos aspectos y la diferenciación entre los mismos queda justificado por estos autores "debido a que algunos sujetos que utilizan un sistema de comunicación alternativo, al no presentar un desarrollo armónico del lenguaje, suelen tener dificultados en el uso de las funciones del mismo, así como en la estructura gramatical de las frases" (pág. 93).

La evaluación del alumno en el área de lenguaje comprensivo, se hará a partir de los objetivos curriculares que correspondan a su edad y nivel de desarrollo. En algunas ocasiones será práctico recurrir al área de lenguaje comprensivo de exploraciones pedagógicas utilizadas frecuentemente. Para algunas orientaciones de cómo adaptar la situación de evaluación, las consignas y los materiales en la evaluación de este área curricular, puede consultarse la "Adaptación para alumnos con déficit motor de las pruebas pe-

dagógicas graduadas para preescolar y ciclo inicial” aún en estudio por parte del Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. También existen tests cuyos materiales, en la mayoría de los casos, no necesitan adaptaciones y que también pueden orientar este proceso de evaluación. Algunos de ellos como el “test de vocabulario en imágenes Peabody”, no necesita más que cierta capacidad de señalamiento por parte del alumno, otros como las “escalas de desarrollo lingüístico de Reynell”, tienen una escala de comprensión verbal para niños que no hablan o que tienen escaso control motor.

A los alumnos no-vocales tendremos que evaluarles como candidatos al uso de un sistema de comunicación aumentativa. Recientemente se han desarrollado algunos instrumentos para evaluar distintos tipos de conductas relacionadas con la comunicación aumentativa entre ellas las de Dunn (1982), Fell (1984), Huer (1983) y Meyers, Grows, Coleman y Cook (1990). En cualquier caso, el lector interesado en los sistemas de comunicación aumentativa y su uso con niños con parálisis cerebral puede consultar el trabajo de Soro y Ferrán (1990) y de Fierro y Martín (en este mismo volumen).

Después de estas consideraciones acerca de la evaluación del lenguaje en el alumno con parálisis cerebral, y con el mismo objetivo de, por un lado, obtener información para poder satisfacer sus necesidades educativas especiales, y por otro, de adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje, vamos a detenernos en la evaluación de la movilidad y del control postural. Esta evaluación nos permitirá facilitar la relación del alumno con su entorno, así como guiar las adaptaciones de juguetes, materiales didácticos, mobiliario, y eliminación de barreras arquitectónicas. Por último, será de gran ayuda en la elección del tipo de ayuda técnica para la comunicación aumentativa.

Para facilitar al niño el mayor nivel de autonomía en sus actuaciones, serán útiles todos aquellos recursos que nos ayuden a decidir qué necesita para optimizar su control postural en las diferentes situaciones que se dan en el aula y cómo disponer en la clase y los materiales para que le resulten accesibles. El cuestionario “Indicadores para detectar el grado de control postural y movilidad en el niño con déficit motor” (Calvo *et al*, 1990) ayuda a analizar las posibilidades motoras del alumno con respecto a su

autonomía en desplazamiento, autonomía en colchoneta y control postural en situación mesa-silla (control de cabeza, equilibrio sentado, control de movimientos miembros inferiores y control de movimientos miembros superiores y posibilidades de manipulación). Se trata de una escala de apreciación de la conducta motora del niño, a utilizar por los profesionales que intervienen con el niño en su centro escolar. Incluye elementos considerados importantes tanto como objetivos de trabajo motor, como información útil para realizar adaptaciones en el trabajo de aula y para favorecer la autonomía y el acceso del niño al centro. Habrá de valorarse también el campo visual del alumno y su forma de indicación, que no hay que pensar que sea únicamente con la mano, ya que en ocasiones otras partes del cuerpo -como el hombro, la cabeza, los pies, la mirada, etc- pueden ser más precisas. El hecho de analizar las posibilidades motoras del alumno dará ideas de las adaptaciones necesarias, es decir del grado de flexibilidad que necesita la escuela para adaptarse a las posibilidades físicas del niño.

Para el caso de alumnos que, bien por presentar una afectación muy seria, bien porque su historia de desarrollo se ha desenvuelto en un clima de sobreprotección, se detecten dificultades en cuanto a la progresiva adquisición de la motivación por el aprendizaje escolar. Calvo *et al* (1990) proponen un menú de categorías de observación para evaluar los sistema de incentivos que se utilizan con el niño así como un guión de observación del alumno y de autoobservación del profesor para la evaluación de las variables relevantes en el desarrollo de la misma. En el enfoque de estos autores se considera que los procesos motivacionales, además de mediar el aprendizaje dentro del contexto escolar, son susceptibles de desarrollarse dentro de la propia escuela, de tal modo que el contexto educativo y el familiar se convierten en motores de tal desarrollo.

Queremos terminar este apartado insistiendo en el hecho de que los aspectos que en él se han recogido juegan un papel crucial en el caso de los niños con parálisis cerebral. Ello hace que su evaluación sea relevante para la programación de la intervención educativa sobre ellos, pero, además, se convierten en prerrequisito para la evaluación encaminada a la orientación de la intervención sobre la competencia curricular ya que, de no tenerse en cuenta, podemos infravalorar de forma sistemática el estado de desarrollo del niño (ver García *et al*, 1990, en prensa).

#### IV.3.1.3. *Orientaciones para la evaluación de la competencia curricular*

Dentro de una perspectiva amplia de lo que significa el currículum, la evaluación de la competencia curricular implica la determinación del grado en el que el niño ha adquirido los distintos objetivos que se plantean dentro de todas las áreas de dicho currículum, ya sea relativas a conocimientos, procedimientos o actitudes/valores. Ese grado de adquisición implica que el niño es capaz, por sí mismo, de llevar a cabo las tareas en las que tales aspectos están implicados. En términos vygotkianos, la evaluación de la competencia curricular debe ir, en primer lugar, encaminada a determinar la zona de desarrollo actual en todas las áreas del currículum.

Pero en el caso de los niños con parálisis cerebral hay que matizar el sentido de la expresión "por sí mismo". Dados sus problemas en movilidad y en expresión -sobre todo si el grado de afectación es severo- la mayor parte de las veces el niño puede saber lo que *tendría* que hacer *si pudiera* hacerlo. El error está en valorarle por lo que realmente hace. Por ejemplo, un niño que no tiene una capacidad motriz fina ni una expresión verbal claramente inteligible nunca podrá hacer una multiplicación del modo en que la hacen el resto de sus compañeros. Si obviamos los problemas en esos dos aspectos -que antes denominábamos prerrequisitos- podemos caer en la cuenta de que, utilizando un sistema de menús -controlando, obviamente, la influencia del azar en ese tipo de modalidad de respuesta-, el niño sabe multiplicar perfectamente: reconoce la operación y sabe hacerla mentalmente aunque no pueda escribir el resultado ni decirnoslo de forma inteligible.

Es por ello que antes insistíamos en la necesidad de evaluar los aspectos que denominábamos prerrequisitos de forma previa a la evaluación de la competencia curricular propiamente dicha. Eso nos permitirá hacer las oportunas adaptaciones de la situación, materiales y modalidad expresiva comunicación para la evaluación del nivel de desarrollo actual del niño dentro de las diferentes áreas del currículo. En el trabajo de García *et al* (en prensa) se utilizaron pruebas criterioles de tipo estándar que fueron adaptadas previamente para tener en cuenta este tipo de aspectos. Los

resultados pusieron de manifiesto que el perfil de desarrollo de este tipo de niños no es homogéneo para todas las áreas del currículo. Dicho trabajo mostraba también las diferentes implicaciones que tenía este hecho para los niveles escolares de los niños que componían la muestra. Así, si se atendía a las áreas de su perfil que estaban peor desarrolladas (expresión verbal y lecto-escritura) la escolarización de los niños era adecuada. Sin embargo, cuando se atendía al nivel alcanzado en el área que mejor aparecía dentro de su perfil (comprensión verbal), el curso en el que estaban ubicados implicaba dos años escolares de retraso con respecto a dicho nivel.

Este hecho tiene que ver con el otro límite del concepto vyotskiano de zona de desarrollo próximo. Dicho límite viene determinado por lo que el niño es capaz de hacer con ayuda del adulto o de un compañero más avanzado que él. La enseñanza debería de ir encaminada a trabajar en la zona de desarrollo próximo, es decir, a aquellos aspectos en los que el niño todavía no es capaz de hacer solo lo que sí podría hacer con ayuda de otros. Pero la aplicación de esta filosofía tiene algunas implicaciones difíciles de captar cuando trabajamos con niños que tienen especiales dificultades motrices. La evaluación educativa es un instrumento fundamental para la orientación del proceso de enseñanza/aprendizaje. Su finalidad es obtener información sobre el alumno, de tal forma que permita al profesor adecuar cada situación educativa a las posibilidades reales de su alumno. Pues bien, si en el caso de los niños sin dificultades, el lenguaje juega un papel importante para la ubicación de su nivel curricular, en el caso de los niños con parálisis cerebral -sobre todo si tienen el habla muy afectada- habrá que enseñar al niño modos alternativos de comunicación que le sirvan para expresarse o para adquirir la lecto-escritura, creando literalmente nuevas posibilidades y nuevas habilidades que le servirán para avanzar en su desarrollo. Estos modos alternativos deberán ser utilizados en la evaluación para poder tener una visión más adecuada de las posibilidades del niño. Todo esto quiere decir que, dentro de las prescripciones que venimos manejando, debemos maximizar las posibilidades de avanzar del niño a lo largo del proceso educativo, tratando de establecer objetivos centrados en aquellas áreas que presentan posibilidades de avance fijándonos más en sus potencialidades que en sus carencias.

Esta evaluación del potencial del niño puede hacerse en todos los terrenos. Una estrategia de fácil aplicación para conseguir ese tipo de evaluación consiste en “aplicar primero las instrucciones estándar para determinar lo que el niño es capaz de hacer solo. Una vez determinado su nivel máximo de desarrollo, ... el evaluador volvería a proponer la realización de los elementos en los que empezó a fallar dando, y anotando, aquellas ayudas que el niño fuera capaz de entender para mejorar su rendimiento. De este modo, el evaluador seguiría avanzando hasta que, ni siquiera con ayuda, el niño fuera capaz de realizar el elemento de la prueba. Este último punto establecería el límite de lo que el niño es capaz de hacer con ayuda” (CNREE, 1990, pág. 9).

Sin embargo, el uso de este tipo de estrategia para la evaluación de la Zona de Desarrollo Próximo tiene algunas dificultades. Ya los trabajos pioneros, dentro de la Psicología occidental, para la evaluación dentro de la filosofía vygotskiana (Brown y Ferrara, 1985) han sufrido muchas críticas, tanto desde fuera del paradigma de investigación como desde dentro del mismo (ver Alvarez y del Río, 1990; Moll, 1990). Pero ello no es óbice para que, a pesar de todo, sea recomendable el uso de ese tipo de estrategia, sobre todo con alumnos que muestran dificultades especiales. De todos modos conviene ser precavidos ya que “la gran cantidad y diversidad de ayudas posibles plantea problemas serios para la fiabilidad de los resultados dado que maximiza la probabilidad de que distintos evaluadores ofrezcan distintos tipos de ayuda y, por tanto, lleguen a distintos resultados a la hora de evaluar al mismo niño. . . En cualquier caso, hay que recomendar un cierto entrenamiento previo en este tipo de estrategia y un riguroso uso (de las) observaciones, anotando de la forma más objetiva posible, las ayudas aportadas y su justificación en el contexto de la tarea” (CNREE, 1990, pág. 9).

En esta misma dirección buscando explorar sus potencialidades, es conveniente tratar de que la información que se vaya recogiendo tenga sentido para todo el sistema educativo implicado en el proceso de enseñanza/aprendizaje del niño con parálisis cerebral. Si bien realizar un primer nivel de aproximación a la competencia curricular del alumno puede ser tarea del equipo interdisciplinar, la determinación del nivel real de competencia del alumno, respecto al currículo del centro donde se escolariza,

no puede ser llevada a cabo sino como responsabilidad de todo el equipo docente. Conviene no descontextualizar dicha responsabilidad de las posibilidades reales del profesorado para llevarla a cabo y planificar con antelación la forma en que se va a evaluar de una forma realista. Así mismo, ayudará a optimizar el proceso de evaluación/intervención el hecho de que los materiales -lógicamente, adaptados- que los educadores utilizan en su trabajo escolar sean también los que se utilizan para la evaluación de la competencia curricular del niño. Este hecho, además de economizar esfuerzos dentro del sistema, implica el logro del consenso del mismo en cuanto a la información que sobre su estado y vías de progreso se maneja en cada momento.

Finalmente, conviene hacer alusión a otra recomendación que no, por elemental, es menos importante. Nos referimos al hecho de que el tipo de información que sobre el niño se vaya teniendo, independientemente del tipo de técnica que se haya utilizado para obtenerla, conviene hacerla constar por escrito y en el más arbitrario de los lenguajes posibles en cada caso. Téngase en cuenta que dentro de nuestro sistema educativo la movilidad de los profesionales es muy elevada y que la estrategia que proponemos ayuda a mantener el consenso sobre lo que del niño se sabe en cada momento a pesar de que las personas que con él trabajan vayan cambiando.

#### **IV.3.2 La evaluación del aula**

Ya se ha comentado con anterioridad que la separación de las diferentes unidades de análisis para la evaluación educativa del niño con parálisis cerebral tenía un sentido expositivo pero no teórico, ya que en nuestras prescripciones abogábamos por una visión holística del sujeto en interacción con el medio educativo. En este mismo sentido, la evaluación del aula como una unidad puede hacerse atendiendo a diferentes grados de concreción de las interacciones educativas que queramos evaluar. En orden, también, a mejorar la claridad de nuestra exposición vamos a separar este epígrafe en dos partes. En la primera, haremos referencia a las interacciones de los educadores con el niño con parálisis cerebral, bien atendiendo a la diada maestro/niño, bien centrándonos en el trabajo equipo docente/niño. En la segunda parte, por el

contrario, nos centraremos en el modo de evaluar el aula independientemente de las interacciones concretas que con cada niño se produzcan.

#### **IV.3.2.1. *La interacción diádica en el aula***

La mayoría de las técnicas de evaluación psicopedagógica se pueden considerar variantes de la observación, dependiendo de quién sea el observador, el tipo de contexto en el que se desarrolla la misma, etc. En el caso de la observación de las interacciones diádicas dentro de un aula la técnica más utilizada ha sido la observación naturalista aunque, dependiendo de los enfoques, se recomiende en unos casos el uso del observador externo al aula y en otros la observación participante. Desde nuestro particular punto de vista, y teniendo presentes las prescripciones teóricas establecidas en el primer apartado de este trabajo, la observación en el aula puede ser llevada a cabo de cualquiera de los modos al uso. Dependerá de los recursos del centro educativo el que se pueda contar con un observador externo ajeno al centro o no. Por otro lado, se puede pedir a otro compañero (profesor de apoyo, por ejemplo) que lleve a cabo la observación. En el caso de la observación participante hay que tener en cuenta que el trabajo a realizar por el profesor será muy considerable dado que deberá unir su programación y puesta en práctica de la actividad en el aula al registro de todo ese proceso. En cualquier caso, nos gustaría hacer una advertencia. Desde las aproximaciones de corte fenomenológico se recomienda el uso de técnicas cualitativas de observación en las que conviene hacer registros esporádicos, asistemáticos y libres de codificaciones previas que pudieran "sesgar" la observación de lo que "realmente" ocurre dentro del espacio educativo. Independientemente de que determinados autores prefieran no utilizar los números a la hora de almacenar y transmitir la información recogida mediante una técnica de evaluación, ya sea de observación, ya sea de otro tipo, queremos llamar la atención al lector sobre la supuesta ausencia de "sesgo" teórico de la observación fenomenológica. Toda observación conlleva el uso de categorías sean, más o menos, elaboradas o, más o menos, intencionales. Registrar lo que ocurre implica interpretar lo que está pasando para poder transcribirlo. A sabiendas de ello, nuestra re-

comendación pasa, precisamente, por hacer consciente de ese proceso al observador. De lo que se trata es de hacer lo más explícitas posible las implicaciones teóricas de las categorías de observación que se vayan a utilizar. Una vez que la teoría es explícita podremos utilizar alguno de los procedimientos al uso que sirvan para contrastar el grado de utilidad manipular la realidad que estemos estudiando.

Teniendo esto claro vamos a presentar, de forma muy resumida, dos instrumentos de observación diseñados explícitamente para su uso con niños con parálisis cerebral. El primero de ellos es un protocolo de observación de la díada maestra/niño desarrollado dentro del trabajo de investigación de García *et al* (en prensa) y que se puede encontrar, también, en Calvo *et al* (1990). Conviene manejar ambas fuentes de información por cuanto que la presentación que se hace en el trabajo que citamos en último lugar, aunque es más didáctica, necesita ser completada con los datos empíricos que, acerca de las cualidades psicométricas del protocolo, se presentan en los trabajos del primer grupo de autores citados.

Este protocolo pretende tener la doble utilidad de ayudar al profesor a tomar conciencia de cual es el trabajo que se propone realizar con el niño y de servir para el registro de la realización del trabajo programado. Dentro de las categorías ideadas por los autores para la observación de la interacción maestro/niño en el aula se encuentran las relativas a aspectos tales como el tipo de actividad que se pretende desarrollar, los objetivos propuestos, las tareas que se presentan, el modo de interacción del niño ante las mismas, y los materiales utilizados. Se consideran, además, una serie de categorías que sistematizan los tipos de ayudas que la maestra ofrece al alumno, tanto en la consigna como durante la ejecución, así como los tipos de mensajes motivacionales y sistemas de incentivos que se usan con el niño.

Aunque este instrumento se ha desarrollado dentro de un contexto de investigación es perfectamente aplicable a las situaciones cotidianas en el aula. También puede ser útil la consulta del modo en el que se ha diseñado el instrumento, en el que las categorías se derivan de una determinada concepción teórica y se pone a prueba su fiabilidad o grado de acuerdo con el que se aplican.

El segundo de los instrumentos a los que nos íbamos a referir es un dossier acumulativo diseñado por Calvo *et al* (1990) para

su uso con niños con parálisis cerebral, si bien puede ser utilizado también con otros alumnos tengan, o no, necesidades educativas especiales. El objetivo general de este instrumento es el de aunar la información que se va obteniendo conforme se desarrolla el proceso de enseñanza/aprendizaje del niño. Está concebido para que sea utilizado por todo el equipo docente, de tal forma que los diferentes tipos de información, la persona que la aporta, las técnicas utilizadas, etc, quedan registradas para uso común. Los aspectos del contenido que se consideran relevantes en cuanto al mencionado proceso de enseñanza aprendizaje son los siguientes:

- 1) Los criterios que se van teniendo en consideración para mediar o remediar el aprendizaje del alumno, según la situación que presente en los aspectos de comunicación, movilidad y motivación.
- 2) Lo que el niño es capaz de realizar solo en relación a los objetivos que se le proponen.
- 3) Lo que es capaz de realizar con ayuda de compañeros y adultos que interactúan con él.
- 4) Los distintos tipos de ayuda que el niño demanda, recibe y/o utiliza durante la realización de sus tareas.
- 5) A qué tipo de incentivos responde positivamente y si están adecuados a su edad y necesidades.
- 6) Qué tipo de mensajes motivacionales (atribuciones, comparaciones, etc.) se emplean con él y con sus compañeros.
- 7) Qué modelo de organización de aula y metodología puede favorecer en mayor medida su proceso de enseñanza/aprendizaje.
- 8) Qué tipo de colaboraciones es aconsejable mantener con otros profesionales (logopedas, fisioterapeutas, etc.), para favorecer el mayor nivel de autonomía y de interacción en el aula.

#### **IV.3.2.2. *Técnicas para la evaluación global del aula***

Nos referimos, con este título, a aquellas técnicas que tratan de ofrecer una visión general de algunos aspectos relativos al contexto del aula pero que no son específicos de ninguna interacción

en particular si no que, más bien, afectan a todos los sujetos que trabajan dentro de ella. Dentro de este grupo de técnicas vamos a mencionar dos. La primera de ellas ha sido utilizada dentro de un contexto de evaluación (valoración de programas) en educación de niños con necesidades educativas especiales. La segunda fue desarrollada para ser utilizada dentro de cualquier contexto educativo.

Nos referiremos, en primer lugar, al "Cuestionario sobre aspectos curriculares e instruccionales", de Bennett, que, en versión adaptada, ha sido utilizado en la evaluación del Programa de Integración Escolar (ver Aguilera *et al*, 1990). Este cuestionario fue utilizado para evaluar dos grandes bloques de variables. El primero de ellos denominado "procesos instruccionales" tiene que ver con la forma de llevar la clase que tiene el tutor. Las dimensiones evaluadas dentro de este bloque son: organización de clase, utilización de la motivación extrínseca, contactos con los padres, materiales utilizados, elección de actividades realizadas, evaluación de los alumnos, planificación del trabajo escolar, periodicidad de la programación y elaboración de la programación escrita. El segundo bloque de variables se centraba en las opiniones de los tutores sobre algunos aspectos de la enseñanza y fueron agrupadas en ocho factores resumen:

- 1) Opiniones sobre los objetivos liberales.
- 2) Opiniones sobre los objetivos académicos.
- 3) Opiniones sobre los resultados tradicionales.
- 4) Opiniones sobre los resultados liberales.
- 5) Valoración positiva sobre los métodos activos de enseñanza.
- 6) Valoración negativa de los métodos activos de enseñanza.
- 7) Valoración positiva de los métodos de enseñanza formales.
- 8) Valoración negativa de los métodos de enseñanza formales.

Estos ocho factores resumen se agrupan, finalmente, en dos grandes bloques relativos a los objetivos liberales y conservadores de la enseñanza. Además del mencionado trabajo, puede estudiarse su aplicación dentro de un contexto de investigación pero con niños con parálisis cerebral en el trabajo de García *et al* (en prensa).

El otro instrumento al que queríamos referirnos son las escalas de clima social de Moos y Tricket (1984). Estas escalas son susceptibles de ser aplicadas en distintos ambientes sociales. En las que son específicas del ambiente educativo se dividen en tres grandes dimensiones: relaciones dentro del aula, desarrollo personal y estabilidad/cambio del sistema. Estas dimensiones permiten establecer un perfil de aula que puede ser útil para diferentes propósitos: intervención educativa con un niño, valoración de programas, evaluación interna de un centro, etc. En nuestro caso, creemos que es recomendable su uso como modo de seguimiento transtemporal de la dinámica de la clase que integra a un niño con parálisis cerebral tratando de evaluar el impacto de la integración.

Planteada la evaluación desde la interacción entre el alumno con necesidades educativas especiales y su contexto de aprendizaje, se pone mayor énfasis en la importante función del maestro en este cometido. Sin embargo, el papel evaluador del maestro no termina en el espacio de su aula, sino que se amplía a las decisiones reflejadas en el Proyecto Educativo y el Proyecto Curricular, y en la valoración de la idoneidad del centro escolar para dar respuesta a sus alumnos.

### **IV.3.3 La evaluación del centro educativo**

Hemos distinguido dos momentos en la historia del sujeto, la primera infancia y la edad escolar. En cuanto a la evaluación del paralítico cerebral en el contexto educativo de aula se ha resaltado la importancia de la evaluación de la competencia curricular, de los procesos instructivos que ocurren en el aula, de la organización y coordinación de los elementos materiales y personales y en general de aquellos procedimientos que centrados en las potencialidades del niño nos llevan a optimizar la respuesta educativa.

El presente apartado se dedica a la evaluación del contexto educativo en un sentido más amplio: la evaluación del centro escolar. Se ofrece información sobre instrumentos para la evaluación de centros y se dejan indicadas aquellas condiciones que debe cumplir la acción educativa para dar respuesta a la diversidad por sus obvias implicaciones en la escolarización de alumnos con parálisis cerebral.

La evaluación de centros puede llevarse a cabo como una evaluación interna, que será realizada por el propio claustro en orden a reflexionar sobre la idoneidad de su práctica educativa o evaluación externa, realizada con intenciones de investigación, de gestión y control de los recursos educativos, o con la intención de suministrar un apoyo y un punto de vista complementario a la evaluación interna que haya realizado el claustro. Esta última es una función que irán asumiendo progresivamente los Equipos Interdisciplinarios de sector, tal y como se recoge en la LOGSE, mediante la cual podrán realizar aportaciones útiles a los centros en que intervengan. En este último tipo de evaluación, así como en los modelos de evaluación interna del centro educativo, se da importancia al proceso de toma de decisiones del docente y se le otorga responsabilidad en su tarea educativa, mientras que la evaluación externa a veces puede ser vista con intenciones de control, y con escasa o lejana utilidad en la práctica diaria. Nos vamos a centrar, fundamentalmente, en las técnicas de evaluación interna ya que son procedimientos de evaluación al alcance del docente, que le ayudan en la resolución de los problemas de su práctica educativa. Sin embargo, y como entendemos que no son metodologías excluyentes, empezamos haciendo referencia a una técnica que fue concebida como instrumento de valoración externa.

Se trata del Modelo de auditoría o enfoque empresarial aplicado a la evaluación externa de los Centros educativos. Concebido como instrumento técnico para la evaluación de Centros de E.G.B., es presentado por Pérez y Martínez (1989). Puede también ser utilizado desde planteamientos internos y de mejora del personal y del sistema. Se fundamenta en lo siguiente: planificación exhaustiva de cada trabajo, máximo aprovechamiento de la información acumulada anteriormente, máximo interés por comprender la estructura, utilización del enfoque de "arriba a abajo", reconocimiento de riesgos relativos en cada parte evaluada, definición previa y clara de los objetivos, identificación de controles clave, utilización de pruebas y procedimientos variados de información, emisión de diversas recomendaciones a los directivos junto con un breve informe a las autoridades.

Por otra parte, caben ser reseñados los siguientes instrumentos de evaluación interna: "Pauta para la evaluación de un centro educativo" (García Hoz, 1975), el "Cuestionario sobre tareas típi-

cas del profesor", el "Cuestionario sobre objetivos educativos", el "Cuestionario de dirección de un centro educativo" (Isaacs, 1983) y el "Cuestionario sobre el análisis del funcionamiento de la escuela QUAPE-80" (Darder y López, 1985). Vamos a describir las principales características de cada una de estas técnicas. El lector interesado en ampliar la información puede consultar Pérez y Martínez (1989).

En cuanto al primero de los instrumentos "Pauta para la evaluación de un Centro educativo", elaborado por García Hoz (1975), está compuesta por 100 ítems presentados en forma de pregunta con respuestas escalonadas en cuatro rangos. Son cinco los apartados que evalúa: alumnos, personal educador, medios materiales, actividades internas y relaciones centro-familia y sociedad e incide fundamentalmente en las dimensiones propias de una educación personalizada.

La segunda de las técnicas anteriormente mencionadas es la presentada por Isaacs (1983). Este autor concibe la detección de necesidades del centro como elemento básico para su posterior mejora. En este sentido, propone la evaluación de los centros desde la óptica de profesores y directivos mediante los siguientes tres cuestionarios: "Cuestionario sobre tareas típicas del profesor", "Cuestionario sobre objetivos educativos" y "Cuestionario de Dirección de un Centro Educativo".

El "Cuestionario sobre tareas típicas del profesor", compuesto por 50 ítems, analiza las tareas de docencia, normativa de la convivencia, orientación personal de los alumnos y perfeccionamiento continuo. El "Cuestionario sobre objetivos educativos", a través de 60 ítems evalúa objetivos relacionados con actitudes y objetivos relacionados con actividades. Por último, el "Cuestionario de dirección de un centro educativo", consta de 55 ítems enfocados a la evaluación de cuatro áreas: centro educativo, directores, directivos medios y profesores y padres, familia y entorno.

A la hora de elegir qué instrumento de evaluación utilizar, pensamos con Agueda *et al* (1988), que los profesores y los centros educativos no deberían complicarse en exceso buscando una evaluación sofisticada, por el contrario, es más interesante utilizar instrumentos sencillos que aporten sugerencias para que cada centro realice los propios a la medida de sus necesidades. El QUAPE-80, puede encuadrarse en esta línea, caracterizada como

una forma de evaluación sencilla, desde dentro del centro y que propicia una actuación conjunta del profesorado por contrapartida a enfoques más individualistas. Este instrumento de evaluación se compone únicamente de dos grandes apartados: "Proyecto Educativo" y "Estructura y funcionamiento", con intención de delimitar si los puntos débiles de un centro residen en las limitaciones del Proyecto o en problemas de funcionamiento, bien sea en la gestión, en la actuación del personal, en los recursos humanos o en las relaciones que se establecen entre los diferentes profesionales del centro. Actualmente, puede decirse que el QUAPE-80, es una de las técnicas de evaluación de centros más frecuentemente utilizadas. El apartado de Proyecto Educativo permite diferenciar entre deseos de mejora del centro personalizados bien en personas concretas o bien en pequeños grupos y centros que poseen un proyecto educativo auténtico reflejo de un alto grado de consenso.

Un claro ejemplo de procedimientos de evaluación de centros educativos dentro de un contexto de investigación, así como de las diferencias en cuanto a la respuesta educativa ofrecida a alumnos pertenecientes al Proyecto de Integración puede encontrarse en Aguilera *et al* (1990). Otra estrategia diferente es la de utilizar los documentos relativos al Proyecto Educativo de Centro o al Diseño Curricular de Centro como fuente de información para la evaluación de algunos de los aspectos relativos al funcionamiento de la escuela (Del Carmen y Zabala, 1991). Obviamente, todos los autores dentro de este campo tratan de enfatizar el hecho de que los juicios de valor sobre la información relativa al funcionamiento del centro pierden, precisamente eso, su valor, cuando no se traducen en decisiones encaminadas a ajustar aquellos aspectos susceptibles de ser modificados. Dentro de esta filosofía Agueda *et al* (1988) proponen, dependiendo del grado de amplitud en la intervención, tres tipos de instrumentos para la coordinación entre evaluación y toma de decisiones: el informe, el proyecto de mejora y el proyecto singular de reordenamiento. Los proyectos de mejora consisten en una serie de variables alternativas introducidas de forma cautelosa, "de abajo a arriba" y para un período de tiempo concreto. Por otra parte, un programa singular de reordenamiento, es un instrumento que permite introducir las modificaciones oportunas en el próximo proyecto educativo que se plantee el centro, siendo, según estos autores, un instrumento puente que cierra un ciclo

de retroalimentación. El objetivo sería contribuir de una manera planificada y paulatina, al reordenamiento eficaz de la actividad del Centro que se propone eliminar sus deficiencias.

Finalmente, quisiéramos terminar este apartado poniendo en relación el modo de trabajo de todo el centro educativo con la consideración de las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Teniendo en cuenta que, dentro del Programa de Integración, la mayor parte de los mismos van a estar escolarizados con sus iguales sin ese tipo de necesidades, se hace necesario un instrumento, tanto conceptual como aplicado, que permita al centro coordinar las necesidades de un tipo y otro de alumnos. Dicho instrumento son las adaptaciones curriculares. Blanco *et al* (1992) han publicado recientemente una guía para la aplicación de este instrumento teórico-aplicado en la que tratan de las condiciones que enmarcarían la aplicación de técnicas educativas e instruccionales más específicas dentro del centro, de forma que la comunidad educativa, consciente de la diversidad, tuviera en cuenta la heterogeneidad que representan las posibles afectaciones físicas existentes y la forma altamente idiosincrásica en que puede producirse su desarrollo.

#### IV.4 CONCLUSIONES

Después del largo camino recorrido desde que empezamos a exponer nuestra visión acerca de cuáles creíamos que debían ser las características de un modelo de evaluación útil para nuestra práctica educativa, no queremos extendernos mucho más a la hora de recapitular mediante el establecimiento de algunas conclusiones.

Una de las ideas fundamentales que hemos tratado de transmitir a lo largo de todo el trabajo, y especialmente durante el primer apartado, es que cuando se cuenta con una idea clara de qué es lo que se desea evaluar y, en consecuencia, qué requisitos deben de tener las estrategias para llevar a cabo la evaluación, se puede afrontar el reto que supone la evaluación de niños con necesidades educativas especiales huyendo tanto del eclecticismo como del dogmatismo.

Cuando hemos tratado de revisar los distintos procedimientos existentes en el mercado para la evaluación de los aspectos que se consideran relevantes, hemos visto como el hecho de contar

con una teoría de la evaluación nos ha permitido, muchas veces, ir mas allá de las carencias que, hoy por hoy, padece el profesional que trabaja en la educación de niños con parálisis cerebral.

Así, por ejemplo, hemos tenido que suplir la gran escasez de trabajos sobre técnicas o procedimientos de evaluación de niños con parálisis cerebral durante el período comprendido entre el nacimiento y los seis años, recurriendo a la descripción de aquello que consideramos que debe constituir las categorías de observación de cualquier aspecto que se evalúe. Es decir, a la descripción de las diferentes adquisiciones que se producen a lo largo del mencionado período de la vida del niño que no padece ningún trastorno, haciendo propuestas a partir de procedimientos de investigación básica.

En el caso de la edad escolar, contamos con algunos trabajos llevados a cabo dentro del proceso de reforma educativa en el que está envuelto el sistema educativo de nuestro país. Ello es debido a que, dentro de dicha reforma, se considera un objetivo fundamental la integración escolar de los sujetos que, por padecer alteraciones de tipo motor, sensorial o mental presentan necesidades educativas especiales. Durante los últimos años se ha venido trabajando en el desarrollo de materiales útiles para el profesional que trabaja en la educación de este tipo de niños. Sin embargo, todavía es necesario seguir desarrollando actividades de investigación básica, relativa a los problemas de cada uno de los grupos que hoy se incluyen de forma genérica en la denominación de necesidades educativas especiales. Como hemos tenido ocasión de comprobar, los problemas derivados de la parálisis cerebral producen una serie de encrucijadas en el desarrollo que no se producen en el caso de la ceguera o la sordera. Por lo tanto, independientemente de que la filosofía educativa general pueda ser la misma para el abordaje de la escolarización de alumnos con esta diversidad de trastornos, se necesitan estrategias concretas para afrontar la educación de cada caso. Nuestro trabajo, en ese sentido, ha tratado de poner en las manos del profesional de la evaluación, que trabaja dentro de un contexto de necesidades educativas especiales debidas a la parálisis cerebral, un conjunto de ideas y procedimientos concretos que le puedan guiar y facilitar su labor.

## **CAPITULO 5**

# **LA TECNOLOGIA COMO AYUDA EN LA EDUCACION DE LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

**Magdalena Junoy García de Viedma**

Las Nuevas Tecnologías de la Información (NTI) abarcan un “conjunto de tecnologías que sirven para la adquisición, producción, almacenamiento, procesado, comunicación, registro y presentación de los datos contenidos en señales de naturaleza electrónica (o eléctrica de baja o muy baja potencia), aunque también de naturaleza electromagnética, óptica, acústica y otras” (García Viso y Puig de la Bellacasa, 1989).

Este capítulo presenta una panorámica global sobre cuáles son las aportaciones que pueden ofrecer estas Nuevas Tecnologías a los alumnos con deficiencia motora cuya capacidad de acción sobre el ambiente está seriamente disminuída, tanto por la afectación de la movilidad como por los problemas de comunicación que, a menudo, la acompañan. En este sentido, es grande la contribución que han efectuado las N.T. para integrar a estos sujetos en diferentes ámbitos: educativo, profesional o laboral.

En primer lugar, nos centraremos en las diferentes ayudas técnicas existentes que facilitan el proceso de comunicación, exa-

minando cuáles son las ventajas que ofrecen las ayudas electrónicas, así como qué estrategias se pueden seguir para optimizar el potencial de estos dispositivos.

Es necesario cuando se va a prestar una ayuda para la comunicación tener siempre en cuenta, por una parte, las necesidades del sujeto y, por otra, qué es lo que el mercado nos ofrece para ese individuo determinado. De aquí la importancia de un buen proceso evaluador. En este sentido se ofrecen algunas sugerencias para llevar a cabo esta evaluación.

Dentro del campo educativo, es interesante la gran aportación que ha supuesto el uso de ordenador al permitir y facilitar el acceso al currículo de muchos niños. Por este motivo, se exponen algunas de las ventajas que tiene la utilización de esta herramienta y se analizan los diferentes tipos de programas educativos existentes. Se señalan, asimismo, algunas adaptaciones que pueden realizarse para hacerlo accesible a las posibilidades de cada sujeto.

Las Nuevas Tecnologías también se han preocupado en favorecer una mayor autonomía de la persona, a través de diferentes sistemas de control de entorno y ayudas técnicas compensatorias. No hay que olvidar, además, la gran aportación que ha supuesto el uso de estas herramientas para facilitar al sujeto su inserción en el mundo del trabajo.

En general, son muchos y variados los avances que se han efectuado en diversos países. En España, están empezando a desarrollarse ahora muchos de estos recursos, y es de esperar que en un futuro no muy lejano, gracias al apoyo de entidades tanto públicas como privadas, podamos contar con gran parte de este material. En este sentido, se están realizando proyectos e investigaciones por parte de algunas Universidades, entre otras, por la Politécnica de Cataluña, la Facultad de Informática del País Vasco, la ETS de Ingenieros de Telecomunicaciones y la Escuela de Informática de la Universidad Politécnica de Madrid, etc., así como por parte de algunas Instituciones como el Inerser, Fundesco, Aspace, etc. Es alentador, asimismo, que grandes firmas comerciales en el ámbito informático hayan abierto sedes en nuestro país dedicadas específicamente al desarrollo de recursos para los sujetos con necesidades especiales.

Muchas de las ideas tecnológicas que se exponen en este capítulo es probable que queden desfasadas en poco tiempo, puesto que los avances en este sentido son muy rápidos. Es de desear que todas las aportaciones que se realicen contribuyan a una mejor integración de los sujetos discapacitados en todos los ámbitos y eleven su calidad de vida.

## V.1 LAS NUEVAS TECNOLOGIAS COMO AYUDA A LA COMUNICACION

Dentro de este apartado se tratan los problemas de comunicación que pueden plantearse en los sujetos con parálisis cerebral, la utilización de sistemas o códigos alternativos para facilitar la comunicación, analizando las ventajas que comporta su uso, así como las mejoras que pueden establecerse para hacerlos más efectivos. Se describen, asimismo, las principales ayudas técnicas existentes y las aportaciones realizadas por las nuevas tecnologías en este campo. Se hace referencia a las adaptaciones que permiten el uso del ordenador u otro dispositivo de comunicación a los sujetos con dificultades manipulativas y, finalmente, al proceso de evaluación que es necesario efectuar cuando se va a utilizar una ayuda técnica para la comunicación, reseñando cuáles son los principales aspectos que deben tenerse en cuenta.

Vamos a abordar la comunicación desde un punto de vista funcional. Nos centraremos en el aspecto pragmático de la comunicación, sus propósitos e intenciones, los contextos y estrategias comunicativas en interacción. La naturaleza de la comunicación se entiende como bidireccional, de un individuo a otro, al grupo o a un sistema interactivo electrónico -como puede ser un programa de ordenador- y multimodal.

Hay que partir de que toda persona es siempre un "ser comunicador", aunque a veces pueda presentarse de forma permanente o temporal algún trastorno que interfiera en la emisión (habla, escritura) o recepción del mensaje. En el caso de los sujetos paralíticos cerebrales pueden presentarse dificultades en el nivel expresivo. Estas dificultades afectan, no sólo a la capacidad del habla, sino también a la de utilizar muchas de las técnicas estándar de

comunicación (gestos, expresiones faciales, escritura). En el caso de que existan problemas manipulativos, éstos pueden afectar también a la expresión escrita (incapacidad para escribir, escritura poco inteligible o muy lenta). Lógicamente, ello puede acarrear graves efectos en la educación.

De todo lo expuesto anteriormente no se deriva, sin embargo, que pueda estar afectado el nivel comprensivo de estos sujetos. De aquí el que haya que deslindar claramente lo que son capaces de expresar, por un lado, y lo que pueden comprender, por otro. Hay que tener en cuenta, además, la importancia de la interacción social, ya que juega un papel decisivo en la comunicación y en el desarrollo del lenguaje. En este sentido, no hay que olvidar que muchos de los problemas de comunicación que presentan los paráliticos cerebrales se deben a que su comunidad no interactúa con ellos. (Para ampliar más información sobre este tema, ver el capítulo: "El desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Pautas de intervención en el niño con parálisis cerebral").

Para aquellas personas cuyo medio de comunicación no es el habla se pueden utilizar otros sistemas o códigos de comunicación. Estos pueden emplearse "sin ayuda" de ningún objeto externo o material (señalar, gestos de Si/No, lenguaje de signos, códigos por parpadeo de los ojos, etc.) o bien con algún tipo de "ayuda" (dibujos, símbolos, palabras), que puede ser o no electrónica. En ambos casos nos referimos a personas que usan una "comunicación aumentativa", y al sistema como "sistema aumentativo de comunicación". Estos sistemas pueden reemplazar al habla no de una forma temporal sino durante toda la vida. En este sentido podría referirse como "sistema alternativo de comunicación". Sin embargo, hoy en día se ha encontrado útil estandarizar ambos términos "comunicación alternativa y aumentativa" para cubrir todo este campo. La Asociación Internacional para la comunicación aumentativa y alternativa - Isaac-, ha ayudado recientemente a establecer esta terminología.

La introducción de un medio de lenguaje alternativo puede estimular en algunas ocasiones el aprendizaje del lenguaje hablado, reduciendo de esta forma el retraso en el habla y en las funciones comunicativas y lingüísticas, el retraso educativo y social, así como los problemas emocionales. Gossens (1985) resalta la importancia del tipo de intervención al introducir los sistemas de comunicación

umentativa, señalando que los contextos interactivos facilitan la utilización de estos dispositivos como herramientas conversacionales.

La utilización de sistemas aumentativos de comunicación, ya sean tecnológicos o tradicionales, no soluciona de por sí el problema comunicativo de estos sujetos gravemente afectados, sino que tan sólo representa una ayuda o un medio útil, que no obvia en modo alguno la necesidad de una buena intervención en lenguaje oral. En los casos en que esté indicada dicha intervención, ésta deberá regirse por las mismas reglas, se disponga o no de medios tecnológicos. Pensemos que proporcionar a un sujeto un modo de hablar alternativo, ignorando muchas consecuencias de la discapacidad sobre otros aspectos de la función de comunicación, puede conducir a un fallo del programa de comunicación. En este sentido, no hay que olvidar que las personas que tengan dificultades con la información simbólica porque presenten, por ejemplo, un déficit en la facultad de procesar en general o porque tengan una disfunción en un proceso concreto (como en la memoria a corto plazo), también presentarán dificultades para utilizar un dispositivo de comunicación simbólica.

### **V.1.1 Ayudas técnicas para la comunicación**

Las ayudas a la comunicación son todos aquellos medios que se utilizan para permitir a los sujetos que presentan algún tipo de dificultad en este proceso, que puedan expresar sus deseos, intercambiar conocimientos, opiniones y, en definitiva, expresar su propia individualidad de forma mucho más ágil e inteligible para los demás, enriqueciendo así el propio campo de experiencias.

Reseñamos, a continuación, algunos de estos tipos de ayudas siguiendo el criterio desde las más simples a las más sofisticadas, incluyendo las aportaciones que las nuevas tecnologías han efectuado en este campo. Muchas de estas ayudas, sobre todo las electrónicas, no han alcanzado un alto grado de desarrollo en nuestro país, aunque ya hay cada vez más intentos por parte de organismos y empresas, tanto públicos como privados, para ir avanzando en este campo. Así, pues, nos referiremos a las máquinas de escri-

bir, los tableros de comunicación, los dispositivos que se activan con la voz, el habla producida electrónicamente, los comunicadores programables, y los ordenadores.

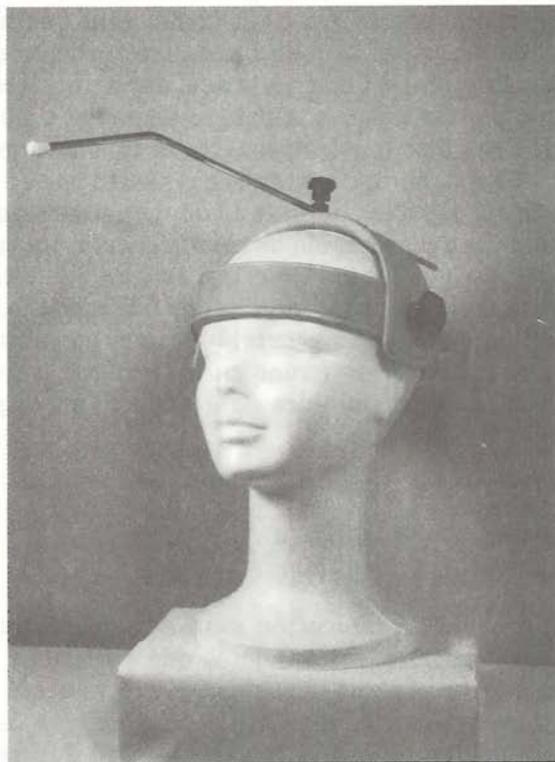


Foto 1. "Licornio"

*Las máquinas de escribir*, tanto mecánicas como eléctricas. Hay que tener en cuenta que las eléctricas requieren por parte del usuario un menor esfuerzo para pulsar las teclas y, además, facilitan un mayor control de ciertas operaciones (por ejemplo, insertar

y colocar papel). Cuando se elige una máquina de escribir hay que considerar, entre otros factores, el teclado, la forma y tamaño de las teclas y, caso de que vaya a trasladarse frecuentemente, el peso y tamaño. Dependiendo de los casos, se podrá utilizar tecleando con todos los dedos, con una mano, un sólo dedo o el pie, o incluso puede necesitarse un licornio (cabezal con sujeción al mentón que, a través de un puntero, permite utilizar un teclado normal con movimientos de cabeza).

*Los tableros de comunicación*, soportes de elementos gráficos, que pueden ser de diversos materiales (tablex, plástico duro, cartulina, transparentes, etc) y con diversas formas (trípticos, cuadernillos, etc.), en los que pueden colocarse diferentes símbolos desde fotografías, dibujos hasta texto escrito, y que permiten que el sujeto pueda expresarse.

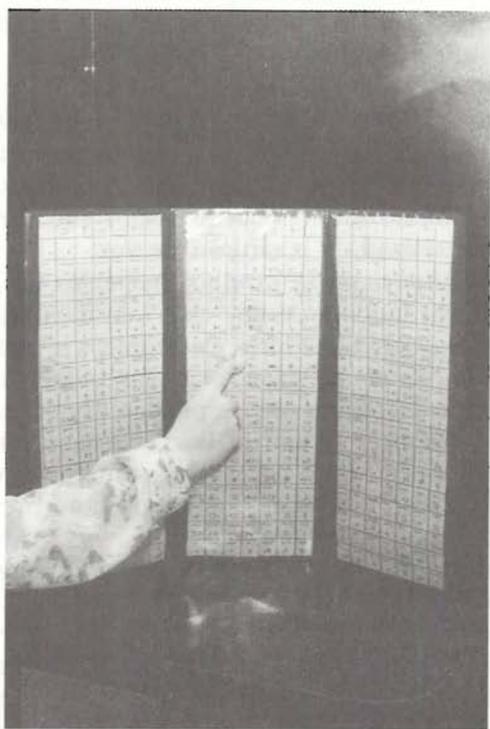


Foto 2. "Tríptico con símbolos BLISS"

Existen tres tipos de selección de símbolos: Exploración, selección codificada y selección directa. (Para mayor información sobre este tema remitimos al lector al libro "Sistemas de comunicación no vocal", de Carmen Basil y Robert Ruiz).

Estos tableros pueden diseñarse para el uso exclusivo de una persona o bien emplear alguno ya existente. Deben estructurarse de forma que resulte muy fácil encontrar las palabras, incluyendo también frases útiles. Permiten utilizar múltiples estrategias y códigos. Los tableros sencillos con dibujos (o fotografías) proporcionan un buen sistema de comunicación a niños pequeños o niños incapaces de descifrar símbolos. A partir de los dibujos se puede ir introduciendo paulatinamente el uso de símbolos cada vez más abstractos.

El *habla electrónica* proporciona a los sujetos no hablantes una "voz" que puede ser utilizada para aumentar la comunicación. Tiene la ventaja, frente a los tableros de comunicación" (que requieren que ambos interlocutores "miren" hacia el tablero), que la conversación pueda realizarse "cara a cara", por lo que ayuda a prestar atención a otros aspectos como la expresión facial.

Permite, además, comunicarse con personas que no puedan ver o leer, por ejemplo, ciegos o niños que todavía no saben leer.

Dentro del habla electrónica, podemos encontrar dos métodos, el habla digitalizada y la síntesis de voz.

El *habla digitalizada*, se produce haciendo un registro de la voz humana y guardándola en un "chip" de memoria. Puede utilizarse con algunos comunicadores electrónicos o también a través de un ordenador, donde se seleccionan las palabras para formar frases y oraciones. Debido a que se pueden almacenar palabras y frases de uso frecuente, se agiliza bastante la comunicación. La calidad suele ser buena pero no es fácil cambiar el vocabulario y se encuentra limitado a lo que se haya grabado previamente y a la cantidad de memoria disponible.

Los sintetizadores de voz no se basan en el registro de la voz humana por lo que la voz resulta más "metalizada".

Permiten la generación artificial del habla a partir de un texto, controlando la lectura bien letra a letra o por emisión continua. Pueden recibir los mensajes desde un ordenador, una máquina de escribir electrónica o un comunicador electrónico con posibilidad de salida a síntesis de voz. Estos sistemas aunque todavía no tie-

nen la calidad auditiva que los sistemas de voz digitalizada, pueden aprovecharse como medios alternativos al habla o para lectura de pantallas.

En España ya se están haciendo productos tanto de voz digitalizada como de síntesis de voz.

### *Comunicadores electrónicos*

Desde 1970 existe en el mercado internacional una gran variedad de dispositivos electrónicos de comunicación. Las variaciones vienen dadas por el modo de almacenar y recuperar información, por la presentación (salida) de la información, por su facilidad para ser o no programados por el usuario, por ser o no portátiles, etc.

En unos casos, se trata de comunicadores divididos en un determinado número de casillas (pueden variar según los modelos). A veces, puede programarse el nº de casillas que se van a utilizar (por ejemplo, puede ser interesante comenzar utilizando dos casillas, después pasar a cuatro, y así ir aumentando su número paulatinamente).

Sobre estos comunicadores se colocan transparencias de dibujos, palabras o símbolos. Algunos de ellos permiten diseñar las propias transparencias. Pueden utilizarse con uno o dos pulsadores (ver: pulsadores en el siguiente apartado de "Adaptaciones"). En este caso, una lucecita hace el barrido por cada una de las celdillas. A veces se puede regular la velocidad del barrido. En algunos modelos, el control se realiza a través de la mirada. Por lo que respecta a la salida de información, algunos incorporan una pequeña pantalla donde va apareciendo el mensaje (a veces la tienen por los dos lados del dispositivo para facilitar la conversación "cara a cara"). Pueden usar voz digitalizada con mensajes pregrabados o bien permitir una nueva grabación para adaptar los mensajes al usuario. Algunos almacenan frases comunes que pueden expresarse presionando sólo dos teclas. Otros utilizan síntesis de voz e incluso permiten corregir los mensajes que se van escribiendo antes de que se "hablen". Hay modelos que pueden adaptarse al ordenador y funcionar como un emulador de teclado.

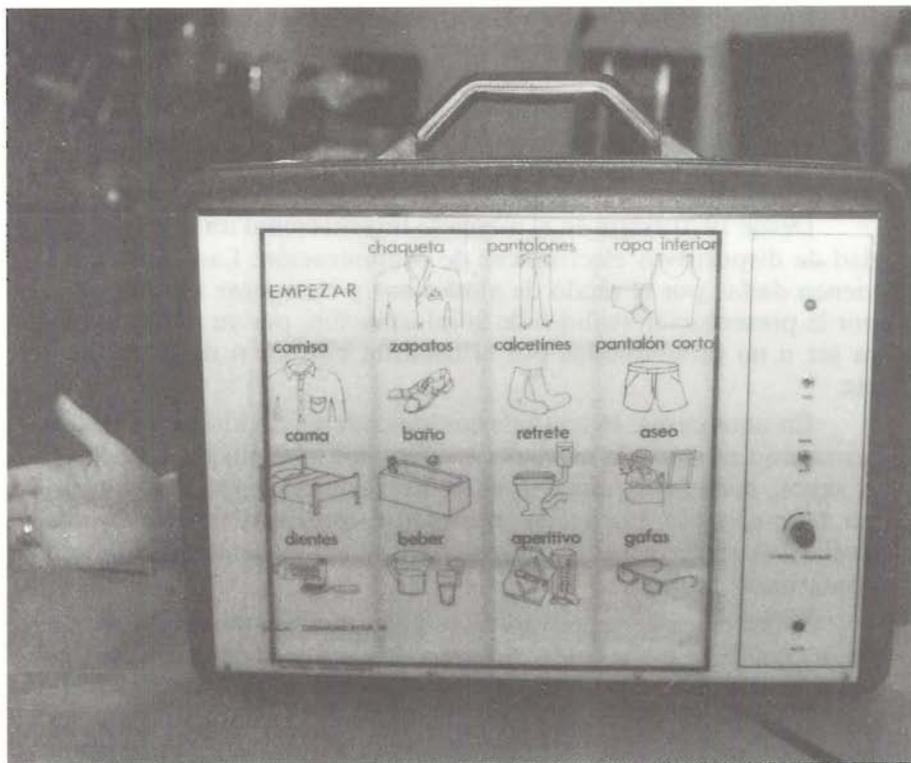


Foto 3. "Comunicador Electrónico"

Otros comunicadores constan de un teclado con diferente número de teclas (según los modelos). Algunos, incluyen el alfabeto, los signos de puntuación y los números. Otros efectúan las mismas combinaciones a partir de sólo 6 teclas, mediante un sistema codificado.

En ocasiones, y dependiendo de los modelos, se requiere cierto control motor para su utilización.

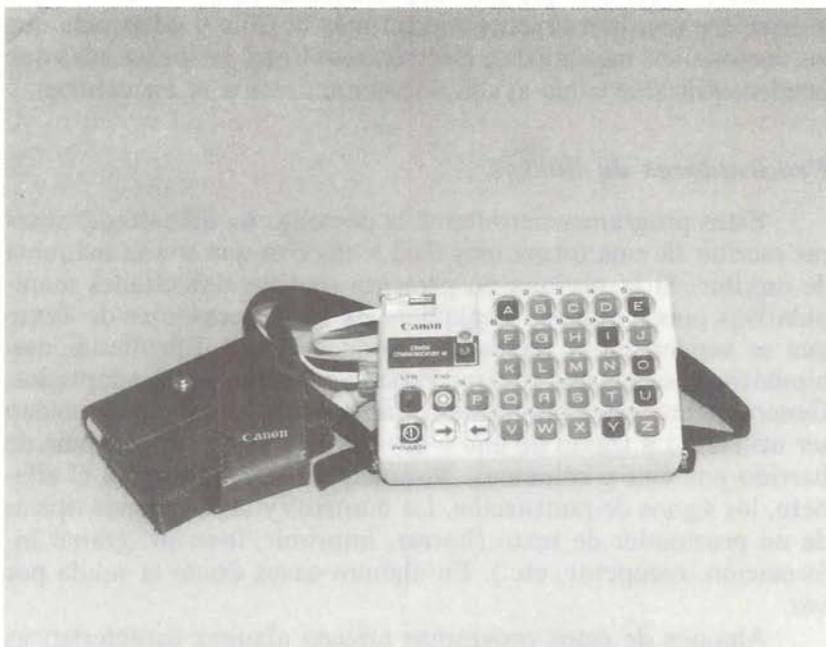


Foto 4. "Comunicador Cannon"

### *Ordenadores*

Los ordenadores pueden ser una ayuda muy poderosa en la comunicación. Algunas de las ventajas que ofrece se reseñan en el apartado de "El ordenador como ayuda en el proceso educativo".

Hay que tener en cuenta que el éxito con los ordenadores depende del grado de adaptación del ordenador a las necesidades del sujeto y no de la adaptación de éste a las capacidades del ordenador.

Los ordenadores también pueden ser portátiles, por lo que a veces podrán utilizarse por el sujeto desde su silla de ruedas para comunicarse a través de la escritura.

Uno de los aspectos más importantes a la hora de usar un ordenador es ver con qué software se cuenta, ya que es esto lo que le hace ser una herramienta mucho más flexible y adaptable que los dispositivos mecánicos o electrónicos. Entre los programas que pueden utilizarse como ayuda a la comunicación se encuentran:

### *Procesadores de Textos*

Estos programas permiten a la persona con dificultades severas escribir de una forma más fácil y efectiva que con la máquina de escribir. Si la persona no presenta muchas dificultades manipulativas puede manejar cualquiera de los Procesadores de Texto que se venden en el mercado. Cuando existen dificultades manipulativas, se pueden utilizar Procesadores de Texto adaptados. Generalmente, estos programas están concebidos para que puedan ser utilizados a través de uno o dos pulsadores, por un sistema de barrido por filas y columnas. Normalmente, se representa el alfabeto, los signos de puntuación, los números y las funciones típicas de un procesador de texto (borrar, imprimir, insertar, grabar información, recuperar, etc.). En algunos casos existe la salida por voz.

Algunos de estos programas ofrecen algunas características determinadas como: *control de la velocidad de barrido*, modificando el tiempo de espera en cada fila o columna; *personalización de los teclados*: permitiendo adaptarse a las peculiaridades del usuario, tanto en tamaño como en contenido; *menús de barrido optimizados*: las letras y opciones se disponen en la pantalla de forma que las de uso más frecuente aparecen antes, o se accede a ellas con menos pulsaciones que a las poco utilizadas. Pueden alcanzarse niveles mayores de optimización con estudios no sólo de la frecuencia absoluta de las distintas letras sino de la probabilidad de que se vayan a emplear después de la última letra pulsada. Por ejemplo, después de una consonante es más frecuente que venga una vocal, y viceversa, o detrás de la "n" nunca se usa ni "b", ni "p"; *almacenamiento de determinadas reglas*: por ejemplo, al escribir la "q", aparece automáticamente la "u" que

le sigue, o después del punto siempre aparecen las letras mayúsculas; *capacidad de memorización de las palabras más usuales*, para recuperarlas sin necesidad de volver a escribirlas de nuevo. Estos diccionarios dinámicos de palabras pueden irse adaptando y ampliando según las necesidades del usuario; *realización de las operaciones aritméticas básicas*, a través del teclado numérico.

Procesadores de textos en este sentido pueden encontrarse, entre otros, el Mac-Apple (para ordenadores Apple), Beelblinc (para BBC). En España existen ya procesadores de textos para ordenadores PC compatibles (entre ellos, el ENERI o el Procesador de Textos Icónico, editados por el Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación del Ministerio de Educación y Ciencia -M.E.C.- y el Proyecto Tecla, realizado por un grupo de profesores de Santander.

Existen además otros procesadores de textos que se pueden manejar con el Teclado de Conceptos (ver descripción de este dispositivo en el apartado de "Adaptaciones"). Ejemplos de ellos son el Prompt 3 (ordenador BBC) que es un programa introductorio al procesador de textos, y que ha sido diseñado para ayudar a que el niño pueda expresarse escribiendo. En España se cuenta con procesadores de este tipo manejados también a través del Teclado de Conceptos, como es el programa "Escribo", publicado por el Programa de Nuevas Tecnologías del M.E.C.

- *Programas para la creación, aprendizaje y utilización de sistemas alternativos de comunicación*, como el Bliss, SPC, Makaton... (Descripción de estos sistemas alternativos de comunicación en el capítulo de: "El desarrollo de la comunicación y el lenguaje. Pautas de intervención en el niño con parálisis cerebral"). En nuestro país también se está introduciendo ya este tipo de programas para ordenadores compatibles.
- *Programas para el aprendizaje de la lecto-escritura*. También en este sentido se están haciendo experiencias en España con programas adaptados para parálisis cerebrales, como es el caso del Programa Lápiz 4, que puede utilizarse bien por teclado o pulsadores, adaptándolo a las peculiaridades del

usuario. Contiene un fichero de palabras (cerca de 1000) que junto con el fichero de dibujos (ampliable) permite la preparación de ejercicios por parte del profesor.

- *Programas de tratamiento de voz.* Este tipo de programas, que se manejan con una tarjeta especial, permiten hacer un entrenamiento de la voz, recibiendo un feed back visual de los sonidos, intensidad, sonoridad, etc. como el Visualizador Fonético de IBM.

Hay, además, otro tipo de programas que, aunque no son específicamente para la comunicación, sí contribuyen a que el niño desarrolle habilidades de comunicación, como pueden ser determinados programas de aventuras (ver descripción de estos programas en el apartado: "El Ordenador como ayuda en el proceso educativo) etc., que incitan al trabajo en grupo y a la toma de decisiones.

Sin embargo, hoy por hoy, existe cierto tipo de dificultades a la hora de diseñar programas lingüísticos para el ordenador. Los programas, en general, están más adaptados para recibir respuestas convergentes que para la interacción divergente, teniendo serias dificultades para tratar con respuestas inesperadas. Esta es la noción de "hiperconvergencia" de la que hablan Crerar, Dean, Millar (1986). Muchos programas tratan cualquier respuesta como incorrecta, por ejemplo, al no distinguir entre mayúsculas y minúsculas, al anular caracteres como los espacios, etc. Esto puede suponer un gran problema cuando se trabaja con niños que presentan trastornos en la comunicación.

Los alumnos con trastornos de lenguaje o habilidades cognitivas dañadas pueden normalmente seleccionar mentalmente una respuesta semánticamente correcta y, sin embargo, introducir en el ordenador una respuesta con características sintácticas, ortográficas o tipográficas "inaceptables" para el ordenador. Es probable que en un futuro los programas realizados a través de la inteligencia artificial puedan construir modelos y aportar soluciones en este campo.

### *Ventajas de las ayudas electrónicas*

Una vez enumeradas las principales ayudas para la comunicación, pasamos a analizar qué ventajas representan los recursos tecnológicos frente a los sistemas aumentativos de comunicación más tradicionales.

En primer lugar, la posibilidad de salida de información por múltiples vías (pantalla, voz, papel...) supone una intervención desde una perspectiva multisensorial, factor que parece especialmente ventajoso. Los tableros de comunicación tradicionales son más limitados en este sentido, al permitir una transmisión de información exclusivamente por canal visual. Por otro lado, al ofrecer múltiples formas de salida de información, permiten al usuario iniciar la comunicación sin tener que ganarse primero la atención visual del interlocutor.

Además, los sistemas electrónicos presentan mayores posibilidades de almacenamiento de información y acceso más rápido, permitiendo múltiples niveles programables de lenguaje.

La fluidez en los diálogos se ve alterada por varios factores tales como: las destrezas físicas del usuario, el tipo de técnica utilizada (rastreo/selección directa), localización de los items en el dispositivo de comunicación, etc.

En el caso de los tableros de comunicación, tradicionalmente, éstos se organizaban atendiendo a categorías sintácticas y semánticas. Según se señala en el informe del Centro CALL (The Communication Aids for Language and Learning, 1986), a menudo las personas "no hablantes" intentan mostrar pensamientos globales, señales holísticas, más que un pensamiento secuencial lógico. Es decir, tratan de expresar una idea central que atraiga la atención del oyente y les lleve a descubrir los detalles. Es una buena estrategia de comunicación pero, sin embargo, hoy en día pocos dispositivos electrónicos se han diseñado con este modelo. En su lugar, se generan cadenas lineales de código que se transforman paso a paso en un texto escrito o en habla sintética.

Un criterio común al programar estos dispositivos electrónicos es el de ahorrar tiempo y esfuerzo en la selección de los items por parte del sujeto. Cuanto menor sea el número de selecciones que hay que realizar, mayor será la velocidad de la comunicación. Para agilizar el ritmo de la conversación pueden emplearse estrategias al programar los dispositivos de la comunicación como:

asignar letras a los mensajes, según la inicial de cada palabra importante de una frase, abreviar palabras, almacenar frases bajo una palabra o letra clave, predicción de letras (Nisbet 1983) y palabras (Swiffin y otros 1985), efectuar construcciones sintácticas, utilizando técnicas de inteligencia artificial. Algunos investigadores (Baker, 1982; Beukelman, Yorkston, Downen, 1985; Bolton & Dashiell, 1984) han sugerido el uso de frases almacenadas a las cuales acceder rápidamente para ayudar al usuario de sistema aumentativo a controlar y regular la conversación tales como: incitadores del diálogo, de fácil acceso: (“¿De dónde eres?”), presentaciones personales, frases y comentarios típicos (¡no me digas!), frases que requieren la participación del interlocutor (¿Qué te parece?), frases para reclamar el turno en la conversación, expresiones propias del hablante, que le constituyan en un hablante con personalidad propia: humor, estilo coloquial propio de su zona, etc. (Goosens 1985).

Otro aspecto a tener en cuenta puede ser el de frecuencia de uso, de modo que las palabras que el sujeto utiliza más a menudo se encuentren localizadas en una zona de acceso más fácil. Los dispositivos electrónicos programables, al ser fundamentalmente versátiles y adaptables, facilitan una organización de la información de forma individualizada. La tecnología permite utilizar estrategias que agilizan el ritmo de emisión y que, sin llegar a alcanzar las cotas del habla, mejoran el ritmo del diálogo.

La velocidad de transmisión de mensajes aumenta al utilizar las ayudas electrónicas. Por lo que respecta a la comunicación escrita, Workman, citado en Call (1986), en un estudio con pacientes con lesión medular, que no tenían trastornos en la comunicación hablada, señala que un sistema que ofrezca menos de 10 ó 12 palabras por minuto es inaceptable para estos usuarios. En este sentido, estos sujetos preferían cambiar la independencia y privacidad que les podía ofrecer un determinado dispositivo por la eficiencia y optarían por otra persona para que les escribiera.

Goodenough-Trepagnier y Rosen (1982), observan que mientras la ratio del habla normal es de unas cien o doscientas palabras por minuto, el usuario con ayuda sólo produce entre 1 y 15 palabras por minuto. En los tableros tradicionales la media es de 2-30 palabras por minuto (Vanderheiden, 1983). Debe tenerse en cuenta que, a aquéllas personas que producen menos de 3 ó 4 palabras por minuto, no se les da generalmente la oportunidad de partici-

par en una conversación normal, aunque se les deja la respuesta Si/No o bien que expresen el deseo de que tienen un mensaje que quieren que se lea. Cuando la ratio es cerca de 5 ó 6 pal/min. parece que existen más oportunidades de sostener una interacción verbal con personas hablantes (Vanderheiden, 1983). En cualquier caso, fijémonos en la necesidad de paciencia del otro comunicante.

Aunque la ratio de comunicación es importante, Goodenoug Trepagnier (1982) han señalado que ésta es difícil de medir, sobre todo cuando se relaciona la longitud del mensaje producido con el esfuerzo físico que ha supuesto. Deberían incluirse otro tipo de medidas, como el tiempo total de toda la interacción comunicativa (incluyendo las respuestas del interlocutor, las aclaraciones, confirmaciones de comprensión, etc., y que son componentes vitales de esta interacción), teniendo siempre en cuenta los diferentes contextos y con las diferentes personas con las que se establece esta comunicación.

En los estudios sobre patrones conversacionales entre los sujetos que usan sistemas aumentativos y los hablantes, se han identificado áreas especialmente problemáticas, que habría que tener en cuenta al diseñar un sistema electrónico. Estas, entre otras, serían las siguientes: en primer lugar, los problemas que presenta un sujeto e incluso incapacidad para producir formas específicas de expresiones que requieren cierta agilidad, tales como interjecciones, comentarios espontáneos, de humor, etc. (Yoder & Kraat, 1983); las dificultades para iniciar una conversación, teniendo que captar en primer lugar la atención visual del usuario, las múltiples interrupciones que se presentan en el transcurso de la conversación, siendo, por otro lado, escasos los temas de conversación. Por parte del hablante, se ha señalado, asimismo, la tendencia que presenta a dirigirse al sujeto discapacitado utilizando un lenguaje que está por debajo de su competencia lingüística y de su nivel cognitivo, llegando con bastante frecuencia a mantener un control unilateral de la conversación.

La tecnología puede solucionar en cierta medida estos problemas, utilizando recursos que reconduzcan el diálogo y que permitan al sujeto discapacitado obtener un control del proceso. Es claro que todo ello va a afectar a lo *que* el sujeto puede hacer, *cómo* puede hacerlo y *cuándo* puede hacerlo.

A modo de ejemplo, una persona que utilizara un dispositivo electrónico, con síntesis de voz, buena capacidad de almace-

namiento y salida por impresora, tendría muchas más opciones comunicativas para: comunicarse a distancia sin tener que estar el interlocutor presente, -hablar cuando lo desea y no sólo cuando alguien le presta la atención y el tiempo requerido. Al poder hablar directamente con otras personas sin intérprete, puede tomar parte en discusiones de grupo, participar en la conversación cuando quiera e interrumpir a otros si lo cree conveniente.

Todo ello, sin embargo, requiere la adquisición de nuevas habilidades sociales y pragmáticas como: conocer cuándo debe hablar y cuando no, saber cuándo tiene que iniciar el turno en la conversación (es probable que antes de la ayuda electrónica el turno se le diera cuando se le concedía visualmente), aprender cuándo y cómo interrumpir, prevenir y manejar situaciones (por ejemplo, el interlocutor puede no entender su síntesis de voz), etc.

Hay que señalar, entre otras, algunas limitaciones en el uso de estos dispositivos electrónicos: puede ser complicado su manejo para algunos usuarios y, en ocasiones, las técnicas no automatizadas pueden ser más interactivas con el que escucha (Harris y Vanderneiden 1980).

### **V.1.2 Adaptaciones para el uso de dispositivos técnicos**

En el presente apartado vamos a referirnos a las diversas adaptaciones existentes que permiten el uso del ordenador u otro dispositivo de comunicación a sujetos con dificultades manipulativas.

Es muy importante para hacer la elección adecuada de estas adaptaciones efectuar una buena evaluación global del sujeto, que debe contemplarse desde todos los ámbitos y efectuarse en equipo por una serie de profesionales que intervienen en la educación del sujeto como podrían ser: psicólogo, maestro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, etc.

Uno de los aspectos más importantes que ayudará al éxito en el uso de las ayudas técnicas es el interés individual que muestre el sujeto por la tarea y el deseo que tenga por conseguir las metas que se ha propuesto. Estas pueden ser tan simples como encender o apagar una luz, o tan complejas como comunicarse para que se le pueda entender lo que quiere decir.

Si se va a utilizar un ordenador habrá que tener en cuenta, además, otros aspectos como el asegurar una postura correcta por parte del sujeto, ya que ello va a repercutir sobre el control motor (sólo cuando se ha conseguido la estabilidad, es posible concentrarse sobre un movimiento motor aislado); elegir el tipo de mesa que es más idónea (a ser posible, que sea ajustable a diferentes alturas); la posición correcta en que debe colocarse el teclado (ya que ello va a permitir minimizar el ejercicio físico y, consecuentemente, reducir la fatiga a la hora de introducir los datos en el ordenador); la habilidad que presenta el sujeto para meter y sacar los discos (pueden efectuarse adaptaciones como rampas, o bien utilizar disco duro), la situación en la que debe colocarse el monitor y la distancia que tiene que haber entre éste y el sujeto, así como la impresora (verificar la habilidad para insertar papel, etc.).

A veces existen dificultades para ponerlos en funcionamiento (enchufes detrás del monitor, etc.). En este caso, puede utilizarse un interruptor que sea accesible para la persona.

Cuando se va a trabajar con un ordenador, hay que tener en cuenta varios aspectos: el tipo de dispositivo de entrada, el método por el que se utiliza ese dispositivo y los dispositivos de salida de información. Todo ello nos permitirá usar los diferentes programas de aplicaciones existentes en el mercado, según el grado de necesidad y posibilidades de cada sujeto. A continuación, examinaremos cada uno de ellos.

### ***Dispositivos de Entrada de información (Input)***

El dispositivo estandar de entrada de datos al ordenador es el teclado. Su utilización puede presentar ciertos problemas para sujetos con dificultades motrices, que pueden obviarse con los materiales que en la actualidad nos ofrece el mercado. Existen varios sistemas para modificar la entrada al ordenador. Entre ellos podemos citar: adaptar el teclado, usar teclados alternativos, o los pulsadores. Hay otras opciones que se están desarrollando en la actualidad como el control por voz.

A la hora de seleccionar cualquiera de estos dispositivos hay que tomar la solución que sea menos restrictiva para el sujeto y que le acerque más a la normalidad en el uso del ordenador. La entrada estándar, como hemos señalado, es el teclado. Por esta

razón, la primera estrategia que debería utilizarse es la de modificar el teclado manteniendo esa estructura de entrada estándar. Si el uso del teclado no es posible, acudiríamos al uso de teclados alternativos o a los pulsadores.

Para poder utilizar el teclado estándar pueden emplearse ayudas dirigidas específicamente al usuario, como sería el uso de férulas posturales de mano, cinchas que fijen la postura del tronco y cabeza o pesas que repriman el movimiento incontrolado de las extremidades superiores, o bien otro tipo de ayudas como:

- *Carcasas*, que son estructuras normalmente hechas en metacrilato transparente o metal, que se superponen al teclado, dejando hueco sobre las teclas, impidiendo así que se resbale al accionarlas.



Foto 5: "Carcasa"

- *Punteros o licornios* que permiten utilizar el teclado normal con movimientos de cabeza (ver descripción y foto en el apartado: “Ayudas técnicas para la comunicación”). Su uso se ve facilitado por las carcasas.



\*\* Foto 6: “Minitclado”

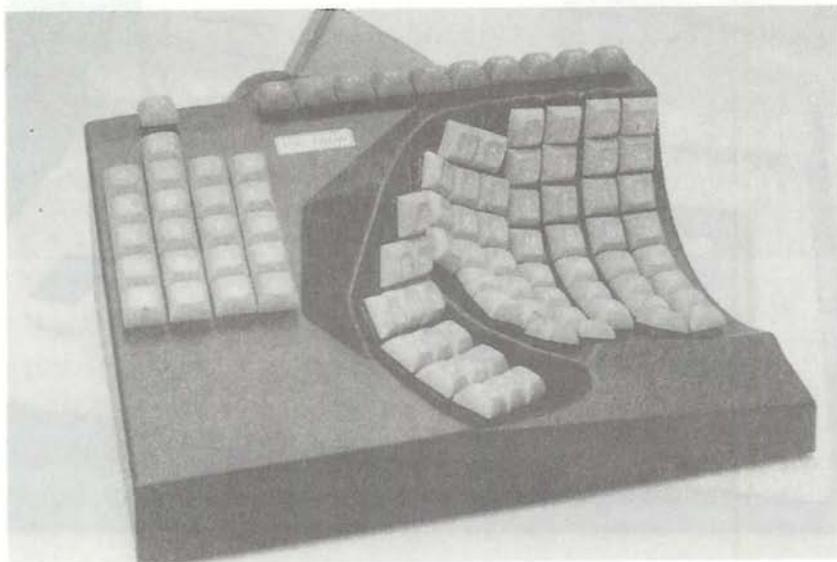
En la utilización del teclado, las personas con dificultades de manipulación pueden tener problemas para acceder sólo a una tecla sin presionar las de su alrededor, para pulsar una tecla y soltarla antes de que aparezcan múltiples letras en la pantalla,

o bien para utilizar dos teclas simultáneamente. En este sentido, existen *programas especiales* que facilitan el que se puedan pulsar dos teclas simultáneamente, o bien que regulan el tiempo que tiene que estar pulsada una tecla para iniciar la repetición del carácter correspondiente. Un ejemplo de estos programas serían el “1-Finger” y “Quickey”. En algunos casos, estas adaptaciones se han contemplado ya desde el propio sistema operativo.

Cuando no se puede utilizar el teclado estándar, existen otros tipos de teclado pensados para facilitar el acceso al ordenador. Entre ellos, podemos citar:

- *Miniteclados*, indicado para sujetos con poca amplitud de desplazamiento de los brazos o poca fuerza en la mano y dedos. La cantidad de presión que se necesita para activar las teclas es mínima. Puede ser efectivo para aquéllos que utilizan un puntero en la boca, ya que reduce los movimientos de cabeza y cuello.
- *Expandidos*, de tamaño más grande que el teclado normal, indicado para personas con poca precisión motriz.
- *Teclados ergonómicos*, donde se varía la disposición de las teclas, que no se encuentran situadas en el mismo lugar que en el teclado convencional. Así, por ejemplo, para personas que manejan el teclado con un puntero en la cabeza o en la boca, puede variarse esta disposición colocando las teclas de uso más frecuente en el centro del teclado y las de menor uso en la periferia, con lo que se reducen los movimientos de cabeza. Existen, además, otros modelos con un teclado de forma cóncava que permite una mayor facilidad de uso para aquellas personas que pueden utilizar una sola mano. (Teclados de la casa Maltron)
- *Teclado de Conceptos*: Existe, además, otro tipo de teclados programables como son el Teclado Unicorn o el Concept Keyboard, dividido en 128 ó 256 casillas, que se activan con una ligera presión. El tamaño de las teclas pueden ser adaptado a las habilidades de cada usuario, así como también puede adaptarse el tiempo en que la tecla puede ser presionada sin que se active el circuito correspondiente. Sobre la superficie de este tablero se colocan unas transparencias que pueden estar ilustradas con palabras, símbolos o dibujos de

acuerdo a como se hayan programado las casillas. Según el programa que se utilice, cuando se presionen las mismas, aparecerá en pantalla también un texto, dibujo o símbolo. Algunos de ellos permiten la salida por voz.



\*\* Foto 7: "Teclado Ergonómico"

En este sentido, se ha introducido recientemente en España el Teclado de Conceptos con similares características.

Para aquellas personas que tienen grandes dificultades manipulativas, o bien que presentan movimientos asociados, puede resultar imposible interactuar con cualquier tipo de teclado. Existen en este caso otras soluciones como son los *pulsadores*, que permiten el manejo del ordenador, aprovechando cualquier movimiento

residual por mínimo que éste sea. Consisten en un interruptor que al apretarlo cierra el circuito eléctrico y permite el paso de la corriente y, al soltarlo, vuelve a abrir el circuito. Existen modelos desde los muy sencillos a los muy sofisticados, que trataremos de clasificar a continuación:

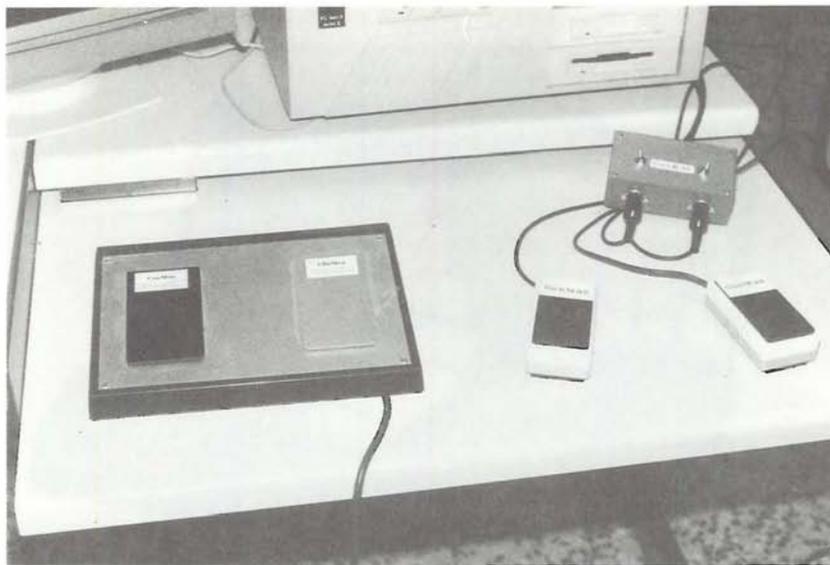
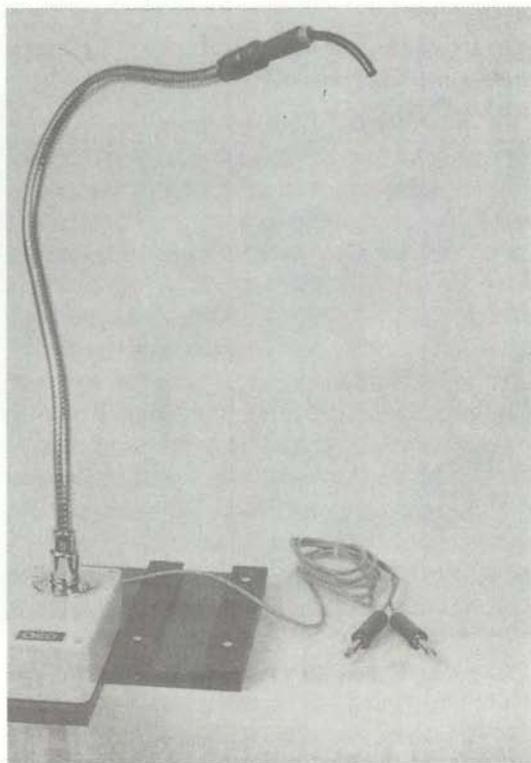


Foto 8: "Pulsadores de Presión"

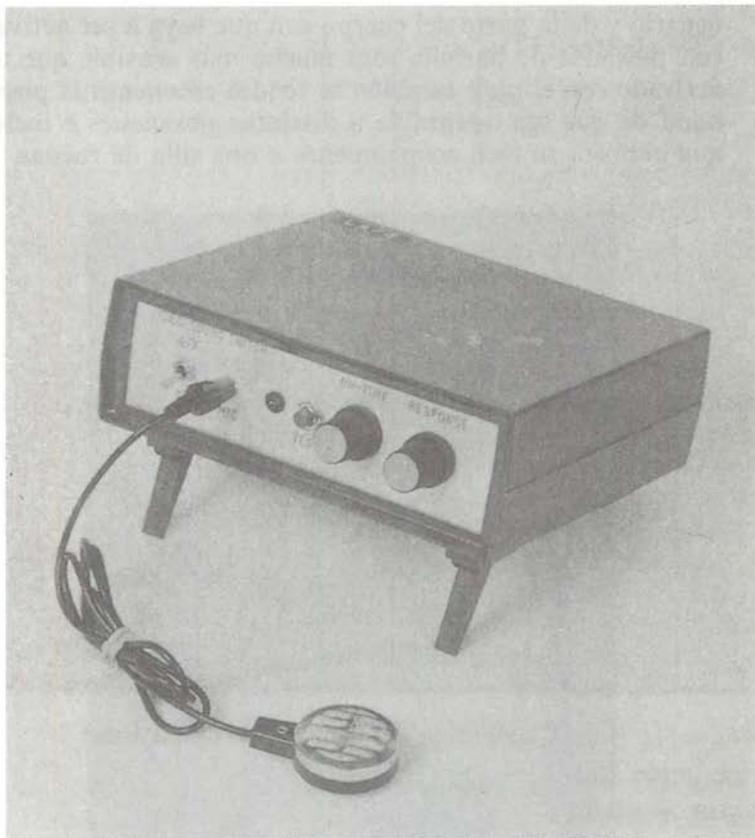
- *Pulsadores de presión:* Esta modalidad es la que más variantes ofrece y la más fácil de fabricar, adquirir e instalar. Las posibilidades de uso también son muy amplias, pues permiten fácilmente su adaptación a cualquier movimiento residual mínimamente controlado. La elección del modelo vendrá determinada por las posibilidades del usuario a nivel motor. En función de ello, habrá que considerar el tamaño y separación entre los distintos pulsadores, según la capacidad de desplazamiento; la resistencia, en función de la fuerza del

usuario y de la parte del cuerpo con que vaya a ser activado (un pulsador de barbilla será mucho más sensible que uno activado con el pie); también se tendrá en cuenta la posibilidad de que sea adaptable a distintas posiciones e incluso que permita su fácil acoplamiento a una silla de ruedas.



\*\* Foto 9: "Pulsador de Soplo"

- *Pulsadores de precisión o contacto*: indicados para aquellos sujetos que no pueden ejercer presión, ni siquiera pequeña, sobre un objeto. Se activan con el simple contacto por medio de sensores que detectan la humedad o el calor.



\*\* Foto 10: "Pulsador de sonido"

- *Pulsadores de desplazamiento*: se accionan desplazando una barra de su posición original, por lo que es aconsejable para sujetos con poca precisión en los movimientos.
- *Pulsadores de succión o soplo*: se activan cuando el sujeto realiza alguna de estas acciones, y están indicados para personas cuyas posibilidades de realizar algún tipo de movimiento controlado con los miembros superiores o inferiores

\*\* Fotos extraídas del Catálogo "Communication". Equipment for Disabled People - Southgate T.N. - Nutfield Orthopaedic Centre - Oxford 1990

o con la cabeza, son nulas. Normalmente, van adaptados a un brazo largo, de modo que resulte accesible al sujeto en cualquier posición en que se encuentren.

- *Pulsadores de deslizamiento*: se activan por inclinación, pudiendo adaptarse a cualquier parte del cuerpo que el sujeto pueda controlar (levantar y bajar la cabeza, por ejemplo).
- *Pulsadores de sonido*: la emisión de un sonido cualquiera activa el conmutador, que consiste en un micrófono especial conectado al ordenador.

Existen, además, otros más sofisticados, como los que se activan interceptando un haz de luz, los conmutadores por infrarrojos o ultrasonido, que se adaptan a la cabeza por medio de un casco y mandan información a un receptor situado en el ordenador y, por último, sensores de señal nerviosa que son dispositivos de alta sensibilidad que, adheridos a la piel del usuario, detectan los movimientos más insignificantes de cualquier músculo o incluso señales eléctricas producidas por los nervios.

Hay tres habilidades básicas que deben aprenderse para asegurar un buen acceso con los pulsadores: el tiempo de reacción (por ejemplo, cuánto tiempo tarda el niño en tocarlo), la habilidad para sostener el interruptor cerrado (por ejemplo, manteniendo contacto con el pulsador) y el tiempo que tarda en soltarlo.

La utilización de los pulsadores ha aumentado con la introducción del ordenador, ejerciendo un fuerte impacto en la vida de los sujetos con dificultades motrices, intensificando su habilidad para comunicarse, mejorando su educación, movilidad y asistencia en las actividades de la vida diaria. Los niños aprenden a través de la exploración y manipulación de su entorno. Esta experiencia es difícil de llevar a cabo en sujetos muy severamente afectados. A través del uso de pulsadores, pueden simular esta experiencia, haciendo funcionar un juguete, una radio, un cassette, etc., aumentando así su propia satisfacción e incrementando sus posibilidades de aprendizaje.

También los pulsadores pueden utilizarse para trabajar habilidades cognitivas básicas, como el reconocimiento causa-efecto. El niño presiona un pulsador y algo sucede inmediatamente. A través del empleo de láminas o dibujos, pueden activarse determinados juguetes bien por el parecido en el color, la forma, etc., con

lo que se desarrollarán otras conductas más complejas, como la discriminación visual figura-fondo, direccionalidad, etc. Burkhart (1982) describe el aumento de habilidades de resolución de problemas utilizando varios pulsadores, de los cuales sólo uno de ellos está conectado al juguete. El niño tiene que encontrar cuál es el que lo activa. Puede irse incrementando el número de pulsadores e ir registrando el tiempo y si se produce aprendizaje.

Debido a su flexibilidad y a que pueden ser adaptados a cualquier movimiento, produciendo una retroalimentación inmediata, Zuromsky y Brow (1977) han empleado pulsadores para entrenar habilidades motoras. Cuando el niño sostiene su cabeza se activa el juguete, dejando de funcionar cuando cae. Colocando un pulsador adecuado en la palma de la mano, puede entrenarse la extensión, flexión, supinación y pronación de la muñeca. Un pequeño pulsador conectado en la colchoneta puede favorecer que el niño de vuelta sobre ella poniendo en funcionamiento, por ejemplo, un cassette. La tolerancia del niño para ser colocado en una cierta posición aumenta si tiene una actividad estimuladora de este tipo.

La satisfacción que el niño siente cuando puede controlar su entorno favorece la atención y, por consiguiente, el aprendizaje. Loebel (1982) describe un caso de un niño parálítico cerebral que no podía atender a la tarea más de 20 segundos y que, con la ayuda del ordenador accionado por un par de pulsadores y con los programas apropiados a su nivel cognitivo, ésta aumentó a 20 minutos.

Los pulsadores también pueden ayudar a que diversos niños puedan jugar juntos en el ordenador. Se incrementan así sus habilidades sociales, lo que tiene una implicación en la conducta del niño a todos los niveles.

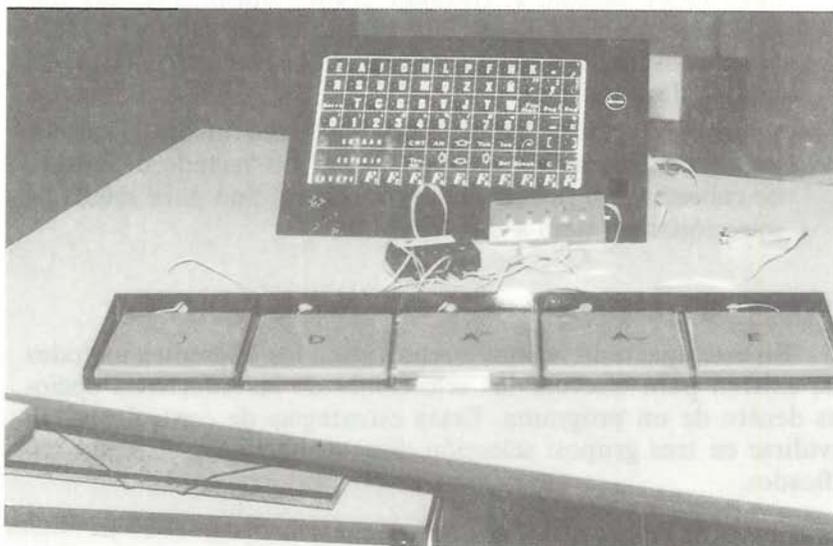
Otra posibilidad de acceso la constituyen los *emuladores de teclado*: sustituyen el teclado de un ordenador por algún sistema que permita el acceso al mismo. Esta emulación se puede efectuar bien presentando los caracteres del teclado en el propio monitor, a través de tarjetas especiales, o bien por medio de otro dispositivo externo, utilizando para ello uno o varios pulsadores.

En el primer caso, el barrido se realiza a través de una ventana que aparece en la pantalla, donde se encuentran todas las letras, números, signos de puntuación y teclas de función. En este

sentido, el barrido de estas opciones puede interferir en la presentación visual del programa, por lo que puede resultar problemático para las personas que tienen que prestar atención a dos pantallas a la vez. Esta emulación a través de software no puede utilizarse con los programas que utilicen toda la pantalla de manera gráfica, ya que suelen impedir que pueda efectuarse el barrido de los caracteres.

También puede realizarse la emulación de teclado a través de interfaces especiales (tarjeta), que permiten la lectura de cualquier tipo de dispositivo externo. El resultado es que se dispone así de un ordenador "transparente". Un ejemplo de este tipo sería la "Adaptative Firmware Card", que suministra 16 entradas alternativas, para los ordenadores Apple, o la Pc Serial Aid, para IBM y compatibles.

Otra solución es la de la emulación mediante otro dispositivo externo, que sería el encargado de realizar el barrido de caracteres y ejecutar los que se elijan en cada caso.



\* Foto 11: "Emulador Teclado"

\* Fotos tomadas de la exposición permanente del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) del INSERSO.

Existen, además, otros sistemas de entrada de información al ordenador como las que describimos a continuación:

- *Reconocimiento de voz*: permite el control del ordenador por medio de sonidos articulados. Hoy en día existen modelos que reconocen hasta 200 órdenes orales después de un entrenamiento. Este entrenamiento suele ser bastante laborioso y requiere que el usuario le dedique tiempo al ordenador para entrenarlo.
- *Pantallas de contacto*: en las que el control del programa se realiza a través de estas pantalla, presionando el usuario sobre su superficie. Permite en una sola unidad combinar las opciones, el feedback y el dispositivo de selección.
- *Emuladores de ratón*, existen varios tipos que permiten que se puedan realizar los mismos movimientos que realiza el "ratón", aprovechando los movimientos residuales que tenga el usuario. Así el *Head Master*, que se sirve de los movimientos de cabeza, el trazador gráfico bucal, diseñado por el Grupo EATCO de la Universidad de Córdoba y el *Multi Mouse* diseñado por los profesionales del Centro Pont del Gragó, de Barcelona.
- *Lápiz óptico*, útil para personas cuyos movimientos son demasiado flojos o limitados para usar un teclado o puntero de cabeza, pero tienen suficiente control fino para señalar y seleccionar un ítem a distancia.

### Técnicas de selección

En este apartado, vamos a referirnos a los diferentes métodos que existen para efectuar las selecciones de las diferentes opciones dentro de un programa. Estas estrategias de control pueden dividirse en tres grupos: selección directa, barrido y sistemas codificados.

- *Selección Directa*

Como su nombre indica, es la que nos permite acceder de una forma directa a las diversas opciones que presenta un programa, bien introduciendo directamente por teclado estas opciones, bien eligiéndolas con el ratón, generalmente a

través de un sistema de ventanas que aparecen en la pantalla. Lógicamente, es el método de elección más rápido. Los métodos de este tipo tienen, entre otras, una serie de características como: ser un método que exige menos esfuerzo cognitivo, es más fácil de aprender y más intuitivo que los sistemas codificados o de rastreo (sobre todo para las personas que no tienen mucho entrenamiento). La velocidad de selección es normalmente más alta que en otros métodos. Este tipo de selección es menos frustrante que, por ejemplo, el sistema de barrido, donde un error de entrada puede requerir que el sujeto tenga que esperar un nuevo período de tiempo antes de que el sistema de rastreo consiga otra vez el ítem deseado. Sin embargo, este sistema exige una mayor habilidad física, por lo que puede ser difícil de utilizar para sujetos con problemas manipulativos.

- *Barrido*

Consiste en un recorrido o rastreo visual que se efectúa por las diversas opciones de un programa y que permiten al usuario seleccionar la que desea. La mayoría de estos sistemas están diseñados para personas discapacitadas. Suelen utilizarse con uno, dos o más pulsadores. Entre sus características se encuentran: ser más dependientes del tiempo, ya que una selección exitosa de un ítem requiere que la persona ejecute o pare la ejecución de una acción en un tiempo determinado. Exigir una mayor concentración que la selección directa y llevar más tiempo su aprendizaje, ya que el usuario tiene una doble tarea: controlar la selección y controlar la aplicación. La velocidad de selección está limitada tanto por la técnica en sí misma como por las demandas cognitivas que hace sobre el usuario. Por otro lado, pueden llegar a crear tensión y frustración cuando se llegan a tener equivocaciones que sean difíciles de recuperar.

Los *métodos de barrido* se emplean con uno, dos o más pulsadores. Algunos funcionan con software especialmente diseñado y otros con programas estándar. El barrido también puede realizarse a través de la conexión con un segundo monitor. Es conveniente que estos sistemas de barrido puedan personalizarse, permitiendo configurar el orden y la selección de opciones sobre las que ha de efectuarse el mismo.

Dentro de los sistemas de barrido podemos distinguir: el *barrido directo*, donde pueden utilizarse de 2 a 5 pulsadores. Cada uno de ellos sirve para dirigir el barrido en un sentido. Así, con cuatro pulsadores, podría adaptarse la siguiente disposición: uno para desplazar el barrido hacia arriba, otro para desplazarlo hacia abajo, otro hacia la izquierda y otro hacia la derecha. La opción se activa cuando ha pasado cierto tiempo sin mover el cursor, o bien usando un quinto pulsador. Con dos pulsadores puede utilizarse el barrido de Vertical (arriba/abajo) y otro para desplazarlo en horizontal (izquierda/derecha) y un tercer pulsador activar la opción, o bien que se active sólo transcurrido algún tiempo. El *barrido paso a paso*, que puede efectuarse con uno o dos pulsadores. Se mueve el cursor cada vez que uno de ellos se activa. Con un solo pulsador, existe un tiempo de retardo hasta que vuelve a presionarse. Con dos pulsadores, uno de ellos se utiliza para mover el cursor y el otro para efectuar la selección. El *barrido automático*, donde se utiliza un solo pulsador, que el usuario activa para que empiece el cursor a funcionar. Cuando éste ilumina la opción deseada, hay que volver a presionar nuevamente el pulsador para confirmar. Esta opción es más lenta que las anteriores. En el informe Brief, Chris Dumper (1988) señala el hecho frecuente de que con la utilización del barrido automático existe un incremento progresivo del tono muscular del niño al querer anticiparse a la llegada del cursor y pararlo. Este tono puede crecer hasta el punto de que impida al niño efectuar una nueva activación del pulsador, necesitando esperar otra vez hasta que el cursor pase nuevamente por la opción deseada.

Para agilizar la elección de las diferentes opciones, a veces suele emplearse el barrido por filas y columnas.

- *Sistemas codificados*

Permiten el manejo del ordenador a través de códigos. Suelen basarse en una estructura de árbol implícita o explícita para almacenar y recuperar información. Podemos encontrar dos tipos básicos: las señales codificadas de entrada y la codificación de la información.

En la *codificación de entrada* se intentaría reducir el número de cierre de switches para seleccionar un determinado ítem codificándolo de acuerdo a la ordenación y/o el tiempo. Un ejemplo de este tipo sería el código Morse. Este código se envía al ordenador usando una entrada de pulsador simple o doble. En el caso de utilizar doble pulsador, uno de ellos envía el punto mientras el otro envía la raya. En el uso de un único pulsador, según se active en diferentes intervalos de tiempo se crea el punto y la raya. En ambos casos, las interfaces adecuadas, "Adaptative Firmware Card" o "PC Serial Aid" se encargan de enviar estos mensajes al ordenador, que los trata como si se hubieran utilizado las teclas del teclado normal. Todas las teclas, incluidas las de función, están en Código Morse. Las estrategias de códigos puede incluir el uso de números, símbolos, letras del alfabeto, etc. En este sentido, parece que los códigos que tienen una relación más significativa con el lenguaje almacenado son más fáciles de aprender, retener y utilizar que los arbitrarios (Creech, 1982: Yorkston 1981).

La *información codificada* es esencial cuando el objetivo es conseguir el máximo número de palabras con el mínimo número de selecciones. La información está colocada de forma que reduzca el promedio de número de entradas. Un ejemplo de este tipo sería el Minspeak, donde la información se codifica en el sentido que sea significativa para el usuario y consiguientemente su recuerdo y recuperación es rápido y fácil.

Los sistemas codificados normalmente necesitan que la persona recuerde el código o el camino que tienen que seguir para seleccionar o generar el ítem deseado. Requieren más memoria, esfuerzo y tiempo para su aprendizaje que los sistemas de selección directa o barrido.

### **Dispositivos de Salida de información (Output)**

Las grandes dificultades que se suelen presentar en un sujeto con problemas manipulativos se refieren, como se ha señalado anteriormente, a la entrada de la información. Por lo que respecta a

la salida de esta información, los dos sistemas estándar, monitor e impresora, no ofrecen grandes dificultades, excepto en el uso de la impresora (encender interruptor, insertar papel, etc...).

Para aquellos sujetos con dificultades visuales se ha desarrollado un soft especial que permite ampliar el texto en el monitor de 2 a 16 veces el tamaño normal.

Para sujetos que utilizan el sistema Braille, puede también realizarse la salida por impresora en Braille.

Un medio que puede resultar de gran ayuda para el sujeto motórico es la *síntesis de voz*. Es un sistema especial capaz de producir voz artificial a partir de un texto. Existen muchos modelos en versión inglesa, y hoy día en España contamos con la síntesis de voz de Ciberven, (Barcelona) y la de Teleco, que ha sido desarrollada por el Departamento de Ingeniería Electrónica de la E.T.S.I. de Telecomunicaciones de la Universidad Politécnica de Madrid.

### **V.1.3 Evaluación para ayudas técnicas en la comunicación**

Cuando va a prestarse una ayuda a la comunicación es necesario evaluar algunos aspectos referidos tanto al propio sujeto y su entorno, como al dispositivo que es más adecuado en un momento determinado. En el caso de la educación, la evaluación de estas ayudas a la comunicación implica no sólo la evaluación de las capacidades comunicativas, cognitivas y físicas sino también la evaluación del currículo en relación con dicho sujeto.

Hay que tener en cuenta, además, cuáles son los materiales que se encuentran disponibles en el mercado. Así, pues, en este apartado se expondrán algunas ideas de cómo llevar a cabo esta evaluación, fijándonos en aquellos aspectos que hay que analizar de forma prioritaria: comunicación y lenguaje, percepción y cognición, ejecución física y necesidades curriculares.

Para aquellos sujetos que presentan problemas manipulativos, falta de habla, etc., puede ser útil el empleo del ordenador para evaluar muchas de sus habilidades. En este caso, hay que dotar al ordenador de las adaptaciones necesarias (ver el apartado anterior: Adaptaciones) para que sea accesible al sujeto en cuestión. Existe así una doble vertiente en el uso de esta herra-

mienta: por un lado, necesitamos que la persona pueda manejar convenientemente un sistema tecnológico y, por otro, el manejo del ordenador nos va a dar acceso a evaluar muchas de las habilidades que de otra forma sería difícil hacer.

En el Proyecto Call (1986) se sugieren algunas directrices para la observación e interacción cuando se utiliza el ordenador, y que se reseñan a continuación:

- El informe de los evaluadores clínicos de que la percepción de los sujetos sobre la impersonalidad del ordenador (como "alguien" que es incapaz de hacer un juicio de valor sobre ellos) permite que sus respuestas sean más abiertas que en las entrevistas con los clínicos.
- En la presentación de los materiales de la prueba, los ordenadores son más objetivos que los evaluadores humanos: no dan pistas inconscientes y no sufren por los lapsus del sujeto o su falta de concentración.
- Los ordenadores pueden ser programados para generar bloques de estímulos aleatorios o novedosos, que tengan en cuenta la frecuencia de reutilización de las pruebas y puedan adaptarse específicamente a los sujetos.

De todo ello se deduce que el ordenador es una herramienta incansable e imparcial. Esto puede utilizarse en algunas ocasiones con gran ventaja, ya que puede eliminar stress o el sentimiento de estar siendo evaluado con el detrimento que ello puede tener sobre la ejecución física. Hay niños que se encuentran mejor interactuando con el ordenador: les da mayor privacidad y les permite tenerlo bajo su propio control (Goldenberg y otros 1984). Aunque, por supuesto, todas estas consideraciones no se pueden generalizar, ya que hay niños que prefieren la interacción directa con otra persona antes que utilizar un medio "tan frío" como el ordenador.

Entendemos la evaluación como un proceso continuo, dinámico y global más que como un hecho único y estático, cuya finalidad es determinar las habilidades de un individuo en interacción con su ambiente, reuniendo y generando información para ayudar a obtener y usar las técnicas y ayudas comunicativas convenientes, estableciendo unos objetivos.

La evaluación no puede considerarse como un único acontecimiento cerrado. En primer lugar, porque pueden darse nuevas

oportunidades individuales para el desarrollo cognitivo a partir de los sistemas de ayuda para la comunicación y, en segundo lugar, porque las habilidades físicas del sujeto se desarrollarán con la práctica. De aquí la necesidad de volver a valorar nuevamente tanto el sistema elegido como el propio currículo. Es más, puede llegar a ocurrir que durante el propio proceso de evaluación, el individuo provisto de las ayudas pertinentes al ejecutar tareas que son totalmente nuevas para él, mejore y desarrolle nuevas habilidades que tendrán que tenerse en cuenta en el propio proceso evaluador.

Esta evaluación debe concentrarse más en aquello que la persona *puede y podría hacer*, que en lo que no puede hacer, identificando y desarrollando las ayudas convenientes (estrategias de comunicación, sistemas aumentativos, ayudas tecnológicas, etc.) que permitan a la persona aprovechar al máximo aquellas competencias comunicativas funcionales que presenta.

En general, en las evaluaciones y programas que se han elaborado a partir de las mismas se ha puesto más énfasis en los entrenamientos y ejecución de tareas específicas -a menudo físicas- que en desarrollar habilidades psicosociales que permitan a la persona tener un conocimiento positivo de sí y de los otros. En este sentido, señala Kraat (1985) que a veces cuando se presta una ayuda a la comunicación a través del ordenador u otro dispositivo electrónico, se presta más atención a la tarea puramente técnica, mientras de hecho puede ocurrir que el sujeto no tenga la experiencia social o las habilidades necesarias para poder usar efectivamente esta ayuda.

En el proceso de evaluación es importante tener en cuenta que todos los sujetos tienen diferentes experiencias, motivaciones, actitudes, creencias y expectativas, así como diferentes estilos de aprendizaje y comunicación (aunque externamente sus deficiencias comunicativas puedan parecer similares), que afectarán a la efectividad en el aprendizaje y uso de los nuevos sistemas comunicativos.

Es obvio que esta evaluación debe efectuarse de modo multidisciplinar, involucrando a todas aquellas personas que participan en la educación del sujeto, con alguien que coordine esta labor de equipo. Lo que sucede con cierta frecuencia es que se hacen evaluaciones fragmentarias, aisladas, donde cada profesional ve el

trastorno comunicativo individual en un tiempo y en un contexto diferente, desde el punto de vista de su profesión, y donde cuesta ver que los informes que se generan se refieren al mismo sujeto. Lo que se trata es de ofrecer un cuadro integrador y coherente de la persona como alguien que comunica y aprende y que debe llevar a proporcionarle una efectiva y exitosa ayuda a la comunicación.

Cualquier ayuda tecnológica que se preste a una persona debe partir siempre de las “necesidades” que presenta y no del desarrollo de la propia tecnología. A veces puede ocurrir que exista una sobrevaloración de esta técnica creyendo que va a dar respuesta a todos los problemas. Posteriormente, llega la decepción cuando se revelan las limitaciones que actualmente tiene. No hay que olvidar que la ayuda tecnológica es siempre “una ayuda” y que es la persona discapacitada la que produce el éxito en la aplicación de un determinado dispositivo.

Según se señala en el informe Call (1986), los que sostienen un enfoque holístico han identificado las siguientes áreas como “parte de la evaluación” para ayudas a la comunicación:

- Asiento y postura
- Movilidad
- Mobiliario y condiciones físicas del espacio
- Visión y percepción visual
- Audición y percepción auditiva
- Motivación
- Diferencias intelectuales y estilos de aprendizaje
- Actitudes y habilidades de las otras personas relevantes para el sujeto
- Estados afectivos

Resaltan que esto no significa que deban investigarse todos estos aspectos de forma rutinaria o que no puedan considerarse otros. La esencia es que los evaluadores puedan tener un punto de vista global y flexible acerca de las áreas o la interacción entre ellas y que elijan en cuáles quieren centrarse.

A la hora de establecer una valoración de cuál es la ayuda técnica más conveniente para un sujeto, hay que tener en cuenta

dos aspectos fundamentales: la postura y el asiento del sujeto y la colocación del equipo que se va a emplear para la evaluación.

La importancia del asiento y la postura, aunque forme parte del propio proceso de evaluación, es un prerequisite esencial ya que puede afectar a la habilidad para ejecutar cualquier tarea física que requiera control y coordinación.

Es conveniente tener preparado el equipo que se vaya a utilizar y que puede incluir, a modo de ejemplo:

- Ordenador más unidad de disco y monitor
- Impresora (si se dispone, síntesis de voz)
- Diversos dispositivos de entrada al ordenador: (teclado, teclado de conceptos, pulsadores, etc)
- Otros: (juguetes de pilas, aparatos eléctricos, etc.)

El equipo debe colocarse de forma que permita que pueda cambiarse de forma rápida, fácil y accesible durante la evaluación y pueda así adaptarse a las características del sujeto.

A continuación se ofrecen algunas sugerencias para la evaluación de las áreas más importantes que hemos reseñado anteriormente:

### **A) Comunicación y Lenguaje**

Hay que considerar, en primer lugar, cómo el individuo se comunica normalmente en el momento actual. Para ello, convendría tener en consideración los diferentes contextos en que ocurre, los modos de comunicación, propósitos e intenciones así como la efectividad conseguida.

En un sentido amplio, además de los protocolos de evaluación, pueden emplearse otras técnicas como la entrevista y la observación. Debe recabarse información no sólo de la persona a la que le vamos a prestar la ayuda técnica, sino también de todos aquéllos que le rodean en su entorno más próximo, como son sus interlocutores habituales, para conocer detalles acerca de cuándo, cómo y dónde tienen lugar los actos comunicativos.

Para averiguar también los modos de comunicación puede utilizarse la observación pasiva y/o activa. En el primer caso, implicaría observar al sujeto en una serie de situaciones de comunicación diferentes sin interactuar con él o influir en el entorno

comunicativo de un modo significativo. Si ya se está utilizando una ayuda técnica puede ser interesante observar también cómo se maneja con esta ayuda. En el caso de la escuela, es aconsejable observar la conducta, modos y estilo de comunicación de su grupo de iguales, así como de todos aquellos profesionales que inciden de una u otra forma en el niño. A veces esto puede ser la clave para entender muchos de los problemas que pueden surgir en la situación comunicativa.

Algunas personas responderán positivamente a la situación evaluadora, mientras que otros mostrarán una ejecución por debajo de sus posibilidades reales. De aquí la importancia de emplear ambas técnicas: observación pasiva e interactiva.

La evaluación pasiva también puede ser útil para reducir la tensión que produce en los evaluadores estar concentrados simultáneamente en la interacción con el sujeto y en registrar las observaciones. Puede requerir mucho esfuerzo captar sus pistas y señales, por lo que estarán más libres para atender algunos de los sutiles aspectos de las técnicas y habilidades de comunicación presentes.

La observación activa (o participante) produce una mayor riqueza en la información. La principal ventaja es que permite la interacción directa con la persona estructurando el entorno de maneras específicas que se cree son relevantes para aspectos importantes de la comunicación, dándose así una mayor flexibilidad para definir y cambiar las tareas evaluadoras.

En Call (1986) se sugieren algunas directrices para la observación e interacción en la comunicación, y que se reseñan a continuación:

- ¿Parece consciente el sujeto de que está en un contacto interactivo?
- ¿Cuáles son las indicaciones de ello?
- ¿A qué nivel de interacción responde?
- ¿Cuánto comprende del habla de las otras personas?
- ¿Ofrece alguna señal de querer comunicar?
- ¿Qué indicadores de comunicación expresiva tiene? Por ejemplo el uso de:
  - Movimiento de ojos
  - Expresión facial

- Movimientos del cuerpo
- Gestos
- Señalar (mano, ojos)
- Sonidos articulados
- Información Si/No
- Habla inteligible
- Signos
- Tablero de comunicación (fotos, dibujos, sistema de símbolos gráficos, palabra, otros...)
- Escritura a máquina
- Escritura
- Otro tipo de ayuda
- ¿Demuestra un estado emocional apropiado?
- El fracaso en la comunicación, le causa frustración?
- ¿Cómo expresaría:
  - Demanda atención
  - El dolor y enfado
  - Excitación y felicidad
  - Aburrimiento
  - La elección entre ítems (¿cuántos?)
  - Información acerca de hechos pasados
  - Información de cosas futuras

También señalan que para observar esta interacción comunicativa funcional no es conveniente usar el ordenador como simulación de una interacción directa personal. Es mejor ofrecer un modelo conveniente y natural de estrategia comunicativa, explicar y enseñársela al sujeto, y observar lo rápida y efectiva que es para usarla.

Por lo que respecta a los modos de comunicación, no hay que olvidar que puede utilizarse más de una modalidad, dependiendo de las diferentes situaciones y personas con las que se entable el proceso comunicativo. En una primera aproximación puede

establecerse cuál es el modo de comunicación que utiliza preferentemente, teniendo siempre en cuenta que pueden incidir otros factores sociales, personales, cognitivos, así como consideraciones semánticas, sintácticas, etc. Puede ocurrir que una persona prefiera un modo de comunicación en una situación dada (por ejemplo, el ambiente educativo) y, sin embargo, emplee otra en la interacción más personal. Es difícil y poco claro establecer por qué prefiere una modalidad determinada.

MacDonald (1984) informa de un interesante estudio de casos de elección entre modos de comunicación a través del Bliss o de signos manuales en un niño sordo, físicamente discapacitado. Cuantitativamente el niño usaba un número igual de frases en cada sistema. Sin embargo, un análisis más detallado de los resultados mostró que las respuestas sociales así como las peticiones eran signadas. Se prefería esta modalidad para las frases cortas. Los símbolos Bliss se preferían para frases más largas y complejas, y se hipotetizó que al tener expuesto permanente el vocabulario con la utilización del tablero, se apelaba a la memoria de reconocimiento más que a la memoria de recuerdo. También se observó que utilizaba el lenguaje de signos con aquellas personas que conocía y sabía que le comprendían y respondían y, en cambio, utilizaba el Bliss con los extraños y los que no conocía.

Los signos manuales eran usados principalmente con los verbos, mientras que los símbolos Bliss eran elegidos para expresar más conceptos estáticos visuales, nombres y adjetivos.

Hay que tener en cuenta, además, que cuando a un sujeto se le presta una ayuda técnica para la comunicación va a depender en gran medida y en un primer momento, de las acciones y de la ayuda de las otras personas. Si las actitudes de éstas no son positivas hacia el uso de un determinado sistema, puede que se reduzca a la persona a utilizar un sistema más primitivo.

Es interesante tener en cuenta las estrategias utilizadas por la pareja comunicativa para observar si facilitan o no la conversación de una persona que necesita comunicación aumentativa. Existen algunas barreras en la interacción comunicativa entre los no hablantes e interlocutores no entrenados (Kraat, 1985; Harris 1982): dominio de la conversación por el otro; asunción inapropiada del nivel intelectual de la persona que necesita ayuda para la comunicación; ratio reducida en la formulación y transmisión del mensaje;

mala interpretación de la intención del mensaje; ineficaz proximidad física; inadecuado tiempo de espera; interrupción durante los largos tiempos de espera.

Por otra parte la preferencia del sujeto por una determinada modalidad expresiva puede venir condicionada por la aceptabilidad social que tenga el uso de un determinado dispositivo como ayuda para la comunicación. En este sentido, Call (1986) informa de un joven adulto, que se comunicaba de forma rápida y efectiva con los símbolos Bliss y que, sin embargo, prefería utilizar un procesador de textos aunque su comunicación con éste era mucho más lenta, porque quería ver su respuesta en la pantalla, teniendo la posibilidad de poder guardarla permanentemente y, además, porque así usaba una forma convencional de la sociedad, observando que las personas le tomaban más en serio cuando la comunicación se presentaba de esta forma. Es decir, prefirió sacrificar un grado de interacción social inmediata a cambio de independencia.

La conducta comunicativa, por otra parte, hay que situarla siempre en el *contexto de comunicación*, y observar cuáles son sus *propósitos e intenciones*. Los estilos de interacción pueden variar dependiendo de la situación (formal, pública, íntima, causal, etc.) y de si se conoce bien a la otra persona o no. Por lo que respecta a las intenciones, puede ocurrir que en ocasiones la finalidad sea la simple generación de discurso, pero otras veces puede cumplir funciones sociales o afectivas.

También hay que analizar el proceso comunicativo con diferentes personas que interactúan con el sujeto, observando entre otros aspectos: los roles que ocupa cada una, la experiencia de comunicación con el otro, la asertividad/pasividad del compañero, el grado en que se comparten conocimientos, las expectativas y creencias, el estatus relativo (iguales, amigos, posición social, minusválido/no minusválido, etc.)

Hay que tener en cuenta, además, cuál es la *efectividad* de la comunicación, es decir, la competencia comunicativa. Esto puede analizarse tanto en el propio discurso como en la comunicación escrita. La interacción efectiva es normalmente una mezcla de convenciones del propio discurso y de estrategias individuales.

Como se sugiere en Call (1986), la evaluación del discurso incluiría un registro del grado de competencia en cada etapa del modelo secuencial de la conversación. Por ejemplo: atención lograda,

inicio de la conversación, determinación del tema, mantenimiento del turno, transferencia de control del tema, evidencia de la escucha, retroalimentación apropiada, terminación de la conversación.

Por lo que respecta a las estrategias, deberían tener en cuenta, entre otros, los siguientes aspectos: la habilidad para controlar la reacción del oyente y actuar apropiadamente cuando ocurra un malentendido; la posibilidad de usar otras palabras u otra modalidad diferente o suplementaria cuando se produzca un fallo; la utilización de pistas (ejem: articulación de una primera letra, señalar con la mirada, el dedo, etc.), que puedan ayudar a interpretar el mensaje.

Por lo que respecta a la comunicación escrita, deben prestarse atención a los aspectos de: Forma en que se explicita (vocabulario, construcción de la sentencia, puntuación, etc.) contenido que se intenta expresar (propiedad, creatividad, tema, etc.); intenciones y uso de la escritura. Es interesante, en el caso de una persona que utilice una ayuda electrónica para la comunicación escrita, fijarse en cómo suplen las restricciones que se imponen a veces en la mayor parte de los programas de comunicación (expresión facial, pausas, ...)

Por lo que respecta al lenguaje, se intentará determinar qué sistema simbólico utiliza el sujeto para transmitir significados, entendiendo esto en un sentido amplio, es decir, no sólo un sistema simbólico basado en la fonología y ortografía, sino también los sistemas viso-gráficos (SPC, Bliss), signos manuales, etc.

Debe valorarse qué grado se ha conseguido en el desarrollo de las habilidades simbólicas, en la capacidad para imitar, la comunicación pragmática, la expresión facial y gestual. Esto se podría concretar en los siguientes aspectos (Call 1986):

Si el sujeto puede expresar sus deseos y necesidades, el "Sí" y el "No", se procederá a una evaluación del lenguaje que tenga en cuenta:

- Tareas de línea base (pueden realizarse eligiendo la modalidad preferida por el sujeto así como con otras modalidades -desde las de más "alta jerarquía" a las más bajas- habla, señalamiento con el dedo, otra manera de señalar, indica-

ción con la mirada); Actividades de identificación de objetos reales de una serie, selección de una seriación pequeña (2 a 4), selección de una seriación larga (cerca de 20) etc.

- Evaluación de otros aspectos adicionales como: habilidades de acceso físico; habilidades perceptivas, particularmente procesamiento auditivo, fijación y seguimiento visual; atención y memoria; medios de instrucción (ejem.: sustitución estímulos visuales por auditivos); habilidades de emparejamiento de dibujos.

Es conveniente hacer una gradación en los materiales que se van a presentar, desde objetos reales, en miniatura, fotografía, dibujos en color, líneas de dibujos en blanco y negro.

Por lo que respecta a las habilidades de lectura y ortográficas deberían tenerse en cuenta otros aspectos como: emparejamiento de palabras y dibujos; selección de palabras por el nombre, de una seriación simple, de diferentes seriaciones; reconocimiento de las letras y selección de una seriación; tamaño de las letras, color, color de fondo; comprensión lectora en frases, oraciones, pequeños párrafos; puntuación, etc.

Es conveniente también, por lo que respecta al uso de un medio electrónico, considerar también cuál es su habilidad para comprender y utilizar determinadas funciones como borrar, insertar en un texto, guardar, recuperar información, etc., así como cuál es su reacción a la impresora y salida por voz.

Existen varios programas de ordenador que pueden complementar los materiales y procedimientos tradicionales, y que abarcan desde los procesadores de texto hasta aquéllos más específicos (de asociación estímulo visual/palabra, comprensión y vocabulario, etc).

El ordenador puede ser un medio ideal para presentar material de lectura, con gráficos, si se cree conveniente. Algunos programas se han encontrado útiles, ya que facilitan descomponer las tareas en pequeños pasos, (reconocimiento de palabras -con salida por voz y sin voz- construcción de frases, etc.) y permiten, además, la retirada progresiva del apoyo cuando se consigue el éxito.

En cada etapa, se refuerza la lectura del niño a través del sintetizador de voz, con la posibilidad de imprimir las frases completas. Como herramienta evaluadora puede permitir diagnosticar

cuál es el punto exacto donde tiene dificultad el niño y aquellas "pistas" que se han encontrado particularmente útiles (o distractivos). Se puede establecer, además, si el sujeto está usando predominantemente técnicas de reconocimiento de palabras o técnicas fónicas. Ejemplo de este tipo de programas serían "Sentence Scan" o "Write" (Call 1986).

Existen también otros programas que permiten una valoración de aquellos símbolos gráficos que pueden ser más confusos para el sujeto, y que facilitan su posterior aprendizaje y utilización (Bliss, SPC.), así como otros, en los que utilizando la rapidez de procesamiento del ordenador permiten calcular la habilidad lectora.

### **B) Percepción y Cognición**

Es extremadamente difícil evaluar simples habilidades cognitivas de un individuo que tiene poco o ningún medio de comunicación. Este hecho debe tenerse en cuenta porque puede influir sobre los resultados de una determinada tarea. Un enfoque más criterial que normativo puede ayudar en este sentido.

La ventaja que supone el uso del ordenador en este campo es la de permitir que las personas con trastornos de la comunicación y discapacidad física puedan ser evaluadas, ya que de otra manera sería imposible. Se aprovechan así algunas de las ventajas que ofrece el ordenador como son su interactividad y la posibilidad de ofrecer retroalimentación al sujeto.

La predominancia de presentación visual de los tests automatizados hace que la mayoría se centren en áreas como percepción visual, atención, memoria a corto plazo, habilidades de procesamiento visual y tiempos de reacción.

Call (1986) cita ejemplos en esta línea como son el "Putney Automated Digit Span (PADS) y el "Multiple Choice Test Assembly Presentation", que pueden ser manejados con un sólo pulsador (Wylie y otros 1984) y "Battery of cognitive tests" para niños con discapacidad física en edad preescolar (Douglas 1986).

Por lo que respecta a la percepción visual, se enfatiza la necesidad de investigar y desarrollar materiales de evaluación que se dirijan hacia un uso funcional de la visión (Aitken 1985, citado en Call (1986).

Sería interesante además que la tecnología aportara nuevas herramientas que permitieran la evaluación de otros aspectos co-

mo: uso de la visión periférica, tamaño del campo visual y defectos específicos, sensibilidad a los diferentes colores y grados de contraste, constancia perceptiva, secuenciación visual, etc.

Existen algunos programas, desarrollados para ciegos y deficientes visuales, que han sido diseñados para atraer la atención visual y estimular la trayectoria visual.

Otros permiten una integración de las habilidades visuales y motoras, a través del manejo de un pulsador, como es el caso del Switch On.

Otro aspecto que hay que examinar es la memoria. Cuando se utiliza un sistema simbólico es importante ver la capacidad de recuerdo que tiene esa persona. Existen en tal sentido algunos programas (la mayor parte desarrollados en Estados Unidos) para la rehabilitación cognitiva, que incluyen habilidades de memoria. La experiencia de Call (1986) ha sido la utilización de software de juegos de aventuras como un medio de evaluar las habilidades de planificación y de memoria a largo plazo. Puede también utilizarse el proceso del propio aprendizaje de un programa, cuidadosamente controlado, para suministrar un entorno en el cual puedan introducirse nuevos ítems de una forma significativa y donde se puedan observar habilidades de recuerdo y reconocimiento.

Para la exploración de las *habilidades espaciales* existen algunos materiales, como la Tortuga Logo, controlada a través del ordenador, que puede encontrarse en dos versiones: tortuga de suelo y tortuga de pantalla. Responde a los comandos del lenguaje Logo y permite realizar representaciones gráficas al dejar su huella impresa en pantalla o en papel extendido en el suelo. Ahora hay una versión que puede manejarse a través de pulsadores y que existe ya en nuestro país (Logo Conmutadores).

También pueden utilizarse algunos programas que permiten hacer recorridos por laberintos, aunque hay que tener cuidado con la interpretación de los resultados, ya que intervienen, además de las habilidades espaciales, otro tipo de habilidades perceptivas, cognitivas y físicas.

### **C) Ejecución física**

A la hora de identificar las necesidades de una persona con trastornos en la comunicación para dotarle de una ayuda técnica,

es necesario tener una idea clara de sus capacidades físicas y de sus límites. Si se utiliza un ordenador, ello implica encontrar cuál es la técnica de control más efectiva. Este control vendrá determinado por: la elección del lugar del cuerpo que se utilizará para manejar el dispositivo de entrada (mano, cabeza, pie, brazo, pierna...), el tipo de interface o dispositivo de entrada y la selección del método que se emplee -selección directa, barrido o codificación-.

Aparte de las discusiones previas a esta evaluación por parte del equipo, debería obtenerse una información más detallada a través de la observación, y/o medidas de factores relevantes del control: fuerza de activación, alcance y resolución del movimiento, tiempo de reacción y repetición de la respuesta (Coleman, Cook y Meyers, 1984). Coleman y otros (1984) han desarrollado un enfoque teóricamente bien basado y sistemático para la evaluación de las interfaces en relación con los factores expuestos anteriormente.

También esta valoración puede efectuarse a través del ordenador. Un ejemplo es el "Switch Assessment System" desarrollado por el Hospital Chailey Heritage de Inglaterra. El sistema consiste en una serie modular de switches, junto con un paquete de software que permite al evaluador controlar varios parámetros como el tiempo de reacción, habilidad para presionar o activar el switch y para dejar de presionar o desactivarlo, etc. El estilo y contenido de la tarea se deja al equipo evaluador, permitiendo el sistema la validación de los parámetros obtenidos para que se comprueben usándolos con programas motivacionales diseñados específicamente para ello.

Las técnicas basadas en el ordenador así como las medidas que se utilicen son útiles en el proceso evaluador pero no dan como resultado un cuadro completo de las capacidades físicas del sujeto. Hay factores que son extremadamente difíciles de medir y que afectan a la ejecución de tareas físicas como la motivación, percepción, memoria, comprensión, etc. Por ejemplo, si una persona no entiende cuál es la naturaleza de la tarea que tiene que realizar o bien no la recuerda, o bien presenta problemas perceptivos, tendrá dificultades para responder apropiadamente, no debiéndose achacar tal resultado a ejecuciones puramente físicas. Por otro lado, la motivación del sujeto puede afectar directamente esta ejecución, por lo que hay que encontrar tareas que sirvan por un lado para hacer una valoración correcta y, por otro, que sean motivantes y adecuadas a su grado de desarrollo cognitivo.

Deben identificarse las necesidades o actividades deseadas de la persona, y a partir de ahí, descubrir y definir métodos que confluyan con las mismas. La elección del refuerzo depende de la necesidad, capacidad y estilo motivacional. Por ejemplo, si el sujeto es un niño plurideficiente, éste debería ser de naturaleza simple y directa (control de un juguete, producción de un sonido o gráfico a través del ordenador, etc.). Para otra persona cuyas motivaciones y habilidades cognitivas pueden ser totalmente diferentes, el refuerzo puede ser de naturaleza más indirecta (escribir un texto, comunicación interpersonal, cambio en la autopercepción, etc.). (Call 1986).

#### **D) Necesidades Curriculares**

Como se ha señalado anteriormente, en el caso de la educación, la evaluación para la prestación de una ayuda técnica para la comunicación implica además la propia evaluación del currículo en relación con el sujeto. Puede ocurrir que el currículo sea inapropiado porque no esté adaptado al sujeto, porque no exista una adecuación entre los estilos de enseñanza y aprendizaje, porque puedan surgir dificultades con las técnicas especializadas relacionadas con la comunicación aumentativa, por los propios materiales empleados, por los métodos de presentación y uso de estos materiales, etc.

Por lo que respecta al sujeto, habría que tener en cuenta, entre otros factores: el grado de desarrollo, capacidades perceptivas y cognitivas, de lenguaje y comunicación; el tiempo que mantiene la atención; la motivación y el estado emocional; la habilidad para memorizar y recordar; la capacidad para analizar, sintetizar y hacer relaciones y conexiones entre los temas; el estilo de aprendizaje más comúnmente empleado y si tiene o no versatilidad para cambiar a otros diferentes estilos; el estilo de enseñanza al cual mejor responde; las técnicas de enseñanza que están específicamente adaptadas al uso de una ayuda en la escritura; el tipo de interacción social; el sistema de incentivos.

El profesor, además, deberá tener en cuenta una serie de aspectos cuando un niño está utilizando una ayuda electrónica para la comunicación. Por ejemplo: ¿se puede utilizar en cada área? ¿tiene que emplearse de la misma forma en diferentes áreas?;

¿cómo tiene que ser la organización de mi clase día a día para que pueda emplearse esta ayuda?, etc. En el siguiente apartado de "El ordenador como ayuda al proceso educativo" se aportan algunas ideas en este sentido.

## V.2 EL ORDENADOR COMO AYUDA EN EL PROCESO EDUCATIVO

Dentro del campo de las nuevas tecnologías, vamos a centrarnos más en el uso del ordenador como herramienta educativa y social que facilita la integración del sujeto con necesidades educativas especiales.

El ordenador, siguiendo una concepción vygotkskiana, puede considerarse como una "herramienta" social e intelectual, que se utiliza para actuar sobre el ambiente, para producir un cambio, afectando este cambio, a su vez, al sujeto (Rosa y Moll, 1985).

Las relaciones de los individuos, tanto con la naturaleza como con otros individuos, se realizan siempre a través de instrumentos de mediación, de "herramientas" desarrolladas históricamente. En este sentido, y como señalan estos autores, el ordenador puede ser usado como un *instrumento de mediación*, que facilite la creación de nuevos contextos de enseñanza y aprendizaje.

Las dificultades de tipo manipulativo, perceptivo o comunicativo que con frecuencia presenta el paralítico cerebral, tienen como consecuencia directa una considerable reducción de las posibilidades de control ambiental. Es por ello que el ordenador, con los dispositivos adaptados a cada sujeto, puede cumplir un papel importante ofreciendo al paralítico cerebral nuevas oportunidades de expresión y nuevas alternativas para la realización de determinadas acciones, emulando la actividad directa sobre el medio, permitiendo que el sujeto pueda controlar su entorno, comunicarse, simular experiencias que de otra forma le estarían vedadas. En resumen, va a permitir vías alternativas para que el sujeto medie de forma diferente en su relación con el ambiente. En este sentido, puede hablarse de re-mediación, no sólo como una manera de volver a mediar por instrumentos diferentes esta relación, sino

como la posibilidad de realizar acciones funcionalmente equivalentes a las que realizaría un sujeto normal, pero utilizando medios distintos y estrategias estructuralmente diferentes.

Por otra parte, esa falta de sincronía en los procesos de aprendizaje derivada de la falta de control y de la no observación de las consecuencias de sus propias acciones, puede derivar en problemas emocionales (depresión, ansiedad), cognitivos (falta de disposición para el aprendizaje) y motivacionales (disminución de las respuestas y escasa iniciativa ante nuevas tareas).

Ante esta situación, una actitud muy normal entre los educadores y personas que rodean a estos niños consiste en sobreprotegerlos, adelantándose a sus necesidades y deseos, sin esperar que realicen ningún esfuerzo, por lo que la mayor parte de las gratificaciones sociales son gratuitas, tendiendo a reforzar conductas de aislamiento y pasividad.

Por el contrario, habría que plantear situaciones en las que el niño ponga a prueba sus habilidades, perciba los propios éxitos como resultado de su actividad y competencia y no de la benevolencia de los demás. Para ello, es necesario conocer sus posibilidades y realizar las adaptaciones necesarias para un aprendizaje eficaz, tareas en las que el ordenador, como se ha señalado, puede jugar un importante papel, ya que se trata de una herramienta altamente poderosa y versátil.

Como señala Vanderheiden (1986), el ordenador es una herramienta que por sí misma no sirve para nada. Su utilidad dependerá del uso que de ella queramos hacer y de los programas de los que dispongamos. Sin embargo, reúne una serie de cualidades que lo convierten en un instrumento altamente eficaz, y muy adecuado para ser utilizado en el contexto educativo. Así, entre otras: posee una gran capacidad de memoria, pudiendo almacenar gran número de datos; es rápida en su ejecución, siendo capaz de realizar operaciones complejas en segundos, y elaborar datos con gran agilidad; es extremadamente obediente y precisa; tiene una "paciencia infinita", adaptándose al ritmo de cada sujeto y permitiendo la repetición incansable de las tareas; es una herramienta muy versátil, que permite utilizarse en muy distintos ámbitos y con finalidades muy diversas; permite tener una constancia gráfica de la ejecución, al poderse obtener por medio de la impresora los resultados de la tarea.

## **Contribuciones de cara a la educación del paralítico cerebral**

Las nuevas tecnologías, y en concreto el ordenador, pueden y deben ser herramientas que contribuyan a mejorar las respuestas a las necesidades educativas especiales, más que ser un nuevo medio que perpetúe los programas de trabajo existentes. Asimismo, debe aumentar más que restringir las opciones curriculares.

Gracias a la utilización de esta herramienta, el niño puede tener acceso a experiencias y funciones normales por medio de este canal diferente. A veces puede parecer que el niño "no es normal" cuando utiliza el equipo y el sistema especial. En este sentido, Goldenberg (1985) emplea la metáfora del "ordenador como unas gafas" comparando la utilización de esta herramienta por un niño que necesita de ella para comunicarse, acceder al currículo... con un niño normal que usara gafas. Está claro que en ningún momento se nos ocurriría privarle de ellas para que pareciera "más normal".

En el cuadro nº 1, reseñamos cuáles son las aportaciones concretas del ordenador en este campo.

Hay que tener en cuenta que la incorporación de esta herramienta en el proceso educativo debe ir precedida de una reflexión por parte de los profesionales responsables, que deben responderse a las preguntas de qué objetivos persiguen con su uso, cuándo deben introducirlo en las actividades del aula, qué metodología deben emplear, cuáles son las actividades previas y posteriores que deben realizar, etc. Todo ello formaría parte de un contexto más amplio de enseñanza-aprendizaje donde habría que tener en cuenta los siguientes aspectos: Por lo que respecta al currículo: selección y adaptación de las experiencias curriculares; métodos a emplear, materiales a utilizar, procedimientos para guardar registros, etc.

Por lo que respecta al alumno: tener en consideración las características cognitivas, sensoriales y motivacionales; grado actual del aprendizaje; adecuación/deficiencia perceptiva; actitudes hacia la experiencia de aprendizaje que se le ofrece, etc. Igualmente, deberá tomar en consideración cuál es el "modelo" de aprendizaje

que describe y relata aquellas funciones y habilidades que tenga que poseer un niño en orden a la ejecución de una determinada habilidad o para entender un concepto concreto.

**Cuadro n° 1. Aportaciones del ordenador en el campo educativo**

- Una mayor facilidad para acceder al currículo ordinario, reforzando habilidades básicas y ofreciendo actividades de resolución de problemas, experiencias de simulación, etc.
- Creador de nuevas motivaciones en el niño al permitir que pueda controlar su entorno. Es decir, cuando el alumno percibe que con su acción manipula, ordena, modifica, detiene o acciona las imágenes, la reacción es siempre positiva. De esta forma, contribuye a evitar la frustración ante el error.
- Permitir adaptarse a las necesidades concretas de cada niño, respetando su ritmo de aprendizaje.
- Facilitar la globalización, planteando situaciones de aprendizaje desde un enfoque interdisciplinar (contando con los programas adecuados).
- Centrar la atención del alumno, al presentar situaciones con un alto componente motivador (variedad de colorido, música, animación . . .).
- Ser fuente de información de determinadas destrezas del alumno, que pueden manifestarse por primera vez, gracias a este nuevo vehículo de expresión. (para más ampliación sobre el papel del ordenador como material para emplear en la evaluación consultar el apartado "Ayudas técnicas en la comunicación").
- Permitir hacer actividades del aula como todos los demás niños.
- Adaptarse a las necesidades perceptivas de cada niño (colores, tamaños . . .).
- Permitir, con los programas adecuados, que una tarea pueda descomponerse en pequeños pasos, facilitando con ello la comprensión de las secuencias implícitas en dicha tarea.
- Como medio de comunicación, puede contribuir al desarrollo de los procesos de simbolización.
- Fomentar la socialización con situaciones interactivas de trabajo en grupo.

Es conveniente, además, que se haga una evaluación posterior de lo que está significando el uso del ordenador en la escuela, intentando dar respuesta, entre otras, a las siguientes preguntas: ¿Cuáles han sido las implicaciones para la escuela y para la organización de la clase?; ¿Qué objetivos se han conseguido a corto y largo plazo con la ayuda del ordenador?; ¿En qué aspectos facilita estos objetivos?; ¿Qué criterios deberían tenerse en cuenta para evaluar la calidad de los programas educativos?, etc.

### V.2.1 Programas

En este apartado, vamos a hacer referencia a los programas educativos, teniendo en cuenta la especial importancia que está cobrando día a día el ordenador en este contexto.

#### Cuadro nº 2. Aspectos a tener en cuenta para valorar un programa educativo

##### Cuestiones prácticas

- ¿Qué tipo de hardware se precisa?
- ¿Se acompaña de una documentación adecuada?
- ¿Permite la modificación de valores tales como: velocidad de ejecución, tamaño de caracteres, colores, etc.?
- ¿Cuál es su coste? ¿Se prevé rentable la inversión?

##### Cuestiones pedagógicas

- ¿Cuáles son los objetivos y metas del programa?
- ¿A qué alumnos va dirigido?
- ¿Existe una adecuación entre objetivos y contenidos?
- Los niveles de dificultad ¿están secuenciados correctamente?
- ¿Qué ventajas proporciona el uso del ordenador frente a la consecución de estos objetivos?
- El vocabulario utilizado en los mensajes y explicaciones, ¿está adaptado al nivel de los usuarios para los que ha sido concebido?
- ¿Es sencillo de manejar o, por el contrario, la dificultad de utilización es mayor que la intrínseca al propio contenido del programa?
- ¿Contiene unas instrucciones de manejo claras?
- ¿Son adecuados y significativos para el sujeto los refuerzos de acierto y los mensajes de error?
- ¿Permite su utilización de forma individual y/o grupal?
- ¿Qué estilo de enseñanza se haya implícito en el programa?
- ¿Favorece la creatividad, la actividad y el aprendizaje por descubrimiento?

Cualquier programa educativo existente en el mercado debería contemplar la posibilidad de ser utilizado por cualquier usuario, sea cual fuere su dificultad o su discapacidad. Un propósito prioritario de la tecnología debería ser el proporcionar a los sujetos con problemas unas mejores condiciones de vida y un mayor abanico de posibilidades de inserción activa y participativa en la

vida social. En el ámbito escolar, esto se traduciría en facilitar la integración del alumno ampliando sus posibilidades de acceso al currículum ordinario.

### **Criterios de Selección de los programas educativos**

Antes de utilizar un programa de ordenador, es necesario llevar a cabo una valoración objetiva del mismo, para determinar la conveniencia de su uso, en función de la adecuación a las peculiaridades de los alumnos y de los objetivos que pretendamos alcanzar. Hay que tener siempre muy presente que el diseño de los programas responde a diferentes formas de entender el proceso de enseñanza-aprendizaje. Lo primero que hay que clarificar en el caso de los niños con parálisis cerebral es que, si existen dificultades manipulativas, el acceso al ordenador y el manejo del programa están resueltos (ver apartado "Adaptaciones para el uso de dispositivos técnicos").

A continuación, habría que valorar distintos aspectos referidos al contenido, metodología implícita en el programa, facilidad de uso, etc. En el cuadro nº 2, presentamos, a título orientativo, algunas de las preguntas que convendría formularse.

### **Clasificación de los programas educativos**

Tradicionalmente, se ha venido concibiendo la utilización del ordenador en la educación desde la perspectiva de la enseñanza individualizada, con ejercicios de *repetición y práctica - Enseñanza Asistida por Ordenador -EAO*). A través de los mismos, se solicita de los alumnos que respondan a cuestiones específicas, recibiendo realimentación inmediata. Puede repetirse el ejercicio cuantas veces sea necesario y, en ocasiones, también se facilita un sistema de ayuda si la respuesta no ha sido correcta. Existen, además, otros programas de EAO, denominados *tutoriales* que, a través de una secuencia de aprendizaje, permiten la adquisición de nuevos conceptos. Generalmente suelen ofrecer una información básica y, con posterioridad, unas preguntas de verificación sobre lo que se ha presentado. Así, poco a poco, se va progresando en los conocimientos. Suelen presentar técnicas de bifurcación que permiten en un momento determinado, si se ha fallado a una pregunta, salirse del programa principal para explicar o ampliar la lección donde

se ha cometido el fallo. También puede utilizarse esta bifurcación para solicitar ayuda en cualquier parte del programa. Este tipo de programas ha sido muy utilizado para la enseñanza de idiomas.

Las posibilidades que ofrecen los modernos equipos respecto a uso de colores, mayor resolución de la imagen e incluso animación, han convertido al ordenador en un elemento mucho más creativo y con mayores posibilidades didácticas.

Basándonos en el modelo inglés, distinguiríamos tres tipos de programas educativos: Programas de aprendizaje estructurado, Programas de simulación y aventuras y Programas abiertos.

Los *programas de aprendizaje estructurado* presentan los contenidos secuenciados de forma precisa y ordenada, por lo que constituyen una herramienta útil y cómoda de utilizar. El maestro puede decidir exactamente cuándo introducirlos en el currículo y permiten evaluar fácilmente los progresos de los alumnos. Con estos programas se suministran oportunidades para practicar habilidades de aprendizaje, lo que es muy importante para los niños con dificultades. Además, si son los suficientemente motivadores, se aumenta la duración del tiempo de atención, es decir, la concentración en una tarea.

Los *programas de aventuras y simulación* sitúan al sujeto en un contexto de juego en el que la toma de decisiones juega un papel primordial para la resolución satisfactoria de las tareas. Su contenido varía enormemente. Generalmente se invita al usuario a entrar en varias situaciones, resolver y reaccionar a una variedad de pistas, coleccionar varios objetos, etc. Dan mayor curso a la imaginación y, sin embargo, su uso efectivo requiere más dedicación por parte del profesor, ya que los objetivos no están tan claramente delimitados. Es importante contextualizar su uso en el currículo del alumno, de modo que no se conviertan en actividades aisladas. El sujeto con dificultades de desplazamiento y manipulativas puede encontrar en estos programas un recurso interesante y altamente motivador, ya que le permiten incidir sobre el medio y percibir inmediatamente el resultado de su toma de decisiones.

Como estos juegos de aventuras suministran una fuente de discusión, muchos profesores han resaltado el aumento de la interacción del grupo, como un aspecto favorable del uso de estos programas.

Otra modalidad de programas educativos la constituyen los *programas abiertos*. Esencialmente, son herramientas que permiten al profesor o al alumno determinar qué es lo que van a hacer. Consisten en esqueletos de programas que han de llenarse de contenido, pudiendo realizarse siempre que sea necesario las modificaciones pertinentes.

La tendencia actual en la elaboración de software apunta a un aumento creciente en el desarrollo de este tipo de programas, ya que su versatilidad aumenta sus posibilidades de aplicación, y consecuentemente su rentabilidad. Si tomamos como ejemplo un país pionero en la aplicación de los ordenadores en la educación, como es el Reino Unido, observamos que sobre todo en la enseñanza primaria y especial proliferan los programas de libre contenido. Estos ofrecen mayores posibilidades para ampliar el currículo, si bien requieren un mayor trabajo por parte del profesor, pero los resultados compensan enormemente el esfuerzo inicial.

Una modalidad de programas abiertos son aquéllos que permiten su manejo desde un dispositivo especial, el *Teclado de Conceptos*. Presionando una determinada zona del tablero se obtiene una información por pantalla, que se ha introducido previamente.

Algunos programas permiten realizar una labor de exploración de una determinada lámina. Cada zona del tablero se relaciona con una información que está almacenada en la memoria del ordenador y que puede referirse a preguntas sobre el contenido de la lámina en cuestión, indicaciones sobre tareas a realizar (colocar un objeto en esta zona, hacer un dibujo, colorear de determinada forma ...), o simplemente información sobre lo que aparece en la lámina. Dentro de esta modalidad de programas de "tocar y explorar", se ha desarrollado en España, dentro del Programa de Nuevas Tecnologías del M.E.C., y siguiendo el modelo inglés del programa Touch Explorer, un Teclado de Conceptos que se maneja a través del Editor TC Autor, que constituye una herramienta de gran utilidad para el profesor y el alumno, y otro programa -Htcon- que permite usar el Teclado de Conceptos con programas de todo tipo.

Los alumnos con dificultades de aprendizaje pueden verse muy beneficiados con el uso de estos programas abiertos, ya que el ser flexibles permiten que su contenido se adapte a las peculiaridades de cada niño. La utilización del teclado de conceptos puede

suponer, sin embargo, una barrera para aquéllos que presenten dificultades manipulativas, ya sea por imposibilidad de mover los miembros superiores, falta de precisión y control de movimientos o bajo tono muscular. Esto puede solucionarse con la utilización de *emuladores del teclado de conceptos*, es decir, teclados alternativos que, por un sistema de barrido de luces y conectados a uno o dos pulsadores, permiten que se puedan utilizar las mismas láminas que con el tablero de conceptos y que la selección de una determinada zona se realice en lugar de presionando sobre la lámina, deteniendo el barrido en esta zona, para lo cual se utilizan los pulsadores. De esta manera, todos los sujetos podrían verse beneficiados y utilizar los mismos programas, independientemente de sus posibilidades manipulativas.

Otras modalidades de programas abiertos lo constituyen los *Procesadores de Textos*, las *Bases de Datos* y el *Lenguaje Logo*. En el apartado de "Ayudas Técnicas para la comunicación, se han expuesto las características de los procesadores de textos, por lo que no nos detendremos más en este tipo de programas. Respecto a las *Bases de Datos*, constituyen también un recurso muy útil, por cuanto permiten organizar y estructurar la información. Existen programas introductorios al uso de las bases de datos, como el Lists (para el ordenador BBC), que prescindiendo de términos técnicos, invita a los niños a introducir información sobre algún tema, y consultar de diferentes modos el banco de información resultante, así como establecer criterios de clasificación y búsqueda.

## V.2.2 El lenguaje Logo

Se le puede considerar también una modalidad de programa abierto en el sentido de que constituye una herramienta flexible, versátil y que se adapta al nivel de cada alumno.

Logo es un lenguaje de programación que aparece a finales de los años 60. Fue diseñado por Seymour Papert y un equipo de científicos del Laboratorio de Inteligencia Artificial del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT), en Boston. Papert asume una filosofía educativa y una epistemología derivadas de Piaget, con quien trabajó durante 5 años en Ginebra, interesándose por la Psicología del Aprendizaje y la construcción del conocimiento, así como de la inteligencia artificial. Como Piaget, Papert consi-

dera al niño constructor de sus propias experiencias intelectuales. Los niños aprenden mejor cuando se les estimula para que sigan sus propias intuiciones y utilizan lo que ya conocen para elaborar nuevas ideas. En este sentido, considera que el ordenador proporciona un contexto en el cual se puede llevar a cabo este tipo de aprendizaje.

Una particularidad de Logo es la sencillez de manejo. Desde el primer momento, el niño es capaz de crear sus propios procedimientos; Logo permite a cada alumno avanzar a su propio ritmo, incorporar informaciones nuevas que entran en conflicto o producen cierto desequilibrio respecto a las informaciones asimiladas previamente. El progreso se produce cuando el sujeto supera el desfase y restablece el equilibrio. En este sentido, podríamos decir que Logo es un lenguaje "a la medida" de los usuarios.

Una parcela importante de Logo lo constituye la Geometría de la Tortuga. *La tortuga Logo* es uno de los elementos motivadores de este lenguaje; constituye una de las herramientas "con las cuales pensar", el elemento más asequible a los niños de corta edad y a los alumnos con dificultades de aprendizaje, que puede aportar ese componente de *actividad* que Papert considera necesario o favorecedor del aprendizaje.

La tortuga se presenta en la pantalla como un elemento luminoso en forma de triángulo, y puede ser controlada desde el teclado, realizando desplazamientos con las órdenes de avanzar, retroceder, girar, orientarse según un rumbo, etc. Todo ello puede efectuarse dejando un rastro o sin dejar huella. El tipo de órdenes que se envían a la tortuga van variando en complejidad, desde instrucciones simples hasta procedimientos complejos que realizan varios movimientos con una sola orden. Se favorece, por un lado, el hábito de descomponer los problemas en pequeños pasos (análisis descendente), así como el partir de las partes más elementales para llegar a un resultado más complejo (análisis ascendente).

La utilización de la tortuga en forma de robot, permite que los desplazamientos se realicen en un plano real. Existen distintas versiones de la tortuga de suelo (Valiant Turtle, Jessop Turtle, etc),. que se activan y desplazan a las órdenes de los comandos introducidos desde el teclado del ordenador. En el Reino Unido se han desarrollado programas que permiten también controlar esta tortuga desde el Teclado de Conceptos.

Sin embargo, la tortuga no es sólo el único elemento motivador, sino que todo el lenguaje Logo está orientado a posibilitar la creación de otros objetos con los cuales pensar, los llamados "micromundos". El concepto de micromundo es que pueda crearse un entorno que modele de forma dinámica aspectos de algún tema de interés del niño y el profesor, ofreciendo una base segura desde la cual explorar nuevas ideas y controlar los proyectos de aprendizaje de una mayor complejidad que la que podría ser posible hacer para un niño en el mundo físico. Permite al niño externalizar sus expectativas intuitivas, poner a prueba las cosas y observar los efectos, además de hacer las actividades de resolución de problemas más "transparentes" y accesibles a la reflexión.

Para los niños más pequeños y para aquéllos otros que, por su discapacidad física o dificultad cognitiva, no puedan tener un manejo adecuado del teclado, existe la posibilidad de utilizar un sistema simplificado de Logo, mediante el cual se le proporciona al alumno la posibilidad de mover la tortuga con simples golpes de determinadas teclas o bien mediante el uso de teclados especiales con pocas teclas pero de tamaño grande.

Una modalidad de Logo simplificado es el desarrollado en España por el *Grupo Logo-Madrid*, y que forma parte de las dotaciones a los centros públicos de educación especial e integración adscritos al Proyecto Atenea del MEC. Este *Logo conmutadores* ha sido desarrollado para ordenadores PC compatibles, y se maneja con uno o dos pulsadores, que se conectan al ordenador por medio de una caja de conexiones. Está controlado por un sistema de barrido, con velocidad regulable. Este programa consta de tres niveles, el primero de los cuales, el Logo iconográfico, presenta en pantalla una serie de símbolos que representan los distintos movimientos y cambios de estado de la tortuga, así como las distintas órdenes de imprimir, guardar, leer, etc. Cada uno de los niveles se halla, a su vez, estructurado en distintos pasos en orden creciente de dificultad. En un segundo nivel, se presenta en el menú en forma de órdenes escritas (abreviaturas del Logo) y, en el tercer nivel, aparece un menú de procesador de textos optimizado que permite con una o dos teclas el manejo del Logo estándar.

Aunque, en principio, Logo no fue diseñado especialmente para niños con problemas, su estructura y peculiaridades le convierte en una herramienta muy adecuada para el trabajo con estos suje-

tos, especialmente en el caso de alumnos con parálisis cerebral. Los estudios llevados a cabo por *Papert, Weir y Valente (1978)* en el MIT con distintos sujetos muy afectados motóricamente, demuestran que Logo puede favorecer el descubrimiento de habilidades ocultas y capacidades desconocidas en el sujeto, al proporcionársele una herramienta con la que expresarse. Un punto de partida de estas investigaciones es que si los problemas cognitivos de los niños dependen de una experiencia sensorio-motora incompleta, se deberían beneficiar de los programas educativos diseñados para ofrecerles mayores posibilidades de interactuar con su medio. Papert y su equipo se plantean la utilización del ordenador como favorecedor de una nueva forma de aprendizaje activa y autodirigida. Se ha utilizado Logo para posibilitar a los niños discapacitados físicamente y sin lectura el crear y jugar con juegos matemáticos.

### V.2.3 Estrategias de enseñanza-aprendizaje

Antes de optar por la utilización de un programa, es conveniente ver el mayor número posible de ellos, estudiarlos detenidamente, pensar en la situación del aula y del alumno que podría beneficiarse de su uso. Por su especial relevancia se señalan algunos aspectos referentes a los diferentes estilos de aprendizaje y la motivación, por lo que pueden resultar de esclarecedores a la hora de elegir un determinado material para el proceso de enseñanza/aprendizaje.

Como señalan Salomón y Gardner (1986, citado en De Corte 1990), una implicación del papel activo del alumno en la adquisición de conocimientos y habilidades es responder a la pregunta: ¿Qué pueden hacer los estudiantes con el ordenador?. El mismo entorno de aprendizaje con ordenador puede dar lugar a actividades de aprendizaje muy diferentes en los niños produciendo una variedad de resultados.

Pask (1976) y, posteriormente, Entwistle (1983) subrayan las dicotomías entre las estrategias de aprendizaje “paso a paso” y las holísticas, y entre el aprendizaje comprensivo, versátil y entre el enfoque superficial y profundo. (Call 1986).

### **Aprendizaje paso a paso**

Las características de este tipo de aprendizaje incluirían la preferencia por hechos y por tareas presentadas de una forma altamente estructurada. Las personas que utilizan este enfoque tienden a concentrarse en un tema, a veces aisladamente, buscando detalles y evidencias, siguiendo las secuencias paso a paso. Un extremo en este tipo de aprendizaje llevaría a una incapacidad para buscar y reconocer relaciones importantes dentro de los temas o entre los diferentes temas. En este sentido, Corno y Snow (1986) señalan que los estudiantes de capacidad baja y los que presentan mucha ansiedad ofrecen un rendimiento superior en programas educativos que ofrecen mayor estructura y ayuda del profesor.

### **Aprendizaje holístico**

En este tipo de aprendizaje se tiende a una comprensión personalizada y a una visión panorámica del tema; es probable la utilización de técnicas de relacionar información con la propia experiencia, desarrolladas con los ejemplos y analogías, intentando hacer conexiones entre los diferentes aspectos del tema. Un extremo en este tipo de aprendizaje conduciría a una sobregeneralización y a sacar conclusiones de forma impulsiva.

El *aprendizaje versátil* describe un estilo donde el estudiante es capaz de moverse entre el aprendizaje holístico y el aprendizaje estructurado, dependiendo de la naturaleza de cada tarea.

### **Aprendizaje superficial y profundo**

Otro punto de vista del aprendizaje es el descrito por Marton (1984) que enfatiza la importancia de la intencionalidad del estudiante. Si la intención es comprender el material, relacionar conceptos con los conocimientos previos y la experiencia, usará un enfoque "en profundidad"; pero si intenta completar los requerimientos de la tarea memorizando los detalles, utilizará un enfoque superficial. La estrategia empleada por el alumno estaba relacionada además con su concepción del aprendizaje: los estudiantes superficiales veían el aprendizaje principalmente como un incre-

mento cuantitativo de conocimientos, mientras que los estudiantes profundos concebían el aprendizaje como un proceso constructivo de abstracción e interpretación para comprender la realidad.

En este sentido, De Corte (1990) señala que los estudios realizados en diferentes áreas de contenido han demostrado que los estudiantes malos e inmaduros utilizan estrategias de aprendizaje más pasivas y menos eficaces aunque persistentes, que las que utilizan los buenos estudiantes. Por ejemplo, la actividad mental de los malos estudiantes está orientada hacia el tema en vez de estarlo hacia la meta, y se centra más en las características superficiales de la tarea de aprendizaje (Scardamalia, Bereiter, McLean, Swallow y Woodruff, 1989).

El estilo de los materiales presentados al niño y el estilo de enseñanza utilizado predispondrá al estudiante a adoptar una u otra estrategia de aprendizaje, y le conducirá a adoptar un estilo o enfoque que puede ser o no apropiado. Aunque estén enfrentadas las expectativas del niño, de la tarea y el modo que el profesor desea que la haga, es posible influir en la elección de la estrategia de aprendizaje del niño. (A menudo una de las habilidades aprendidas con más firmeza es cómo agradar al profesor adaptándose a sus expectativas).

En un estudio realizado por Pask (1976) en el que los estilos de los alumnos y de los profesores no eran similares, los resultados fueron dramáticos. Si a cada estilo de aprendizaje se le emparejaba con su correspondiente estilo de enseñanza, se obtenía éxito en el 91-98% de los casos. Si, por el contrario, los niños trabajaban con estilos de enseñanzas opuestos a su estilo de aprendizaje, les costaba más entender, tardaban más en aprender, encontraban más dificultades y fracasaban en un 33-47% de los casos.

Los materiales basados en el ordenador necesitan reflejar esta variedad y complejidad. Debe haber una concordancia entre el enfoque de aprendizaje del niño, los materiales y el estilo de enseñanza del profesor. Hay que tener en cuenta, además, que el profesor, cuando se trata de un aprendizaje a través del ordenador o de otro tipo de ayuda técnica, va a necesitar un mayor asesoramiento y guía para la utilización de estos materiales.

Algunas veces en educación especial, se asume erróneamente que, debido a que el niño está limitado en sus capacidades, sería conveniente el uso de tecnología poco sofisticada. Se asume,

además, que el modelo más "simple" de aprendizaje (por ejemplo, "paso a paso", lineal o secuencial) es el más conveniente. Muchos materiales de aprendizaje basados en el ordenador justamente tienen este enfoque. De hecho, se ha probado que los niños con discapacidad necesitan una tecnología más sofisticada para modelar y optimizar las capacidades que todavía conservan y sustituir sus áreas más deficitarias. Del mismo modo, los diferentes estilos de aprendizaje que los niños emplean, aparentemente, no son nada simples. Quizá el mismo principio de sustitución opere a nivel cognitivo y a nivel físico. Algunos niños se enfrentan al aprendizaje sustituyendo sus áreas más defectuosas (p.e.: secuenciación auditiva, orientación espacial, etc.) por aquéllas en las que son competentes (ej: memoria visual, feedback propioceptivo). (Call 1986).

Dentro de esta diversidad, los materiales de ordenador que predisponen al niño para que empleen un estilo de aprendizaje profundo, irían encaminados a usar ejemplos gráficos e imaginativos, o realizar tareas que no tienen una sola respuesta correcta, sino que el niño tiene que hacer una toma de decisiones buscando información. El software de ayuda a la comunicación incluiría programas con opciones tales como listas de palabras definibles por el profesor/estudiante (ej: MacApple), escritura libre, agrupaciones de palabra por su significado, etc.

Algunos programas de ordenador predisponen al niño a un aprendizaje superficial ya que se basan en la repetición constante, memoria de recuerdo y el tipo de respuestas que se piden suelen ser convergentes. Pueden ser útiles en la construcción de un "mapa" cognitivo de la tarea (mostrando detalles, modelos, procedimientos), particularmente si dan un buen feedback cuando se comete un error.

A continuación, desarrollamos algunas de las posibilidades que ha abierto la investigación en psicología cognitiva sobre la utilización del ordenador como instrumento de enseñanza-aprendizaje.

Según Resnick (1983, citado por De Corte, 1990) tres son los componentes básicos de una teoría del aprendizaje basado en la instrucción:

- 1) Una *teoría del dominio experto*, donde se describa la ejecución competente en un campo específico.

- 2) Una *teoría de la adquisición* que explicita los procesos de aprendizaje y desarrollo necesarios para conseguir la ejecución experta.
- 3) Una *teoría de la intervención* que describa los métodos adecuados de enseñanza y estrategias para que se puedan producir esos procesos.

El dominio experto en un área significa poder especificar los conocimientos y habilidades que son necesarios adquirir para llegar a ser competentes en ese campo preciso.

Según De Corte (1990) el principal objetivo cognitivo del aprendizaje escolar consiste en la adquisición de cuatro categorías de destrezas: una aplicación flexible de un conocimiento bien organizado y específico de un campo (conceptos, reglas, principios, fórmulas y algoritmos); estrategias de búsqueda sistemática para el análisis y transformación del problema (por ejem: análisis detallado del problema, subdivisión en submetas.); habilidades metacognitivas referentes, por un lado, al funcionamiento cognitivo propio y, por otro, los propios procesos cognitivos que se relacionan con el autocontrol y la regulación de esos procesos (ejem: planificar un proceso de resolución, reflexión sobre las actividades de aprendizaje y pensamiento propias) y, por último, las estrategias de aprendizaje que llevarían a adquirir cualquiera de los tres tipos de destrezas anteriores.

Estos principios habría que tenerlos en cuenta a la hora de diseñar un software educativo, que permitiera, por un lado, centrar la atención de los alumnos en el objetivo de las cuatro categorías reseñadas anteriormente y, por otro, facilitar e impulsar el desarrollo de formas adecuadas de organización del conocimiento específico (ejem: categorías, secuencias, redes conceptuales, etc.).

Los sistemas tutores inteligentes son una de las estrategias que se están llevando a cabo últimamente en el diseño de programas educativos. A partir de ellos, se pretende realizar, en primer lugar, un diagnóstico detallado del nivel de conocimiento del alumno como punto de partida para efectuar posteriormente una intervención adaptada a su nivel. Sin embargo, como indica De Corte (1990) ello podría llevar a entornos de aprendizaje muy estructurados pero que no proporcionen suficientes oportunidades para la participación activa de los estudiantes. Por ello, la idea que cada

vez está ganando más terreno es que se deberían crear situaciones y ofrecer herramientas que estimulen a los alumnos a hacer el máximo uso de su propio potencial cognitivo. En este sentido, Kintsch (1989) señala que un sistema tutor debería proporcionar ayuda temporal a los estudiantes, dejándoles que rindan a un nivel algo superior a su nivel actual de competencia; de modo que cuando ya no se considere necesaria por haberse alcanzado cierto nivel de destreza, se retire la ayuda gradualmente. Es evidente que la noción de zona de desarrollo próximo de Vygotski está presente en esta idea.

Collins y otros (en prensa) citado por De Corte (1990), han desarrollado un modelo para el diseño de entornos de aprendizaje ideales que comprende cuatro dimensiones, que incluyen no sólo las categorías, sino lo que el sujeto tiene que realizar con ellas:

- *Contenido*, centrado en la adquisición de todas las categorías de conocimiento que los expertos dominan y utilizan (conocimiento específico de un área, métodos heurísticos, estrategias metacognitivas y estrategias de aprendizaje).
- *Método de enseñanza*: el profesor puede utilizar diferentes métodos que se pueden dividir en tres categorías: primera, una serie de técnicas como el *modelado*, que permitiría que el alumno, a través de la observación de la tarea realizada por un experto, construyera un modelo mental adecuado de las actividades necesarias para ejecutar dicha tarea; la *atención individual*, que llevaría a que el profesor observe la ejecución del niño y le ofrezca pistas y retroalimentación para mejorar su rendimiento; el *andamiaje*, que consistiría en proporcionar apoyo directo mientras está ejecutando la tarea (basado en la zona de desarrollo próximo de Vygotski). En segundo lugar, el empleo de otros métodos que facilitan que los alumnos sean conscientes de sus propias actividades cognitivas y meta cognitivas como: la *articulación*, que se refiere a cualquier técnica que ayuda a representar y expresar de forma explícita su conocimiento y procedimientos de resolución de problemas; la *reflexión*, que permitiría que el niño comparara sus propias estrategias cognitivas y procesos de resolución con los que utilizan los expertos, con otros niños y con un modelo mental de la ejecución experta. Por

último, la *exploración* que aumentaría la autonomía en la destreza de resolución de problemas, en el descubrimiento, identificación y definición de problemas nuevos. A todo ello habría que unir la *generalización*, que consistiría en mostrar de forma explícita como ciertas estrategias cognitivas adquiridas en un área se pueden utilizar para resolver problemas en otro área. Su objetivo sería el facilitar la transferencia de las habilidades cognitivas.

- *Secuencia de las tareas de aprendizaje*: dos principios relacionados con esta idea: la complejidad progresiva y diversidad, de forma que para mantener un nivel de ejecución competente, hay que tener cada vez mayor conocimiento específico en ese área y una mayor variedad de habilidades cognitivas y metacognitivas; el empleo de habilidades globales antes que específicas requiere que la orientación hacia la tarea compleja como un todo sea anterior a la práctica de habilidades parciales, de nivel inferior.
- *Contenido social del aprendizaje*: entre otros, aumentar motivación intrínseca para el aprendizaje, aprendizaje cooperativo, etc.

La identificación de los problemas no debe efectuarse sólo en el campo cognitivo, sino también en el de motivación y personalidad. Por lo que respecta a la motivación, (Ball 1977, Kozeki 1985, Kozeki y Entwistle 1984) han señalado que se puede esperar que los niños y jóvenes con discapacidad que tienen un trastorno en la comunicación muestren los mismos patrones en los estilos motivacionales, aunque tal vez en forma embrionaria, que aquéllos que muestran los niños en la escuela y los estudiantes universitarios.

Hay niños con una experiencia constante de fracaso, que están temerosos de probar algo nuevo. Pueden en este caso requerir materiales de aprendizaje más estructurados, con pequeñas unidades de aprendizaje graduadas, que aseguren su dominio antes de pasar a la siguiente unidad, que no permitan que el niño falle y, al mismo tiempo, le den un feedback positivo. De esta forma se llega a sentir seguridad por la repetición y familiaridad y por el control firme de la tarea de aprendizaje por el profesor (o el ordenador como profesor).

Otros niños, por el contrario, no estarán motivados por este tipo de material que no les ofrece nuevas oportunidades para explorar, descubrir. Quizás sería más adecuado utilizar programas en los que pudieran tener el control en algún grado (elección entre posibles opciones, etc.). Sin embargo, puede ser conveniente utilizar algún tipo de éxito observable (salida por voz, impresora), sobre todo con niños pequeños.

Otras personas están motivadas en realizar tareas, no por la tarea en sí misma, sino porque están asociadas con alguna forma de recompensa exterior (atención del profesor, aprobación de los padres, competitividad, o algún tipo de premio tangible). Muchos niños con trastornos de comunicación se les ha llevado a depender de sus padres o de los otros a causa de su propia discapacidad, por lo que pueden llegar a mostrar el síndrome de "indefensión aprendida" que implica pasividad y tendencia a la motivación extrínseca. Esto no significa que un cambio en las circunstancias -por ejemplo el uso de una ayuda tecnológica- no pueda alterar su estilo motivacional. Para muchos niños discapacitados su encuentro con el ordenador puede representar la primera experiencia de control autónomo y participación activa en ciertas situaciones de aprendizaje.

Algunos niños responden mejor a programas de ordenador que enfatizan el uso de la exploración. Encuentran el proceso de compromiso activo en sí mismo tan motivante que los materiales son de importancia secundaria. En este caso, la prioridad para el profesor es reestructurar el entorno para acomodarlo y animar esta participación activa.

### **V.3 AUTONOMIA Y CONTROL DEL ENTORNO**

En este apartado vamos a referirnos a las aportaciones que nos ofrecen las Nuevas Tecnologías para favorecer la autonomía e independencia personal de los sujetos afectados motóricamente. Los sujetos con graves problemas de carácter físico o motor presentan enormes dificultades para manipular y controlar los elementos más comunes de su entorno cotidiano. En este sentido, las nuevas tecnologías también nos ofrecen la posibilidad de paliar algunas

de estas dificultades, contribuyendo de esta forma a favorecer la autonomía personal a través de sistemas de control de entorno u otras ayudas técnicas para la manipulación de objetos de uso cotidiano.

Los sistemas de control de entorno, como su nombre indica, facilitan que el sujeto pueda intervenir sobre el ambiente circundante mediante el uso de un instrumento intermediario adecuado a su habilidad y, por tanto, individualizado. Es decir, son mecanismos de control de otros mecanismos eléctricos, electrónicos, etc. De esta forma se pueden controlar aparatos que funcionan por medio de la electricidad: televisión, radio, luces... o bien aquellos otros que, sin ser eléctricos, se les puede incorporar pequeños motores para que puedan funcionar eléctricamente.

A continuación, se analizan estos dos tipos de ayudas, resaltando las principales aportaciones en el campo de la deficiencia motora.

Por lo que respecta a los sistemas de control de entorno, Fernández Villarta (1988) analiza las siguientes partes en un sistema de este tipo:

- *Sistema de acceso*: es el sistema por medio del cual el usuario se comunica con el controlador. Si el equipo sirve para varios elementos del entorno, este sistema posibilita la elección del elemento que se quiere controlar. La selección puede ser directa, indirecta o por barrido, por reconocimiento de voz o mediante la mirada.
- *Controlador*: es el “corazón” del equipo que recibe cuál es la función a activar y envía la señal correspondiente al elemento del entorno. Puede estar basado en un sistema electrónico, relativamente simple, o en un microprocesador complejo. Algunos equipos incluyen una salida con voz artificial.
- *Elementos a controlar del entorno*
- *Conexión* entre el controlador y el sistema de entorno que, puede ser, unas veces a través del tendido eléctrico por medio de cables y, otras, sin necesidad de cables, utilizando unas veces rayos infrarrojos y otras radiofrecuencias, dependiendo del número de dispositivos a controlar, de su ubicación con respecto al emisor y de las condiciones ambientales.

En la actualidad existen ya muchas experiencias en este campo. Entre ellas, podemos citar, la aplicación y comercialización de una unidad de control ambiental en un Centro de Rehabilitación de Hyogo, en Japón, donde se utilizan interruptores específicos que permiten a los pacientes discapacitados realizar actividades como encender y apagar lámparas o el televisor, abrir cortinas, etc.. Por otra parte, en el laboratorio del Instituto de Ingeniería Médica de Precisión de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Tokio, el equipo del Profesor Hiroyasu Funajubo (1987) ha desarrollado un nuevo sistema de control ambiental para personas discapacitadas, a través de diversos dispositivos de entrada: sensibles al tacto, voz, mirada, etc.

Se pretende con todo esto que los sujetos con graves dificultades motrices que se ven forzados a permanecer en la cama y que quieren servirse de ellos mismos en algunas de las actividades diarias puedan disponer de un sistema técnico de ayuda. Ello crearía un sentimiento más satisfactorio de independencia en la mente de los pacientes, así como en la de aquellas personas que deben ayudarles que estarían más satisfechos al ver que el sujeto puede valerse por sí mismo.

En España, entre otros, el Hospital de Paraplégicos de Toledo ha desarrollado un Sistema de Control de Entorno por Ordenador (C.E.O) para personas afectadas de grandes minusvalías. Este sistema permite controlar el televisor, teléfono, alarma y otro tipo de aparatos. Asimismo, lleva incorporado un procesador de textos y una calculadora. Está constituido por un ordenador como "cerebro" del conjunto. El control de éste por parte del usuario se hace por medio de las propias manos cuando es posible; de punzones en otros casos; de "joystick" o bastón de mando, gobernado por la función residual de la mano, o bien por el mentón o la boca (succión o soplo) cuando no exista función manual. En aquellos casos en los que incluso la función residual muscular sea tan limitada que no permite el control de los movimientos de cuello, cabeza o boca, se utilizan microinterruptores de diferentes tipos. El ordenador lleva conectada una interfaz de diseño propio y multifuncional que tiene la misión de permitir el control de los diferentes aparatos conectados al sistema. La idea matriz es un sistema de diseño abierto, es decir, no limitado a un sólo tipo y cantidad de aparatos a controlar, sino que permite mucha libertad en este sentido, con objeto de que pueda adaptarse a las necesidades de cada sujeto.

Esta flexibilidad de concepción y diseño marca una de las diferencias principales de este método frente a los antiguos. En los otros tipos de sistemas hay siempre una rigidez en cuanto a los aparatos a manejar. El C.E.O es mucho más versátil, toda vez que, a través del software se puede preparar a la medida de las necesidades personales de cada sujeto, de cada entorno y de cada tarea.

Este trabajo obtuvo el primer premio de Investigación y Ayudas Técnicas en la convocatoria "Premios Inerso" de 1987. Se ha probado su funcionamiento en el caso de pacientes tetraplégicos en el Hospital Nacional de Paraplégicos, siendo la experiencia plenamente satisfactoria.

En la Facultad de Informática de la Universidad del País Vasco, se ha realizado un sistema de control de entorno al que se accede mediante el barrido de las opciones. El controlador es un microprocesador y la conexión entre éste y los elementos del entorno se realiza a través de rayos infrarrojos. Igualmente citar el Sistema de Control de entorno "Proyecto Tecla", desarrollado por un grupo de profesores de Santander, dirigido a usuarios con algún déficit, desde los 4 años.

Dentro del campo de la *robótica*, podemos citar los brazos articulados, que son una especie de brazos mecánicos en cuyo extremo se suele ubicar una pinza. En función del número de articulaciones se definirá su capacidad de movimiento y precisión. Hay que hacer constar, sin embargo, que presenta una capacidad motriz más limitada que la humana, ya que actualmente sólo permiten de 4 a 6 grados de libertad frente a los 30 grados que posee el hombre en cada brazo. Llevan unos sensores incorporados que le dan información de su entorno y de su propio estado. Están controlados por un programa que señala las tareas a realizar y trata los datos recibidos y las órdenes que se le van dando.

Según Casal (1988) existen dos tipos de ayudas: las externas y las incorporadas. Dentro de las *ayudas externas* podemos citar: robots de asistencia, los sistemas de percepción sensorial artificial y los sistemas de ayuda a la movilidad.

- Los *robots de asistencia* están destinados a efectuar las tareas de asistencia básica doméstica como higiene personal, alimentación y utilización de objetos del entorno. Entre ellos

se pueden distinguir tres tipos distintos: los estáticos de asistencia, que operan en un entorno limitado, de forma que todos los objetos que se manipulen deben estar dentro de su zona de operación; los ubicados en sillas de ruedas, que permiten al paciente impedido de brazos y piernas desplazarse y, simultáneamente, hacer uso de los manipuladores, que suplen las funciones perdidas por las extremidades superiores; los móviles, que se desplazarían por una habitación o piso. Lógicamente estos últimos aumentan el área de manipulación.

- Los *sistemas de percepción sensorial artificial*, a través de sensores que detectan la presencia, de fuerza y tacto, sistemas de percepción ultrasónica aplicados al control de sillas de ruedas, sistemas de visión artificial o de reconocimiento de voz. El hecho de disponer de información del entorno permite al robot operar en medios que no estén totalmente estructurados.
- Los *sistemas de ayuda a la movilidad*, como las sillas de ruedas omnidireccionales que aumentan su maniobrabilidad.

Por lo que respecta a las *ayudas incorporadas*, éstas permiten, a través de algún dispositivo auxiliar, que la propia persona pueda efectuar la función deseada. En este apartado se incluyen las prótesis, tanto inferiores como superiores, y los elementos ortóticos que sustituyen la función perdida por el paciente, bien en la generación de las señales de control, su transmisión o su amplificación.

En España existen diversos centros de investigación en robótica, así como hospitales y centros de bioingeniería que trabajan en este campo de ayuda al discapacitado.

Gracias a estas aportaciones de las nuevas tecnologías, el sujeto discapacitado puede gozar de independencia, moverse, comunicarse, etc., en definitiva, integrarse en la vida normal y participar en la sociedad en términos más igualitarios, con lo que mejorará la calidad de su vida.

## V.4 FORMACION PROFESIONAL Y EMPLEO

Las Nuevas Tecnologías de la Información (NTI) han abierto a las personas con minusvalía nuevas posibilidades de acceso al mundo laboral, por un lado, facilitando la propia formación profesional de estos sujetos y, por otro, planteando soluciones a las barreras derivadas de su problemática. En este sentido vamos a analizar las aportaciones realizadas en el campo de la formación referente a la utilización de la telemática, programas específicos, etc., y en el campo laboral, por lo que respecta a los nuevos puestos que han creado las Nuevas Tecnologías.

### V.4.1 Nuevas Tecnologías de la Información y formación

Por lo que respecta a la formación de cara a un empleo, se han desarrollado programas específicos basados en las NTI:

- Programas de simulación que representan una situación real, en las que el alumno debe controlar una serie de variables (ejem: un controlador de vuelo).
- Programas de diseño asistido por ordenador -CAD-. (ejem: diseño, montaje e instalación de circuitos eléctricos, etc).
- Programas de sistemas expertos. Estos están basados en conceptos de Inteligencia Artificial, que tuvo su origen en el estudio de la inteligencia humana, en sus pensamientos y acciones. Ya se ha señalado anteriormente, en el capítulo dedicado a la Educación en qué están basados estos sistemas expertos. Son programas que tratan de resolver problemas, no basándose en modelos matemáticos sino en conocimientos muy estructurados del tipo de los que suele tener un especialista en determinada materia (Puig de la Bellacasa, 1989).

También pueden emplearse otro tipos de programas como: Bases de datos, programas de gestión y contabilidad, etc.

Por otro lado, la utilización de redes telemáticas ha posibilitado una nueva modalidad de formación, que es el aprendizaje a

distancia. Esto es especialmente útil en los casos de aislamiento geográfico o bien, como en el caso que nos ocupa, para los sujetos que presentan serias dificultades en su movilidad.

El empleo del *Videotex* (sistema de comunicación, generalmente a través de la red telefónica, por el que se puede acceder desde un punto o terminal a una base de datos o a otro terminal) puede ser un complemento imprescindible, permitiendo el acceso inmediato a los contenidos, ejercicios y evaluaciones de un determinado módulo de formación. El *videotex* utiliza fundamentalmente bases de datos, a las que se puede acceder de forma inmediata. Con ello la enseñanza a distancia ha cobrado un nuevo valor al agilizar la transmisión de mensajes, el acceso a la información y la comunicación profesoralumno. Es evidente que el futuro de esta técnica será poner a disposición del usuario las bases de datos de todo el mundo.

Hoy en día ya se están aplicando con éxito sistemas multimedia, diseños de aprendizaje que incluyen varias técnicas relacionadas, como materiales de apoyo para la formación.

#### **V.4.2 Nuevas Tecnologías de la Información y empleo**

Por lo que respecta a la inserción del discapacitado en el mundo laboral, los avances tecnológicos pueden llegar a paliar en gran medida las dificultades de acceso a un puesto de trabajo. En el informe de Fundesco sobre "Empleo, discapacidad e innovación tecnológica" (1989), se plantean dos tipos de puestos de trabajo basados en las NTI:

- Puestos basados en el ordenador: el desarrollo de adaptaciones para el manejo del ordenador, ha permitido su acceso por parte de los sujetos con graves impedimentos físicos.
- Puestos de telecomunicación: los puestos de trabajo que requieren el manejo de sistemas de telecomunicación están resultando asimismo cada día más accesibles a los sujetos con minusvalías.

Una modalidad de empleo basada en las NTI lo constituye el *Teletrabajo*. Fundamentalmente, se caracteriza porque la actividad laboral se desarrolla fuera del centro convencional de trabajo, y existe, por tanto, un distanciamiento físico. El teletrabajo tiene su base en la existencia de una estructura de telecomunicaciones avanzada. Puede servir para fomentar las oportunidades de empleo en los grupos menos competitivos, y en concreto entre los discapacitados.

La utilización de un equipo compuesto por ordenador o terminal ordinario equipado con modem, un programa de comunicación, un teléfono ordinario o adaptado, una impresora telemática y una telecopiadora, puede ser suficiente para desempeñar una actividad laboral desde la propia casa. Muchos sujetos que se encuentran limitados en sus desplazamientos y tienen que permanecer la mayor parte de su tiempo en el hogar, pueden verse favorecidos por estas nuevas modalidades de empleo.

Sin embargo, no hay que olvidar los aspectos sociales de toda actividad laboral, y la importancia del intercambio directo de experiencias. El teletrabajo, aun cuando puede ser muy positivo para el sujeto gravemente afectado, al proporcionarle experiencia profesional y cierta autonomía, puede conllevar un sentimiento de aislamiento y lentitud en la integración dentro del grupo.

En cualquier caso, toda iniciativa de inserción laboral del sujeto discapacitado ha de ser impulsada y fomentada, ya que contribuirá a la superación y eliminación de las barreras sociales que dificultan la normalización progresiva de estas personas.

En este sentido, el programa HORIZON, que parte de una iniciativa de la Comunidad Europea, tiene entre sus objetivos, el de mejorar las condiciones de acceso al mercado de trabajo y competitividad de los minusválidos. En España, se han presentado varios proyectos donde colaboran Instituciones como el INSERSO, INEM y asociaciones y empresas como Dato, Fundesco, etc. y que abarcan aspectos como, formación para el empleo, inserción laboral, intercambio de experiencias, etc. Igualmente, reseñar en este campo la labor realizada por la Fundación Mapfre medicina y por Fundesco con la creación de la Unidad de Asesoramiento, Tecnología, Empleo y Discapacidad (ATED).

## V.5 INSTITUCIONES, ORGANIZACIONES Y EXPERIENCIAS

En los apartados anteriores se han señalado las múltiples aplicaciones y ventajas que poseen las Nuevas Tecnologías para la integración de los sujetos con necesidades especiales. Fruto de ello es que existe una inquietud creciente por este tema y cada vez son más numerosas las experiencias que se han desarrollado en este sentido, tanto en nuestro país como en el extranjero.

El desarrollo de los sistemas tecnológicos e informáticos ha planteado la necesidad de constituir grupos de trabajo, de ámbito nacional e internacional, con el objetivo de intercambiar experiencias y materiales, así como establecer unos criterios comunes que permitan una mayor estandarización de estos dispositivos.

A continuación, se exponen algunas de las iniciativas que se están llevando a cabo en este campo, tanto a nivel público como privado. No pretendemos ser exhaustivos en esta exposición, a sabiendas de que se nos quedan en el tintero muchas experiencias muy valiosas y muchas personas que en la sombra trabajan día a día por hacer más fácil la vida de las personas con alguna discapacidad.

Se puede considerar a los Estados Unidos como país pionero en la utilización de las nuevas tecnologías con los sujetos discapacitados. Existen numerosas redes de intercambio (Special Net, The Handicapped Educational Exchange, etc.), grupos de investigación, Proyectos (CAISH - Computer Assisted Instruction and Support for the Handicapped-, EDUTECH, SECTOR, etc.) y Asociaciones (International Society for Technology in Education, etc.), cuyo objetivo común es favorecer e impulsar las experiencias e investigaciones centradas en las nuevas tecnologías y las necesidades especiales.

Son de destacar igualmente las Conferencias anuales celebradas en Estados Unidos (Minneapolis, Minnesota), por *Cloisign the Gap*, que son una fuente muy valiosa de información y de aplicaciones innovadoras de las nuevas tecnologías aplicadas a las personas discapacitadas. En ella participan profesionales de todo el mundo que intercambian sus respectivas experiencias. Existen numerosos talleres simultáneos donde se tratan aspectos que afectan al campo educativo, rehabilitador, laboral, independencia personal:

aplicaciones de la tecnología para la comunicación aumentativa, sistemas de acceso, métodos y evaluación, integración dentro del currículo, etc.

A través de numerosas sesiones, donde se enfatiza más el aspecto práctico que teórico, describen y/o demuestran las aplicaciones de la tecnología del ordenador con personas discapacitadas. Las presentaciones analizan los resultados de estas aplicaciones, las investigaciones realizadas, el desarrollo del hardware y del software, los dispositivos adaptados... Simultáneamente se ofrece una exposición de los productos más innovadores.

### **V.5.1 Proyectos**

Existen en la actualidad numerosos proyectos, a nivel internacional, de los que sólo mencionaremos aquéllos en los que España participa de una forma directa.

#### **Proyecto Helios I**

Tiene por objeto principal proporcionar el marco para establecer una política de integración económica y social de las personas minusválidas en el seno de la Comunidad Europea (CE). Además, se pretende reforzar la cooperación técnica y mejorar la coordinación de las diferentes actividades a escala comunitaria. Cuenta con el establecimiento de tres redes comunitarias con 80 actividades en total en los siguientes ámbitos:

- 1) Empleo, formación y rehabilitación profesionales.
- 2) Integración social, medio ambiente para una vida autónoma.
- 3) Integración escolar.

Uno de los aspectos en los que se considera necesario una toma de decisiones a escala comunitaria es el referente al impacto de las nuevas tecnologías en las personas minusválidas.

Dentro de este proyecto, se contempla la creación y el desarrollo de un sistema de información llamado HANDYNET.

### **Proyecto Handynet**

Su objetivo es la creación de una red de intercambio de informaciones multidisciplinares entre las instituciones, grupos profesionales y asociaciones voluntarias que, de forma diferente, participan en la integración social de personas minusválidas.

Para llevar a cabo este intercambio se ha elaborado una Base de Datos en CD-ROM que se distribuye cuatrimestralmente a los Centros Nacionales de recogida de datos, y a sus incipientes redes de Centros de Asesoramiento e Información. En España, el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas -CEAPAT- del Inerso, es el encargado de llevar a cabo esta labor.

El proyecto se encuentra dividido en varios módulos, que pretenden abarcar las siguientes áreas:

- Rehabilitación médica y funcional; educación y formación; empleo.
- Prevención, vida autónoma y prestaciones.
- Ayudas técnicas

El sistema es multilingüe, abarcando 9 idiomas comunitarios y todos sus alfabetos correspondientes. La información proporcionada será multimedia, es decir, a través de diversos medios: textos sobre el papel, imágenes, diapositivas, sintetizadores de voz... Por el momento, sólo en impresión de registro en papel.

### **Proyecto Cost 219**

El objetivo de este proyecto es el de recoger información sobre las ayudas, servicios e investigaciones existentes en el campo de la telecomunicación y la teleinformática, así como estimular las iniciativas y evaluar las posibilidades de las tecnologías de la información. Además, el Proyecto Cost 219 pretende desarrollar investigaciones específicas en distintas áreas donde exista una clara necesidad.

Existen cuatro grupos de trabajo en torno a los siguientes temas:

- Recogida de información
- Necesidades prácticas de los sujetos discapacitados

- Telecomunicaciones y teleinformática del futuro: problemas y posibilidades.
- Ampliación telefónica

Todos ellos tienen el objetivo común de conseguir unos criterios de estandarización y aplicarlos en todos los países, de modo que los sistemas de telecomunicación sean asequibles a todos los sujetos discapacitados.

### **Proyecto TIDE**

Iniciativa de la Comunidad Europea que pretenden integrar a los ancianos y a las personas con discapacidad en la sociedad con ayuda de las tecnologías modernas.

A través de este Proyecto se pretende proporcionar a los investigadores, organizaciones de usuarios e industriales que se ocupan de este sector en Europa, un mecanismo adecuado de coordinación y cooperación. Los expertos que colaboran en la Iniciativa TIDE proceden de industrias, Universidades e Institutos de Investigación de minusvalía, así como de organizaciones representantes de ancianos y personas con discapacidades (como RNID y la Spashcs Society, por ejemplo).

Durante el año 1991, se ha llevado a cabo una fase piloto para valorar su viabilidad y conveniencia que redundaría en un programa de mayor envergadura a finales de 1992.

Dentro de esta fase piloto se han seguido varias líneas de actuación referentes a:

- 1) Coordinación, Concertación y situaciones de aplicación.  
Su objetivo es analizar las necesidades del usuario o del entorno laboral y descubrir la tecnología utilizable y las interfaces hombre-máquina adecuadas.
- 2) Tecnología de control.  
Centrada en la manipulación de los elementos que componen los entornos ordinarios.
- 3) Tecnología de comunicaciones.  
Esta línea de actuación se refiere al acceso a los servicios públicos generales electrónicos o de telecomunicación. Se in-

vestiga la calidad de las ayudas técnicas que tienen que usar las personas con deficiencias sensoriales para superar sus dificultades de comunicación.

- 4) Tecnología de sistemas integrados.  
Se centra en la obtención de posibilidades de control para personas con deficiencias motrices graves en el ejercicio de las funciones de movilidad, control y comunicación, a través de un sistema integrado.
- 5) Tecnología de Rehabilitación.  
Nuevas Técnicas de fabricación. Se trata de efectuar una primera evaluación de las posibilidades de las nuevas técnicas de fabricación aplicadas a la Tecnología de la Rehabilitación.

### V.5.2 Centros de Ayudas a Minusvalías

En España recientemente (1989) se ha creado dentro de la estructura del Instituto Nacional de Servicios Sociales, el *Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas* (C.E.A.P.A.T.). Su objetivo es potenciar, a nivel de todo el Estado Español, la autonomía personal de las personas discapacitadas, mediante el fomento de la supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas, la potenciación de cuantos medios técnicos faciliten su movilidad, el desarrollo de la tecnología para las actividades de la vida diaria y la adaptación funcional de los útiles y puestos de trabajo para estas personas.

Cuenta con servicios de *Asesoramiento técnico* para el diseño, adaptación y evaluación de cualquier útil, material o puesto de trabajo, con aplicación a los siguientes campos de actuación:

- Actividades de la vida diaria
- Comunicación
- Accesibilidad, alojamiento y adaptación de vivienda
- Movilidad y transporte
- Inserción socio-laboral

Igualmente cuenta con una exposición donde se encuentra una amplia gama de Ayudas y Sistemas Técnicos. Dicha exposición se exhibe periódicamente de forma itinerante por todo el territorio nacional.

Posee un banco de datos y documentación sobre todas las áreas que intervienen en la autonomía personal, estando conectado a nivel informático con otras bases de datos nacionales e internacionales. Como se ha señalado anteriormente, es el Centro Español de recogida de datos para el Módulo de Ayudas Técnicas del Proyecto Handynet de la Comunidad Europea.

Dentro del campo privado, existen algunos Centros de Ayuda a las Minusvalías, como es el caso de los que ha creado la Compañía I.B.M. Uno de los objetivos que se plantea esta importante firma es fomentar el empleo en personas con hándicaps. Para ello, ha desarrollado un Programa de Personal y un Programa de Responsabilidad Social. Esta Compañía ha contribuido en el desarrollo de cursos de formación, financiándolos y ofreciendo el equipamiento necesario.

El Centro Europeo de Ayuda a personas con minusvalías (ES-PCD), inaugurado en 1988, reproduce la estructura del Centro de Recursos Central (National Support Center), ubicado en Atlanta, Georgia.

Entre los objetivos de este tipo de Centros se encuentran:

- Recoger información para crear una base de datos de IT (Information technology) para discapacitados, indicando el nombre comercial del producto, el nombre y dirección del vendedor, el precio y las funciones especiales que incluyen.
- Asegurar que los requerimientos europeos se incluyen en los sistemas de necesidades especiales.
- Ir concienciando a la sociedad y mantener informados a los usuarios.

Recientemente en España (Madrid), se ha abierto por parte de IBM un Centro de estas características.

En nuestro país, cabe reseñar la labor realizada por FUNDESCO en el estudio de las posibilidades del microordenador como ayuda para la comunicación, como en la aplicación de las Nuevas Tecnologías a la discapacidad, siendo una de las Empresas pioneras en este campo. Fruto de ello son los numerosos estudios y publicaciones que tiene en este área.

Por último, indicar también la importante labor que está efectuando tanto en el campo de la investigación como de la aplicación de las nuevas tecnologías la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

### V.5.3 Ayudas a la Comunicación

Dentro del campo de ayudas para la comunicación, cabe resaltar la importancia de la *Sociedad Internacional para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ISAAC)*. Esta Sociedad se fundó en Mayo de 1983 en East Lansing (Michigan, USA), con representantes de siete países entre los cuales se encontraba España. Actualmente la sociedad cuenta con más de 1500 miembros, en aproximadamente 30 países. En ISAAC se agrupan profesionales de distintos ámbitos (logopedas, maestros, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, ingenieros informáticos, etc.), así como investigadores, usuarios y familiares, y fabricantes o distribuidores de instrumentos o ayudas técnicas para la comunicación.

En la actualidad se han celebrado 4 Conferencias Internacionales, de carácter bianual, alternativamente en Europa y América. La última de ellas celebrada en Estocolmo en Agosto de 1990.

Los *objetivos* principales de la sociedad son: potenciar el avance en todos los aspectos interdisciplinarios relacionados con el ámbito de los sistemas y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa; facilitar el intercambio de información y coordinar el trabajo realizado por y para personas con dificultades de comunicación en todo el mundo.

Sus *actividades* incluyen: conferencias y reuniones científicas, publicaciones, defensa de los derechos de los usuarios, becas, ayudas y premios.

Respecto a las *Conferencias bianuales*, suelen constar de una variedad de actividades, entre las que se incluyen sesiones de posters, miniseminarios, cursos breves, ponencias tradicionales, ilustraciones con vídeos, etc., así como exposiciones con el material más actualizado.

En el Reino Unido hay una larga experiencia dentro del campo de las ayudas para la comunicación en personas discapacitadas. Existen una variedad de centros, como por ejemplo, el Centro ACE, que ofrecen una amplia gama de servicios. Entre ellos, po-

demos citar: la evaluación de las dificultades comunicativas (que puede hacerse en el propio Centro, en la escuela o en casa), proporcionando la ayuda más conveniente; modificación, si es necesario, de estas ayudas; asesoramiento a los profesores y padres; información sobre sistemas de comunicación aumentativa (sean o no electrónicos); desarrollo de recursos tanto a nivel de hardware como de software, etc.

Generalmente cuentan entre su personal con un equipo de personas provenientes de diferentes campos: maestros, logopedas, terapeutas ocupacionales, ingenieros electrónicos, etc.

Algunos de estos centros se encuentran especializados en algunas condiciones particulares (por ejemplo: parálisis cerebral), o en algún tipo particular de problemas (ejemplo: trastornos graves del habla) o bien se diferencian por el tipo de población que atienden: niños/adultos.

Por otra parte, entre los numerosos proyectos llevados a cabo por este país se encuentra el CALL (Communication Aids for Language and Learning), investigación llevada a cabo por el Departamento de Educación de la Universidad de Edimburgo, sobre el aprendizaje a través del ordenador y los sistemas de comunicación. (CALL 1986).

#### **V.5.4 Campo Educativo**

Dentro del campo educativo, y concretamente en lo que respecta a los alumnos con necesidades educativas especiales, algunos países han contemplado como aspecto destacable y prioritario la introducción de las nuevas tecnologías, en virtud de lo cual se han creado las condiciones idóneas de infraestructura para potenciar este tipo de experiencias. Uno de los países europeos que podemos considerar pionero en este terreno es el Reino Unido. Existe en este país desde 1980 un programa de introducción del microordenador en las escuelas (M.E.P.), que contempla como un área de especial importancia la atención a niños con necesidades educativas especiales, desarrollando tres líneas de acción: formación del profesorado, desarrollo curricular e intercambio de experiencias e información.

En España, el Ministerio de Educación y Ciencia, con la creación del *Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación* (PNTIC), viene a resaltar la importancia que en el momento actual se concede a la introducción de las Nuevas Tecnologías en la educación. Para ello, ha desarrollado el *Proyecto Atenea*, que propone un amplio programa para la introducción del ordenador en el ámbito educativo y, en particular, en el de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Entre los objetivos de este Proyecto se encuentran, por un lado, el experimentar las posibilidades que ofrecen los recursos informáticos como un medio para facilitar y potenciar la comunicación y los procesos de aprendizaje en niños con necesidades educativas especiales y, por otro, desarrollar programas y periféricos adecuados a las necesidades de estos alumnos.

La introducción de este proyecto se está haciendo de forma gradual en las escuelas, con el fin de hacer una valoración lo más ajustada posible a las realidades de cada Centro. El desarrollo de este Plan se realiza en estrecha colaboración con el *Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial*, teniendo entre sus líneas de actuación la de la formación del Profesorado encargado de llevar a cabo esta experiencia.

Esta formación se ha efectuado en varias fases, con contenidos que abarcan el manejo del ordenador, el uso de diferentes programas, la aplicación didáctica en el aula, etc., así como la realización de cursos monográficos dedicados a deficiencias específicas. Cuenta, además, con una red de apoyo de Asesores en esta materia en los Centros de Profesores, que continúan la labor de formación en sus respectivas zonas.

Otra de sus líneas de actuación es investigar sobre el aprovechamiento de recursos informáticos en las escuelas. Para ello cuentan con un equipo asesor que desarrolla su labor en contacto directo con los Centros educativos, y que, además, evalúa todo el hardware y el software existente en el mercado para seleccionar aquellos materiales que se consideren más idóneos para los distintos niveles educativos y características de los alumnos.

En consonancia con el espíritu innovador de la reforma, en el próximo curso, el PNTIC prestará su apoyo para la integración de

los alumnos con necesidades educativas especiales en Secundaria, facilitándoles el material que se considere más conveniente para que ésta pueda llevarse a cabo en las óptimas condiciones.

El *Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial*, como se ha señalado anteriormente, colabora en la puesta en práctica del Proyecto Atenea en Educación Especial desde su vertiente más específica de atención a los alumnos con necesidades educativas especiales, teniendo entre sus objetivos la creación de recursos informáticos como apoyo a la educación de estos alumnos, asesoramiento a profesores sobre periféricos de acceso al ordenador, diseño de software educativo, etc. En este sentido, en los últimos años, con el fin de facilitar las actividades escolares de los niños que presentan dificultades manipulativas, se han realizado programas informáticos de nivel Preescolar, que pueden ser utilizados con dos pulsadores.

En el resto de las Autonomías españolas, existen programas paralelos para la introducción del ordenador en educación especial.

Reseñar también las experiencias que se están haciendo en este sentido desde algunos Centros educativos con el uso del ordenador en sujetos con parálisis cerebral. Entre otros, el Centro Nadis de Barcelona, el Centro Aspace de Guipúzcoa, el Centro Pont del Dragó en Barcelona, Aben-Basso de Sevilla, etc.

En la actualidad, por parte de algunas Universidades españolas se están desarrollando tanto material de hardware como de software para ayuda a la discapacidad. Por citar alguna de ellas: Facultad de Informática del País Vasco, Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid, Facultad de Informática de Barcelona, Escuela de Informática de Madrid.

Es muy halagüeño el panorama que se vislumbra en nuestro país gracias a la mayor colaboración que empieza a existir entre los diversos Organismos públicos y privados, Empresas, profesionales de la educación, para aunar esfuerzos en el campo de las Nuevas Tecnologías y Discapacidad. Fruto de ello son los cada vez más numerosos Convenios que están surgiendo para llevar adelante esta labor.

Esperamos que esto se traduzca en una difusión y puesta a disposición de todos estos recursos, que alienten y favorezcan una mejor integración de las personas con deficiencia motora.

### V.5.5 Direcciones útiles

En este apartado se reseñan algunas Direcciones que pueden ser de interés para los profesionales que trabajan dentro del campo de las Nuevas Tecnologías aplicadas a las minusvalías físicas.

#### En el extranjero:

ACE CENTRE	CALL CENTRE	CLOSING THE GAP
Omerod School	University of Edimburg	P.O. BOX 68
Waybeflete Rd.	4 Buccleuh Place	Henderson Minessota
Headington	Edimburg ES89LW	56044 USA
Oxford OX3 8DD	Escocia (Reino Unido)	

#### En España:

CENTRO AYUDA MINUVALIAS IBM C/ Corazón de María, 44-46 28002-MADRID	CENTRO ESTATAL DE AUTONOMIA PERSONAL Y AYUDAS TECNICAS (CEAPAT) P <sup>o</sup> Extremeños, 1 28038-MADRID	CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACION ESPECIAL Ministerio de Educación y Ciencia C/ General Oraá, 55 28006-MADRID
FUNDACION MAPFRE MEDICINA crta.Pozuelo a Majada- honda, Km. 3,500 Majadahonda (Madrid)	FUNDACION O.N.C.E. Ed. Torre Europa, Pta.28 Paseo de la Castellana, n <sup>o</sup> 95 28046-Madrid	FUNDESCO C/ Alcalá, n <sup>o</sup> 61 28014 Madrid

**PROGRAMA NUEVAS TECNOLOGIAS DE LA  
INFORMACION Y COMUNICACION (PNITIC)**

Ministerio de Educación y Ciencia

C/ Torrelaguna, nº 58

28027 Madrid

## CAPITULO 6

# CONTEXTO FAMILIAR Y DESARROLLO PSICOLOGICO. ORIENTACIONES PARA LA EVALUACION E INTERVENCION

**Máxima Martínez**

El capítulo que cierra este volumen pretende abordar el tema de la interacción del alumno con su familia, dado el papel fundamental que éstas tienen en los procesos de desarrollo y en la educación de sus hijos. Se intenta con ello colaborar en la comprensión de algunas manifestaciones propias de los alumnos con dificultades motrices a fin de lograr una óptima acción educativa.

Para todos los niños y adolescentes, la familia y la escuela son los dos contextos ambientales de aprendizaje más significativos, y ambos tendrán una influencia decisiva en la orientación de su futuro personal. Con bastante frecuencia estos ambientes se superponen y se complementan, afectando los dos a la conducta de los alumnos, por lo que no se puede abordar el desarrollo y la educación de los niños sin tenerlos en cuenta. "En lo que respecta a los efectos potenciales aditivos de los ambientes escolar y familiar, se ha venido constatando que el ambiente escolar puede actuar de amortiguador del ambiente familiar y viceversa, con respecto a la autoestima escolar y familiar. Así autores como Rutter y colaboradores(1979) y Nelson (1984) sugieren que si un niño esta inmerso en una familia caracterizada por el conflicto y

el control rígido, y éstos se relacionan con bajos niveles de autoestima, adaptación y logro escolar, esos efectos negativos pueden incrementarse significativamente o eliminarse en un ambiente escolar que es respectivamente bajo o alto en apoyo y estructura". (Musitu *et al* 1988, p.163). Del mismo modo, un ambiente familiar caracterizado por la armonía en las relaciones de sus miembros y con un estilo de control flexible, puede favorecer un mayor nivel de autoestima, adaptación y éxito escolar del alumno.

Muchas son las investigaciones que han demostrado la importancia que para el desarrollo de todos los niños tiene la familia, especialmente en los primeros años de vida. Así, cuando los padres se implican en la educación de sus hijos, éstos tienden a rendir más en la escuela y su progreso es mayor, aun teniendo en cuenta las diferencias en variables de tipo social y cultural de las familias y las aptitudes de los niños. Aunque la mayoría de los estudios consultados se centran en la influencia que los padres ejercen sobre sus hijos, se observa un interés creciente por el análisis de aquellas diferencias comportamentales de los hijos que suscitan distintas respuestas en sus padres, lo cual permite que, cada vez, aparezca con más claridad la naturaleza circular de las influencias comportamentales. Este hecho constituirá un elemento esencial a tener en cuenta cuando el niño presente dificultades motrices, ya que sus respuestas a las iniciativas o sugerencias de los padres pueden estar significativamente afectadas a causa de tales dificultades y modificarlas.

La importancia del papel de la familia está íntimamente relacionada con la dependencia que los niños tienen de ella. Todos los niños al nacer son seres dependientes que precisan del cariño y cuidado del adulto, cuya única herramienta de comunicación para cubrir sus necesidades es la puesta en marcha de las respuestas reflejas de la especie, el llanto y la sonrisa (Shaffer y Crook, 1981). Durante las primeras etapas de la vida, el niño va evolucionando, es un ser exclusivamente biológico que pasa a convertirse en un ser social gracias al proceso de socialización, entendido éste en el sentido más amplio del término, es decir, enculturación, control de impulsos y adquisición de roles. Gracias a este proceso, el niño irá desarrollando mediante transacciones con otras personas unas pautas de conducta socialmente relevantes. Conforme los niños se van desarrollando y adquieren autonomía, la familia ya no ocupa

un papel tan exclusivo y cobre mayor importancia en la formación integral del niño el grupo de pares u otros adultos que le rodean. Sin embargo, la dependencia que los niños con dificultades motoras van a tener de sus familias será relativamente permanente en el tiempo, dependiendo de su grado de afectación, y se manifestará, sobre todo, en aspectos o actividades de la vida diaria, tales como la alimentación, el aseo, el vestido, los desplazamientos de un lugar a otro, o la realización de determinadas tareas mecánicas relacionadas con la actividad escolar (por ejemplo, ayuda en la presentación de trabajos escritos). Por ello, si para el desarrollo y la educación de cualquier niño la familia tiene una importancia esencial, en el caso del niño con dificultades de tipo motor este papel es, si cabe, más relevante. Gran parte de los progresos que estos alumnos realizan van a depender, al menos inicialmente, tanto del tipo de interacción que establezcan con sus familias como del aprendizaje escolar. No podemos, pues, entender al niño con problemas motores de una forma completa si no tenemos en cuenta el contexto familiar del que forma parte. Intentar que un niño de estas características pueda realizar un proceso de desarrollo lo más normalizado posible, supone de forma inevitable hablar de un contexto familiar saludable.

Para el conocimiento del contexto familiar es necesario saber que en una familia no pueden estudiarse las diadas de forma aislada (madre-hijo, hermano-hermano, etc), sino que, desde una perspectiva ecológica, deberían ser estudiadas como sistemas, y ello porque en las interacciones diádicas familiares están representados siempre todos los miembros de la familia aunque en el momento de producirse estas no estén presentes. Además, las relaciones familiares están influidas por factores extrafamiliares, tales como las condiciones de vida, los grupos con los que se relaciona esa familia, etc. Estos factores son capaces de incrementar o reducir la eficacia de los padres como tales y por ello, aunque de forma indirecta, también influyen sobre el niño.

Desde esta perspectiva, es necesario igualmente, tener en cuenta la atención que se presta a las necesidades individuales de la familia, así como a los subsistemas que la componen (el conyugal, el filial, el de paternidad, etc). A medida que los padres van desarrollando mecanismos para adaptarse y hacer frente a los distintos tipos de dificultades: motriz, comunicativa, etc, y a los diferentes grados y etapas del proceso de maduración de sus hi-

jos, pueden verse afectados por problemas secundarios de carácter psicosomático, inducidos por el stress generado al intentar abordar una serie de variables que giran alrededor del niño y de sus dificultades, y que se caracterizan por el sentimiento de incapacidad para adaptarse a las circunstancias de sus hijos o de la nueva situación, y para ser eficaces en la solución de cuestiones básicas de su vida diaria, tanto en relación al problema del niño, como a otros aspectos propios de la dinámica familiar.

Más tarde o más temprano todos los padres terminan por adaptarse a las dificultades de sus hijos aunque puedan, aparentemente, desarrollar conductas no muy adaptativas. Sin embargo, con una buena intervención el proceso de adaptación es más corto e implica menor costo psicológico para la familia como un todo. De este modo, la familia se constituye en sí misma en un Sujeto de Intervención, puesto que tendrán necesidades propias que no se identifican con las del niño que tiene dificultades motoras.

Uno de los elementos más importantes a considerar en el estudio del contexto familiar de cada niño, es la interacción entre los hermanos. Algunas investigaciones se han centrado en el estudio de las percepciones diferenciales que se dan entre ellos, en las diferencias de actitud de los unos hacia los otros, o en el rol del hermano como educador, (Ver Musitu *et al* 1988, p. 94) Los hermanos de los niños con dificultades motrices pueden tener problemas relacionados con la deficiencia de éstos, tales como temores por identificación con ellos, miedo al abandono de sus padres, exceso de responsabilidad en relación al hermano y otros.

De lo expuesto hasta ahora se desprenden tres campos importantes de intervención a tener en cuenta en relación con la familia. El primero es que cuando nos planteamos trabajar con niños con dificultades motoras no podemos perder de vista el contexto familiar del que forman parte, por tanto la familia de cada uno de ellos será una fuente informativa de primer orden para los profesionales. El segundo supone que dada la importancia que juegan las familias en los procesos de desarrollo de sus hijos, y dado que pueden tener dificultades serias al intentar enfrentarse con la situación del niño, es necesario considerarlas en sí mismas como sujetos de intervención. El tercer campo, sería tal vez el más importante para los profesionales de la educación. Los padres y los maestros comparten las principales tareas de socialización, educación, y preparación de los niños pero, además, en el caso de niños

con dificultades motoras, deben existir muchos más objetivos comunes, pues ambos pretenden ayudarles a ser independientes en las tareas de la vida cotidiana, quieren que aprendan a comunicarse y entenderse con los demás, y que logren adaptarse a las demandas y expectativas de la sociedad en la medida de sus posibilidades. Por eso, parecería lógico articular la colaboración entre los padres y los maestros para conseguir los fines que ambos pretenden.

Aun así, podríamos preguntarnos: Existiendo escuelas ¿Por qué consideramos necesario que los padres colaboren en la tarea de educar a sus hijos?. La respuesta nos la ofrece Palacios (1987), es necesario porque la forma en que los padres estructuran el entorno educativo-familiar y desarrollan las interacciones con sus hijos, y las diferencias en estos aspectos, se traducen en perfiles de competencia y desarrollo distintos en los niños. Dicho de otra manera, porque los niños van a ser capaces de aprender más y mejor si crecen en un ambiente estimulante, motivador y afectivo, en el que se favorezca su seguridad básica y su independencia. En consecuencia, el tipo de relación que los niños mantienen con su familia va a contribuir de manera importante a que obtengan más o menos éxito en su proceso de desarrollo y aprendizaje. Por ello, es esencial que los educadores frente a la tarea de "educar" a un niño, establezcan una colaboración estrecha con las familias. Ello supone incorporar a la escuela información significativa del contexto familiar y hacer extensivos a los padres nuestros propósitos educativos siempre que sea posible.

Como se viene diciendo, parte del perfil de competencia del niño, es decir de lo que un niño puede llegar a aprender, estará en función del entorno educativo-familiar del que forme parte, y esto, sabemos que, a su vez, está relacionado con las ideas que los padres tienen sobre la educación y el desarrollo del niño. Estas ideas pueden tener su origen en el conocimiento primitivo compartido que produce de forma espontánea un grupo social y que se basa en la tradición, o más frecuentemente, en la transformación del nuevo conocimiento científico a términos coloquiales. Esto último supone articular imágenes y conexiones mentales creando un ambiente real, donde el mundo físico y social convergen. Entonces, las ideas de los adultos con los que convive el niño y fundamentalmente sus padres, constituyen el ambiente real donde éste crece y se desarrolla (Emiliani, y Molinari, 1988).

Gran parte de la literatura actual sobre las características de las familias de niños con necesidades educativas especiales se refiere a la ayuda profesional que se les debería prestar. En ella se describen las actitudes que con mayor frecuencia presentan los padres y se proponen alternativas tendentes a facilitar el cambio para que puedan aceptar al niño tal como es. Sin embargo, se ha escrito poco sobre el área concreta de acción educativa familiar, que comprendería temas tan variados como la descripción de aquello que los padres piensan de sus hijos, de su desarrollo y educación, lo que esperan de ellos, a qué atribuyen sus comportamientos, o qué ideas tienen respecto a como influir en sus hijos. Todos estos aspectos son los que en términos psicológicos se han llamado procesos cognitivos de los padres, y son precisamente ellos los que darán lugar a estructuras diferenciales del entorno educativo-familiar, con gran influencia en los procesos de aprendizaje de los niños. (Ver Palacios 1987, y Molinari y Emiliani, 1985)

Este capítulo se inicia con el intento de poner de manifiesto la importancia de la influencia familiar como grupo básico de apoyo psicológico y social para todos los niños, y en especial para los niños con dificultades motoras, y continua tratando de responder a un conjunto de preguntas tales como: ¿En qué aspectos influyen las familias?. ¿Es la influencia de la familia la que da lugar a comportamientos distintos en los niños, o es la conducta de éstos la que hace que su familia se comporte con ellos de forma diferente?. También cabe preguntarse, ¿qué influencia tiene lo que los padres piensen sobre el desarrollo de sus hijos?, ¿influyen estas ideas en la competencia actual y futura de los niños?. Reflexionaremos también sobre las características de las familias de estos niños, para tratar de llegar a la comprensión, por una parte, de la dinámica familiar que puede generar el nacimiento de un hijo que, seguramente, no responde a sus expectativas y por otra, a la posible influencia que el comportamiento familiar puede tener sobre el niño. Esta reflexión nos llevará a su vez a plantear otros interrogantes ¿Tienen los padres de los niños con dificultades motoras necesidades particulares? y si es así, ¿En qué consisten estas necesidades?. ¿Qué enfoque teórico puede resultarnos útil para trabajar con los padres?. De la gran complejidad de fenómenos que suceden en un grupo familiar ¿qué debería evaluarse? ¿cuáles son las áreas

específicas de evaluación cuando el niño tiene dificultades motoras? y, finalmente, ¿Por dónde deberían ir las grandes líneas de intervención con padres?.

Resumiendo, podríamos decir que el objetivo que se pretende conseguir es el de tratar de comprender los problemas que pueden presentar las familias de estos niños, cómo influyen estas sobre el niño y finalmente dibujar las líneas de intervención que pueden ayudar a solucionar alguno de éstos problemas.

## **VI.1 LA INFLUENCIA DE LA FAMILIA**

Podríamos decir que la familia ejerce su influencia sobre los niños en tres niveles, físico, psicológico y social. En este apartado nos ocuparemos de los dos últimos y concretamente, de entender a la familia como grupo de apoyo psicológico y social básico, así cómo de la importancia que tiene para el desarrollo de todos los niños un buen entorno educativo familiar.

### **VI.1.1 La familia como grupo de apoyo psicológico y social**

El ser humano es un ser eminentemente social, construye su conocimiento y sus habilidades mediante la relación que mantiene con su ambiente físico y social. Como ya se cita en otro capítulo, una de las características de nuestra especie es la vida en sociedad, la cual llega a generar cultura. A través de ella, y como fruto del trabajo acumulado a lo largo de la historia, el ser humano construye un ambiente artificial en el cual se desenvuelve y desarrolla. La mayor parte de los problemas que se le presentan al ser humano son de índole social y tienen su origen en lo social. Los artefactos y habilidades que tienen que utilizar para resolver estos problemas le son suministrados por el grupo social al que pertenece, quien, a su vez, los ha desarrollado en su devenir histórico.

La familia es la organización social más pequeña de la que el sujeto forma parte y sin duda una de las que mayor influencia ejerce sobre él. En relación con la infancia y la niñez, una de las funciones más importantes, si no la primordial, de los grupos familiares o co-residenciales es la de enculturación y/o socialización,

términos que en algunas ocasiones se han utilizado como sinónimos, pero que podríamos diferenciar. Entendemos por enculturación el proceso gracias al cual un individuo adquiere la cultura de su grupo, es decir, las pautas de comportamiento, pensamiento, etc, de ese segmento social; y por socialización, la asimilación del individuo al grupo o grupos por los que va pasando a lo largo de su ciclo vital. En ese sentido, entre las funciones más importantes de los grupos familiares podemos citar la labor educativa que desarrolla con sus pequeños, la cual está al servicio de la enculturación, es decir pone a su disposición el conocimiento de la especie concretado en su cultura, les enseña pautas de comportamiento, formas de expresión de sentimientos y un largo etcétera.

Los padres son los primeros y más importantes educadores para sus hijos. Esta importancia radica en la capacidad de la familia para proporcionar a sus integrantes un conjunto de apoyos psicológicos básicos. No nos detendremos aquí en mencionar los aspectos positivos e insustituibles del ambiente familiar, ni las importantes consecuencias que tiene una privación afectiva a edades tempranas, ya que si el lector desea profundizar puede consultar a autores como Spitz(1958), Harlow (1965), Bolwby (1969), Ainswort Musitu *et al* (1988)).

La familia es, en si misma, un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros información sobre el mundo, trasmite a los más pequeños el conocimiento de su cultura necesario para tener éxito en la vida cotidiana, y enseña a sus hijos cómo son y para qué sirven las cosas. La familia también aporta a los hijos un sistema de valores, elaborado transgeneracionalmente, que tiene su expresión en la forma de comportarse y en lo que se espera de ellos; estos valores hacen que se alaben o repriman determinados comportamientos del niño, impregna los cuentos que les narran, el tipo de juegos que les enseñan, los mensajes que les dan y, en general, todas las actividades que inician con ellos. La familia aporta también códigos de conducta, enseña a sus hijos cómo deben comportarse en las diferentes situaciones y contextos sociales o, lo que es lo mismo, a tener comportamientos sociales adecuados, siempre de acuerdo a su sistema de valores. Además, la familia ofrece ayuda y servicios concretos, cuida y mantiene a sus hijos hasta que éstos son capaces de vivir de forma independiente, y les ofrecen un sistema de apoyo para las actividades que emprenden. Les proporciona

un grupo de referencia y control determinado. Les ayuda a resolver problemas y permite validar la autoidentidad o autoimagen de cada uno de sus miembros. Por tanto, como se puede ver, su influencia es fundamental en la génesis de la personalidad al posibilitar que sus miembros puedan tener en su seno importantes experiencias emocionales, al ser una fuente valiosa de información sobre el mundo que les rodea y una guía para el comportamiento de cada uno de ellos.

Según Musitu *et al* (1988) la familia está en la base de la creación de la autoestima personal del niño, siendo ésta uno de los principales factores que modulan el comportamiento de las personas. La autoestima tiene que ver con la representación interna que las personas tienen del ambiente y de sí mismos, contiene por una parte la imagen que la persona tiene de sí misma y de sus relaciones reales con el ambiente y, por otra, su jerarquía de valores, objetivos y metas. El niño comienza a desarrollar sus valores a través de lo que su familia le muestra como objetivos, creencias y acciones aceptables o deseables, y a partir de ellos construye su comportamiento. Posteriormente, la relación entre los valores del niño y sus propias acciones comienza a ser más compleja y, como se señalaba en la introducción, dependerá menos de la familia en sí misma y más de otros factores personales y ambientales ajenos a ella. Entre ellos podemos destacar personas y condiciones, de otros contextos, significativas para el niño, la mayor importancia que adquiere el grupo de pares y adultos con los que se relaciona, los distintos tipos de estrategias que éstos escogen cuando interactúan con él, y las características que diferencian un contexto de otro. Así mismo, los cambios de normativa, de horarios, de elementos materiales que caracterizan a los diferentes contextos ejercen una influencia notable en la forma de comportarse de los sujetos. Pero por fortuna, los niños no son seres pasivos, por lo que en su forma de comportarse también jugará un papel fundamental su estilo de aprendizaje, su sistema de atribuciones y su motivación. Es decir, cómo el niño aprende en el mundo y cómo es el propio mundo que le rodea, si su estilo de aprendizaje es reflexivo o impulsivo, a qué atribuye su éxito o fracaso, si el niño tiene motivo de logro o actúa por miedo al fracaso.

Resulta obvio señalar que las funciones desempeñadas por la familia son esenciales para el desarrollo psicológico, físico, y social

de sus miembros. Pero como veremos a lo largo de éste capítulo estas funciones son, en el caso de las familias de niños con dificultades motoras, más importante si cabe.

### **VI.1.2 La importancia del entorno educativo familiar**

Cada vez que desde una perspectiva evolutiva se estudian los determinantes de la evolución y desarrollo de los niños, los padres son inevitablemente parte de la respuesta. Gracias a las muchas investigaciones que se han realizado sobre este tema, podemos decir que gran parte de las respuestas que los padres dan a las conductas de sus hijos no son ni aleatorias, ni automáticas. También se sabe a través de ellas que todos los padres, incluso antes de que nazca su primer hijo, tienen concepciones particulares sobre el desarrollo y la educación de sus niños. Estas concepciones, son lo que se ha dado en denominar cogniciones de los padres, y a lo largo del capítulo las denominaremos procesos cognitivos de los padres para utilizar la misma terminología de Palacios (1987); Molinari (1985); Emmerich (1969); y otros. Estas cogniciones de los padres son de vital importancia puesto que se traducen en formas diferenciales de interacción con los hijos, creando distintos ambientes educativos, los cuales darán lugar a diferentes perfiles de competencia en los niños.

Hasta la década de los 80 el interés por este tema no era demasiado amplio, si bien ya en 1969 Emmerich, en un monográfico sobre el tema, afirma que el rol de padres es un rico tejido de procesos cognitivos interrelacionados. Baldwin (1967); Wagner y Vallacher (1977), hablan de psicología ingenua o teorías implícitas para referirse a los procesos cognitivos de los padres sobre la educación y el desarrollo de sus hijos, que dan lugar a la emisión de conductas, las cuales son sólo en apariencia lo que se denomina actividad pensamiento. A partir de esta década, se han realizado numerosos estudios transculturales, (p.e. Goodnow, 1985; McGillicuddy Delisi, 1982; Sigel 1985, citados por Musitu *et al*, 1988) que demuestran el papel esencial que juega el sistema de creencias de los padres sobre el desarrollo y la educación de sus hijos y la influencia del entorno en el desarrollo. También, desde el campo de la sociología y la psicología comportamental, se

ha hecho una valiosa contribución al desarrollar un importante número de investigaciones sobre el concepto de socialización, entendido éste como la transmisión de valores parentales, modelos conductuales e interiorización de reglas. Tales investigaciones han llevado a la aceptación general de que la conducta de los adultos puede ser explicada de forma más adecuada si la entendemos como la expresión de teorías implícitas o, dicho de otra forma, como Psicología de sentido común. Vandenplas-Holper (1987) en una revisión reciente definía las teorías implícitas del desarrollo y educativas como el conocimiento de las necesidades, procesos de desarrollo educativo y estrategias que los padres y profesores adoptan sin ningún entrenamiento específico. Podemos encontrar documentación abundante del estado empírico y conceptual del tema en Sigel (1985a), y en Ashmore y Brodzinsky (1986).

Aunque el estudio de los procesos cognitivos de los padres ha estado históricamente vinculado a la psicología evolutiva, actualmente, se aborda también desde planteamientos de la psicología cognitiva y de la psicología social, dada la fertilidad en aplicaciones de este concepto. Desde una perspectiva estrictamente sociológica éste es un tema fundamental, ya que las ideas y teorías de los padres sobre el desarrollo de sus hijos afectan al comportamiento de ambos y, por tanto, a la interacción padres-hijos. La Psicología Social afirma que los sistemas de creencias y representación son criterios explicativos de la articulación entre los procesos mentales y la conducta social. Por otra parte, las ideas de los adultos consideradas como contexto y entorno abren la posibilidad de un nuevo camino de análisis de las influencias mutuas entre el individuo y su entorno, aspecto que es considerado como el foco central de la Psicología Social.

#### **VI.1.2.1 *Los procesos cognitivos de los padres***

“Cuando hablamos de procesos cognitivos de los padres, englobamos en el término, actitudes, valores, creencias, expectativas, atribuciones, inferencias (...)” (Palacios 1987, p.99). En la terminología de Kelly, los procesos cognitivos de los padres serían un constructo, concepto en el que profundizaremos en este capítulo ya que nos ayuda a comprender las características de las familias de los alumnos con dificultades motoras. Palacios (1987) propone diferenciar para su estudio entre los siguientes procesos cognitivos

de los padres: percepciones, conocimientos, suposiciones e inferencias, valores o aspiraciones, expectativas, actitudes y atribuciones. También estudia la propia percepción de los padres sobre la capacidad que ellos creen tener para influir sobre el desarrollo y la educación de sus hijos, así como las estrategias educativas preferidas por los mismos. Este autor considera que en el estudio debe tenerse en cuenta también el grado de coherencia interna entre los contenidos de los procesos cognitivos, la flexibilidad de los mismos, su carácter más o menos estereotipado y el status en el que se presentan implícito o explícito. Teniendo en cuenta la gran diversidad de contenidos que incluían los procesos cognitivos, Palacios escogió, de entre los términos posibles, el de ideas de los padres para representarlos, pues resulta más cómodo el uso de un término genérico que el de todos los contenidos que éste representa por separado. Aunque encerrar en él muchos significados tiene el inconveniente de que al utilizarlo, ya sea para describir o para explicar un hecho, puede perderse riqueza de matices y dar lugar a generalizaciones no deseadas. Evidentemente creencias, actitudes y valores no se estructurarán de la misma forma, por lo que no tendrán la misma dinámica y no darán lugar a interacciones similares padre-hijo.

Para Moscovici (1961, 1984), los conceptos y etiquetas tales como ideas, opiniones, actitudes y valores no son suficientes para explicar el complejo fenómeno de la producción y reproducción de conocimiento que se produce gracias a la comunicación entre individuos y grupos sociales. Por esta razón Moscovici prefiere el concepto de representaciones sociales, las cuales parecen ser matrices cognitivas en las que se coordinan ideas, palabras, imágenes y percepciones; todas ellas interrelacionadas entre sí, conformando teorías de sentido común sobre aspectos claves de la sociedad (Moscovici y Hewestone 1983, p.115). Este concepto también está muy relacionado con el de constructo de Kelly al que antes se ha hecho referencia y del que más adelante nos serviremos para entender a las familias de los niños con dificultades motoras.

### ***VI.1.2.2 Resultados de las investigaciones empíricas sobre los procesos cognitivos de los padres***

Vamos a exponer el resultado de tres de las investigaciones que se han llevado a cabo sobre los procesos cognitivos de los pa-

dres. La primera de ellas fue llevada a cabo por D'Antoni, Emiliani y Molinari (1985) en Molinari *et al* (1985), la segunda fue desarrollada por Palacios en 1987 y la tercera, que relacionaremos estrechamente con la segunda, la realizada por Musitu y Gutiérrez (1984).

En la investigación realizada por D'Antoni, Emiliani y Molinari (1985), se estudian las ideas más compartidas entre los adultos sobre la práctica en el cuidado de niños pequeños. De ella, se desprende que padres y abuelos comparten la misma opinión sobre lo que se ha dado en llamar reglas de socialización; es decir, sobre orden, limpieza, entrenamiento temprano del control de esfínteres y obediencia a los adultos. Los autores han comprobado que tales prácticas están relacionadas de forma significativa con la imagen que los adultos tienen de los bebés y de los niños muy pequeños. En esta investigación encontraron que las ideas de los adultos sobre los bebés son, de forma muy simplificada, las siguientes: cuando los niños son muy pequeños todos son iguales; si están alimentados y limpios no tienen otras necesidades; y que no tienen necesidad de juguetes porque no pueden entretenerse a sí mismos con nada. Los adultos también consideraban que en esa edad la madre era la única persona capaz de cuidar del niño. Sin embargo, frente a este rol tradicional de madre parecía estar emergiendo entre ellos un nuevo rol de padre como figura primaria respecto al cuidado de los niños.

Esta investigación nos ofrece datos muy interesantes para el tema que en este trabajo pretendemos tratar, ya que parece ser que los niños con dificultades de tipo motor así como aquéllos con retraso mental, suelen estar considerados por sus padres como bebés grandes, y por tanto las ideas que tienen los padres sobre el cuidado de los niños pequeños son las que normalmente aplican en la relación con los hijos que presentan algún déficit.

La segunda investigación es la realizada por Palacios (1987); vamos a recordar lo que él denomina "contenidos de las Ideas de los Padres", para relacionarlo después con los hallazgos de Musitu y Gutiérrez (1984). En la descripción de su trabajo Palacios agrupa los resultados empíricos obtenidos en cinco grandes bloques que se corresponden con diferentes ideas de los padres:

### **Ideas sobre las causas de la conducta y los factores que le influyen**

Shefer y Edgerton (1985) encontraron que no había correlación negativa entre las variables demográficas, nivel educativo, ingresos familiares y pertenencia al grupo étnico mayoritario con ideas educativas de tipo tradicional. Sin embargo, Palacios en su investigación con población española encuentra que existe correlación positiva entre la variable demográfica, habitat rural o urbano y las ideas educativas tradicionales. Las personas de habitat rural tienden a tener ideas y prácticas educativas de corte tradicional basadas en un alto control, métodos coercitivos y recompensas. Sobre las recompensas Musitu *et al* (1988, p 165) señala que “se destaca el factor recompensas materiales de ambos padres, que se relacionó negativamente con la integración y adaptación escolar, así como también con el rendimiento y capacidad intelectual. Es decir, que cuantas más recompensas materiales ofrezcan los padres por el buen comportamiento de los hijos, más pobres es en éstos su adaptación, conducta y rendimiento. Resultados similares se obtuvieron cuando los padres privaban a los hijos de algún privilegio por su mala conducta o los castigaban físicamente”. Parece, pues, que el resultado de aplicar estrategias educativas basadas en el castigo o la recompensa puede afectar negativamente a la adaptación escolar, conducta y rendimiento de los niños.

Palacios encontró también, correlaciones positivas entre status económico y grado en que los padres creen que pueden influir sobre las cualidades psicológicas (cognitivas y no cognitivas) de sus hijos. Los padres de status social alto tienden a percibirse con más capacidad de influencia sobre sus hijos que los padres de status social bajo.

### **Ideas sobre el calendario evolutivo**

El calendario evolutivo es un concepto que se utiliza para englobar el conjunto de edades en las que, dentro de la normalidad, podemos esperar que se den los desarrollos madurativos de los niños, a qué edad podemos esperar que empiece a gatear o andar, a balbucear o hablar, etc. En su investigación, Palacios encuentra que los padres de nivel socioeconómico alto formulan predicciones evolutivas de los bebés a edades más tempranas que padres de ni-

vel socioeconómico bajo. En este sentido, también hay diferencias atendiendo a la procedencia étnica y cultural y a la edad de los padres, siendo los más jóvenes los que predicen los desarrollos de sus hijos más precozmente. Estos últimos suelen crear un entorno educativo estimuladamente más rico.

### **Ideas sobre valores, expectativas y actitudes**

Le Vine (1974) afirma que existen tres valores que tienen el carácter de metas universales de los padres para con sus hijos. El primero de ellos está relacionado con la supervivencia física y la salud del niño; el segundo con el desarrollo de la capacidad conductual necesaria para que el niño pueda llegar a convertirse en un adulto económicamente independiente; y el tercero tiene que ver con el desarrollo de capacidades conductuales que enfatizan otros valores (morales, emocionales, intelectuales). Según Le Vine, existe en estos valores una jerarquía natural, lo que implica que cuando se ve amenazado el primero, los otros dos carecen de importancia, asegurado éste, el segundo cobrará mayor relevancia y así sucesivamente.

Khon (1969, 1976) en sus trabajos sobre este tema afirma que existe correlación positiva entre el nivel socioeconómico elevado y la preferencia de los padres en tener hijos autónomos, independientes y con seguridad personal, mientras que los padres de nivel socioeconómico bajo prefieren la conformidad, la obediencia y el sometimiento a las normas.

Una de las áreas tradicionalmente investigada es la de las expectativas de los padres en relación al sexo del hijo. Aunque actualmente se han superado muchas estereotipias ligadas al sexo, aún permanecen ciertas actitudes que unen las expectativas de los padres con los comportamientos de sus hijos según estos sean niños o niñas. En este sentido, es interesante destacar que los padres que desaprobaban la actividad intelectual en las mujeres pueden llegar a inhibir en sus hijas la capacidad de obtener éxito en dichas actividades. (Biller, 1974, citado por Musitu *et al*, 1988). Asimismo, se comprobó que las mujeres que destacaban en su profesión mantenían relaciones muy próximas y de apoyo con sus padres. (Barnett y Baruch, 1978; Lozoff, 1974; Oliver, 1975; en Musitu *et al* 1988).

## **Ideas sobre cómo aprenden los niños y cuál es el papel de los padres**

Según McGillicuddy-Delisi (1985); Sigel, McGillicuddy-Delisi, y Jhonson (1980), las ideas de los padres sobre cómo aprenden sus hijos y cuál es su papel en éste proceso de aprendizaje, varía en función de una serie de factores: la constelación familiar (número de hijos, edades de los mismos, posición del hijo, etc), el status social de los padres y el sexo de ambos. Estos autores señalan que los padres de hijos únicos que creen en la enseñanza directa, transmisión de información a través de su presentación verbal, influyen más en sus hijos que los que no creen en la enseñanza directa. En relación con el status social, los padres de niños de clase media se refirieron con mayor frecuencia a los conceptos de feedback positivo, madurez, estructura del entorno, existencia de estadios evolutivos, que los padres de clase baja.

## **Ideas de los padres sobre estrategias educativas**

Estas ideas correlacionan con el status socioeconómico de los padres. Así, padres de un nivel socioeconómico bajo se manifiestan menos permisivos y aplican estrategias educativas más severas, mientras que los padres de status sociales más altos prefieren buscar alternativas a los métodos de control conductual tradicional. De las investigaciones realizadas por Musitu y Gutiérrez (1984) se obtienen prácticamente los mismos resultados, pues se comprobó que existía una alta relación entre la disciplina basada en los razonamientos y las variables de tipo escolar. Es decir, aquellos padres que empleaban el razonamiento como estrategia educativa tenían hijos con una mejor adaptación, integración, capacidad y rendimiento escolar.

Según Palacios, los orígenes, determinantes y fuentes de variación de las ideas de los padres sobre el desarrollo y la educación de sus hijos proceden de fuentes muy diversas y están sujetas a la determinación de distintas influencias. Según este mismo autor, los determinantes de las ideas de los padres no ejercen su influencia por separado, sino conjunta e interactivamente y señala como determinantes mayores la transmisión cultural, la propia experiencia como padres, el nivel educativo y otras diferencias individuales.

Sin embargo, conviene indicar que las investigaciones de Palacios, y Musitu y Gutiérrez sobre el entorno educativo familiar que hemos presentado aquí, se han llevado a cabo con padres de niños "normales". Todavía supone un reto investigar el entorno educativo familiar de niños con dificultades motoras.

### **VI.1.3 Hacia una delimitación del concepto de familia**

Antes de centrarnos en las familias de niños con dificultades, vamos a precisar el tipo de familias al que nos referiremos, ya que no existe un concepto único de familia. Los grupos familiares surgen y se articulan en un contexto social que les confiere características particulares; a su vez, las familias interactúan con el contexto y entre ellos se produce un permanente juego dialéctico que va a dar lugar a múltiples transformaciones en ambos. Por tanto, podemos afirmar que el concepto familia representa una realidad esencialmente dependiente de la étnia o del contexto social en que se genera, así como del momento histórico y cultural en el que aparece; siendo de este modo, un concepto plural arbitrado socialmente que da lugar y toma cuerpo en un conjunto de realidades cualitativamente diferenciadas. Para nuestro propósito, basta con reflexionar sobre el proceso histórico por el cual los clanes familiares tradicionales co-residenciales, compuestos por varias generaciones, han tendido hacia familias nucleares propias de las sociedades occidentales urbanas. Incluso, en este proceso, se ha dado un paso más allá con el nacimiento y aceptación progresiva de familias monoparentales compuestas por un sólo progenitor y su descendencia (madre-hijo) que, si bien ya habían surgido como consecuencia de situaciones no deseadas, cada vez más, aparecen por decisión propia de uno de los progenitores.

Igualmente, puede resultar interesante pensar sobre las diferentes realidades que conforman las familias poligámicas o monogámicas, patrifocales o matrifocales, etc; reflexión que dejamos al lector, ya que en sí misma daría lugar a otro documento. Es interesante para nuestro propósito, el dato aportado por Murdock (1960): en 250 culturas distintas estudiadas existía la familia, evidentemente eran distintos tipos de familia, pero este hecho nos

permite afirmar que la familia ha constituido el grupo básico de las culturas humanas. Podríamos decir, por tanto, que es la organización social humana más pequeña y que, de algún modo, es protegida, cuidada y potenciada por todas las civilizaciones. En este capítulo, cuando hablemos de familia, sólo haremos referencia a familias nucleares compuestas -por los progenitores y su descendencia, dado que todavía son las más frecuentes en nuestra sociedad española.

Durante mucho tiempo se ha convenido en la universalidad de la familia nuclear, ya que se consideraba que ésta integraba a los demás tipos de familias. Por ejemplo, un clan podía ser considerado como un conjunto de familias nucleares. La pretendida universalidad de la familia nuclear podría explicarse por la capacidad que a ésta se le supone para desarrollar las funciones tradicionalmente asignadas al grupo familiar: funciones de organización y control de la sexualidad, cuidado de la mujer durante el período de embarazo y de los niños en el de crianza, organización de la producción y transmisión o reproducción de la cultura.

Evidentemente, las funciones sexuales, reproductivas, económicas, y enculturativas que realizan los distintos tipos de familias no pueden cumplirse de igual modo, ni son comparables en muchas ocasiones (ej: las funciones de familias de carácter poligámico que vinculan a un hombre con varias mujeres o viceversa, con las de familias monogámicas; las matrifocales en las cuales el esposo/padre tiene un papel periférico con las patrifocales; tampoco son similares las experiencias de familias extensas frente a las nucleares). Sin embargo, encontramos que la mayor parte de las teorías sobre familia se basan en datos del mundo urbano occidental y tienen por objeto a familias nucleares co-residenciales.

Otro dato que hemos de tener en cuenta al hablar del grupo familiar es el hecho de que las funciones que habitualmente se asignan a las familias son, en realidad, ejercidas por el grupo de personas que viven en la casa, la manejan y tratan de proporcionar los recursos materiales y culturales necesarios para el desarrollo de los componentes de ese grupo, el cual puede estar formado por personas unidas entre sí por lazos afectivos o jurídicos distintos a los de parentesco, de tal forma que los grupos co-residenciales no siempre están constituidos por "familias" aunque ejerzan funciones de tal.

## VI.2 ENTENDER A LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON DIFICULTADES

Para explicar de manera general cómo viven las familias el nacimiento de un niño con necesidades educativas especiales y en particular como son las vivencias cuando se trata de niños con dificultades motoras, vamos a recurrir a la Teoría de los constructos personales desarrollada por Kelly (1955), y al enfoque sistémico que ahora presentaremos para, posteriormente, desarrollar en más profundidad.

### VI.2.1 Un marco teórico

El grupo familiar puede considerarse un “sistema abierto” y, como todo sistema, tiene una serie de características generales y otras específicas. Es un grupo con historia, que comparte su propio desarrollo, tiene objetivos comunes durante un período significativo de tiempo y se constituye como “unidad funcional” con un conjunto de reglas. Sus características como grupo son irreducibles a las de sus miembros tomados aisladamente, sus reglas les son propias y el conjunto de ellas, como un todo, es válido sólo para ellos mismos y sus miembros viven interactuando permanentemente entre sí. A su vez, el sistema familiar está continuamente en relación con otros sistemas mediante un proceso de información retroacción.

El hecho de tener un hijo lleva parejo siempre, para cualquier familia, un conjunto de modificaciones en su interior. Estas van a afectar a las tres áreas que, como después veremos, son claves para analizar y comprender a la familia: estructura, funcionamiento y procesos históricos de interacción de esa familia en particular. Todas las familias pasan por este proceso de asimilación y acomodación a la situación nueva. Si además, e independientemente del momento de desarrollo o fase del ciclo vital familiar en el que estas se encuentren, perciben o se les comunica que uno de sus hijos ha nacido con dificultades o puede tenerlas en el futuro, se encuentran ante una poderosa información nueva, muy dolorosa, que vivencian como negativa, no deseada, casi siempre inesperada y en potencia desestabilizante.

Toda información nueva que entra a un sistema, entraña una potencialidad de cambio tendente a modificarlo y, el hecho de que el hijo presente dificultades, tiene un efecto acumulativo en este cambio. La familia se ve obligada a reconvertir la unidad funcional y esto sólo es posible mediante la modificación de sus reglas. Los cambios que en ella se dan se derivan de la necesidad absoluta que tiene todo sistema de organizar de forma coherente consigo mismo la información nueva que le llega. Que estos cambios sean funcionales o disfuncionales dependerá de la dinámica previa del sistema y de su capacidad para integrar nuevas informaciones; estando a su vez, en relación con la forma en que ese sistema particular organice la información. La posibilidad de identificar esta forma de organizar la información facilita la comprensión de la “epistemología” de una familia, es decir, de los supuestos habituales con los que la familia comprende el mundo y se relaciona con él. Para comprender esos supuestos, es necesario hacer referencia al concepto de constructo.

#### **IV.2.1.1 *El concepto de constructo***

El supuesto básico de la Teoría de los constructos personales descrita por Kelly se basa en que “todas las personas sienten la necesidad de entender el mundo y de ser capaces de prever lo que les ocurrirá y lo que ocurrirá a su alrededor con el fin de adaptarse mejor a la situación. Para poder satisfacer esta necesidad, las personas construyen mentalmente modelos de acontecimientos que les permitan hacer predicciones de futuro”. El modelo construido no es una simple réplica de la realidad sino que supone una construcción sobre la base de la experiencia propia, la cual puede ser percibida o interpretada en multitud de formas, y no es necesariamente una realidad objetiva, sino una representación de la misma. Esta escuela de pensamiento estudia la relación entre el conocimiento y la realidad, su finalidad no es conocer la realidad en sí misma sino comprender cómo se construyen los modelos que tienen distintas finalidades pragmáticas o de supervivencia. Dicha Teoría postula que un organismo no es nunca capaz de reconocer, describir, o copiar la realidad y que sólo puede construir un mode-

lo que se ajuste a ella. Este modelo se derivará de las interacciones del sujeto con su ambiente y obedecerá a principios evolutivos, los cuales guiarán su conducta.

Esta teoría nos permite explicar cómo construyen los padres de los niños con dificultades motoras su relación con ellos y entender el conjunto de experiencias y emociones que atraviesan en el proceso de asimilación y acomodación a las características peculiares de sus hijos. En ella, uno de los aspectos más importantes, y tal vez el más útil, es su forma de comprender la emoción. McCoy (1977), afirma que sentimiento-emoción no puede separarse de pensamiento-acción y, por tanto, la emoción no es algo abstracto sino que está íntimamente relacionada o ligada al proceso de construcción de la realidad y consecuentemente a lo que los sujetos hacen.

Dentro del término emoción podemos diferenciar la ansiedad, la culpa, la amenaza y el apego. Veamos estos conceptos en detalle: Kelly define la ansiedad como la conciencia, que otros autores denominarán la percepción, que tiene el sujeto de que los acontecimientos a los que se está enfrentando se hallan en su mayoría, fuera de su propio sistema de constructos. Esta definición significa que el individuo no puede, y es consciente de ello, entender un acontecimiento y, por tanto, experimenta una gran inseguridad en relación con él. Tal ansiedad puede ser contenida o suavizada facilitando al sujeto la comprensión del evento. La culpa está íntimamente ligada al concepto de "si mismo", identidad propia o autoimagen y expresa la situación en que el individuo es consciente de que no actuó como habría esperado hacerlo, sentimiento que puede evitarse si posibilitamos que el sujeto reconstruya, es decir, vuelva a construir un nuevo comportamiento o explicación del acontecimiento que provoca el conflicto cognitivo. La amenaza se define como un cambio inminente y global en las propias estructuras centrales, es decir, en las ideas, valores, creencias, o actitudes de esa persona, lo que significa que las principales creencias de la persona sobre el mundo, o parte de él (una realidad concreta), se ven anuladas y, en consecuencia, los acontecimientos se vuelven para ella incomprensibles y caóticos.

Otro concepto crucial es el constructo de apego, el cual se define como la conciencia de qué nuestro interlocutor está validando nuestra autoimagen, pensamientos, creencias, expectativas, acti-

tudes, es decir, nuestra estructura central. El hijo es parte de sus padres, los cuales esperan que sea como ellos o como el ideal que han construido de hijo, y es la conciencia que se tiene de que el hijo nos completa lo que constituye la base de la relación. Un hijo siempre viene a confirmar o validar la estructura central de sus padres y su efecto es el apego. La consideración de este concepto resulta muy relevante cuando el niño tiene una deficiencia; puede ocurrir que el niño no confirme en principio a sus padres, ya que no es como ellos, ni tampoco cómo ellos habían imaginado que podía ser, y es posible que estos sientan, al menos inicialmente, que no pueden identificarse con él. En consecuencia, el apego puede tardar en surgir y en su lugar pueden aparecer otros sentimientos como la compasión, la superprotección o el rechazo, que son distintas caras de la misma moneda: la imposibilidad inicial de identificación con su hijo; este es un fenómeno normal del proceso de adaptación.

Así expuesto, el concepto de constructo aquí utilizado, puede relacionarse de una forma inmediata con aquellos de "actitudes, ideas, valores, cogniciones, . . . etc." que los padres tienen de sus hijos. Aún siendo esto verdad, el concepto de constructo va más allá, pues es capaz de englobarlos. La sencillez del concepto que proponemos, elimina serios inconvenientes como son que el profesional evalúe o juzgue si los valores de los padres son los mejores entre los posibles.

Veamos un ejemplo: Supongamos que un padre consulta a un profesional sobre el siguiente comportamiento de su hijo: "Cuando el niño está realmente cansado, es inútil hacerle razonar, se vuelve hosco y agresivo". Sería de muy poca utilidad para el padre que el profesional enfocara esta aseveración por el signo que el padre le concede a la hostilidad del niño, es decir, si se trata de una actitud negativa del padre, que decide no comunicarse con su hijo, etc, también sería, cuando menos, tedioso intentar buscar razones intrapsíquicas de porqué el niño mantiene esta actitud ante la solicitud del padre. Sin embargo, podríamos afirmar que el padre ha construido a su hijo así: hosco y agresivo cuando realmente está cansado, y que éste constructo le permite predecir, en base a su experiencia anterior con el niño, cómo debe comportarse con él en esa situación, dando lugar a una regla comunicacional o pragmática dentro del sistema familiar.

Por tanto, como veíamos en el párrafo anterior, el uso de éste concepto puede evitar algunos de los problemas con los que nos encontramos los profesionales al tratar de dar una interpretación psicológica causal, basada en experiencias pasadas del niño que, por otra parte, corre el riesgo de ser muy subjetiva. En éste ejemplo la explicación esta basada en el presente interaccional de la relación.

Todo sistema familiar posee un conjunto de constructos comunes para todos los miembros del mismo. Estos, les permiten prever los acontecimientos y por tanto anticiparse a ellos. Un observador cualificado puede deducir los constructos y las reglas familiares que de ellos se derivan, a través de las redundancias o secuencias comunicativas que se repiten durante la sesión observada. Los padres, como toda persona, desarrollan a lo largo de su vida un conjunto de constructos que les ayudan a entender el mundo. Cuando deciden tener hijos desean y planifican que estos sean normales, saludables, y que lleguen a ser adultos autosuficientes, "construyendo" el comportamiento de sus hijos y el suyo propio en relación con ellos.

El conjunto de constructos o ideas sobre los hijos se va formando en la pareja, fundamentalmente durante el embarazo, y puede tener su base en la experiencia propia que los padres tienen por haber sido antes hijos, y en la experiencia obtenida a través de otros niños que conocen y de las personas que se ocupan de ellos. En un principio estos constructos son muy sencillos debido al desconocimiento que los nuevos padres pueden tener en relación a los cuidados que precisa el niño. Un ejemplo ilustrativo es observar como muchos padres atribuyen al proceso de dentición cualquier cambio en las rutinas o cualquier irritabilidad del niño hasta que, adaptándose a él y gracias a la experiencia que adquieren con el tiempo, van elaborando constructos más adecuados para explicarse cómo es su bebé y lo que puede ocurrir en cada momento. En ésta etapa temprana, la exactitud de los constructos no es lo más básico, lo fundamental es que los padres, gracias a ellos, se comunican más con sus bebés, dado que atribuyen a la manifestaciones de los mismos intención comunicativa, gustos, preferencias, etc que, por su edad madurativa, no pueden ser considerados como tales. Obviamente, no todos los constructos de los padres son de naturaleza consciente.

## **VI.2.2 La familia del niño con parálisis cerebral**

Para comprender las características de las familia de los niños con dificultad motora es necesario enumerar algunos momentos en los que aparecen con más frecuencia las necesidades especiales. Estas ocasiones constituyen, en general, fuentes de conflicto para cuya resolución es útil la ayuda del profesional. Quizá uno de los momentos más importantes es el de la primera información que reciben los padres sobre las dificultades que tendrá o ya tiene su hijo, el primer diagnóstico; esta información debe ir acompañada de orientaciones sobre la forma en que deben interactuar con él, y orientación para que puedan comprender las necesidades que a lo largo del tiempo pueden ir presentando sus hijos. Dado el interés que para el desarrollo del niño tienen estos aspectos vamos a verlos, ahora, con más detalle.

### **IV.2.2.1 *La primera información sobre las necesidades especiales del niño***

El primer momento crítico en el que se verán inmersos los padres de niños con necesidades educativas especiales y que en cierta medida puede diferenciarles del resto, es el momento del primer diagnóstico. Este suele crear en todos los casos una situación muy dolorosa para los padres, tanto si se produce en el nacimiento o no se esperaba, como si sospechan que algo no va bien y el diagnóstico supone la confirmación de sus temores.

Cuando a unos padres se les comunica que su hijo recién nacido ha sufrido una lesión de parto, la información les coloca ante una situación totalmente ajena a los límites de sus propios constructos y son conscientes de que no la tenían prevista. No disponen de información sobre lo que realmente acontece al niño, ni de lo que les sucederá a ellos en relación con él, por lo que se sienten inseguros y el impacto que provoca la noticia en ellos es lo que Kelly denomina ansiedad extrema. La primera construcción que los padres suelen hacer ante tal acontecimiento es, por regla general, la de "situación catastrófica y extraordinariamente dolorosa". No existe en el lenguaje verbal una expresión capaz de reflejar la gama de sentimientos de un padre ante tal información.

Si la información se produce en un momento posterior, a partir de la presencia de anomalías recientes no observadas con anterioridad, y el niño ya lleva viviendo un período de tiempo más o menos largo en el seno familiar, los padres ven confirmados sus temores, puesto que son ellos sin lugar a dudas los primeros en percibir las dificultades del niño, en este caso la crisis es similar a la anterior, diferenciándose de ella en que los padres han convivido más tiempo con el conjunto de constructos sobre su hijo sano (desarrollo del niño, comportamiento, relación que mantendrían, expectativas de escolaridad, de futuro.) dentro de los límites de la normalidad. Este período de tiempo de convivencia ha consolidado un sistema familiar más o menos funcional que ahora se siente amenazado en el sentido que propone Kelly, y por tanto, la reconstrucción que ha de originarse a causa de la nueva información presenta mayores dificultades.

#### IV.2.2.2 *La interacción con el niño*

Como veíamos en la introducción de éste capítulo, las diferencias comportamentales de los hijos suscitan distintas respuestas en sus padres, ya que las influencias comportamentales son de naturaleza circular. Esto es un elemento esencial a tener en cuenta cuando el niño presenta dificultades motrices, debido a que sus respuestas a las iniciativas de interacción de los padres pueden estar significativamente afectadas a causa de tales dificultades.

*“Independientemente de la gravedad y de las causas de las deficiencias de los niños, estos no son especímenes patológicos. Son seres humanos que elaboran un sistema de constructos que les ayuda a entender los acontecimientos y a preverlos. Es posible que su deficiencia obstaculice el proceso, con lo que pueden ser capaces de realizar menos discriminaciones, ser menos exactos en sus juicios o más lentos para darse cuenta de que su predicción no es válida o para cambiar cuando tienen que hacerlo. De cualquier forma lo intentan. El niño invidente puede esforzarse para desarrollar una alternativa al modelo visual del mundo. Un niño con deficiencia mental puede esforzarse por realizar la mayoría de las cosas. Todos ellos sin embargo no pueden hacer otra cosa que tratar de comprender”. (Cunningham et al, 1988, p. 39).*

Esta consideración del niño es vital puesto que lo sitúa en el mismo nivel de análisis que al adulto. Puede ser que el niño con un déficit motor, por ejemplo una parálisis cerebral, no pueda desplazarse de forma autónoma, coger los objetos que desea o lograr comunicarse con otros, si no es a duras penas y, en general, puede que sea mucho más lento para captar algunos conceptos, pero está intentando comprender el mundo que le rodea.

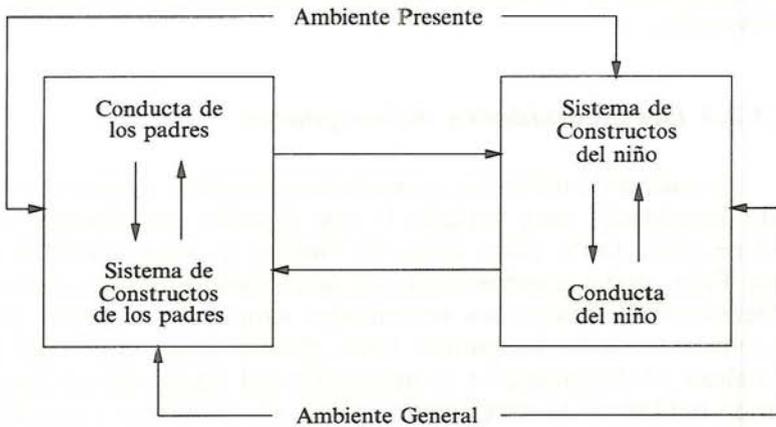
Si dejamos por el momento el factor afecto y nos centramos en cómo los padres se relacionan con sus hijos, podemos afirmar que tras ello, tal como veíamos en la investigaciones que se han presentado anteriormente, están las ideas que los padres tienen sobre su capacidad de influencia en los aprendizajes de sus hijos y sobre la relación de la inteligencia con la experiencia o con lo heredado.

Es precisamente esta relación entre inteligencia y herencia/ambiente, lo que en los últimos años ha creado más polémica dentro de la comunidad de expertos en este tema. En la bibliografía actual podemos encontrar numerosos artículos que hacen referencia a la llamada modificabilidad del CI. En ellos, las dos posturas extremas son las denominadas genetistas o geneticistas, y las ambientalistas. La premisa básica de la primera es que la inteligencia está ligada a la herencia o dotación genética, por esta razón, en tanto en cuanto la herencia o dotación genética no es "manipulable", no puede ser modificado el CI. Para la postura ambientalista, cuyo postulado es que la inteligencia depende de la experiencia, sólo mediante situaciones estimulares ricas que provean al niño de una gama amplia de experiencias será modificable el CI. En la literatura también se encuentran posturas intermedias que ponen en juego las influencia de herencia y medio, concediendo a uno u otro diferentes pesos específicos.

Estas mismas ideas sobre la relación de la Inteligencia con el medio y la herencia están más o menos dibujadas en los constructos de los padres. Estudios recientes (Palacios, 1987) han demostrado que los padres que podríamos denominar ambientalistas, es decir, aquellos que creen que pueden influir sobre los aprendizajes de sus hijos, les ofrecen situaciones estimulares ricas, no ocurriendo lo mismo con los padres que podríamos denominar genetistas, los cuales, aunque no se sitúen en la postura extrema y creen que la experiencia es importante, no se perciben con capacidad para

influir sobre la conducta de sus hijos o creen que esta influencia es mínima y en consecuencia, ofrecen situaciones estimulares más pobres que los anteriores. Los niños con dificultades motoras necesitan contextos familiares enriquecidos estímulamente ya que en muchos casos y debido a la severidad de la deficiencia, se ven privados de otras situaciones, como puede ser el juego con grupos de iguales del vecindario, en la calle o la posibilidad de explorar otros contextos por sí mismos.

Un factor fundamental que ha sido estudiado por la teoría de la comunicación es el de las relaciones mutuas, es decir, de cómo la conducta de un niño provoca la conducta de sus padres, y cómo la de estos vuelve a provocar la acción del niño pudiendo modificar o no el sentido de la misma. Esto que a simple vista puede parecer un trabalenguas queda claramente expresado en el siguiente cuadro:



Ciclo de Interacción y otras influencias.  
Tomado de Cunningham *et al*, 1988, p. 42

Vemos, pues, cómo en la interacción Padres-Hijos, éstos se influyen mutua y recíprocamente. La conducta del niño es observada y construida por los padres de manera que esta construcción del hijo guía su propia conducta. Pero, a su vez, ésta conducta de los padres es observada y construida por el hijo de tal manera que produce una nueva acción en el niño. Esto es lo que se viene denominando secuencia comunicacional o interactiva, ligada al concepto de circularidad de las relaciones.

En esta secuencia comunicacional pueden surgir problemas en cualquiera de los elementos, ya sea en los constructos de los padres, o en los del niño; en la conducta de los padres, en la del niño; en el ambiente general, o en el ambiente presente y cualquier anomalía en uno o varios de ellos tendrá importantes consecuencias en cualquiera de las demás. A este respecto conviene tener en cuenta que el rango de comportamientos de un niño con dificultades motrices puede ser muy pequeño, pudiendo esto dar lugar a un empobrecimiento en las conductas de los padres hacia él, tanto a nivel comunicativo como motivacional. Este área precisará, entonces, ser trabajada de forma explícita por los padres y profesionales.

#### ***IV.2.2.3 Las Necesidades de los padres***

Los padres de niños con necesidades especiales tienen un rango de necesidades muy variado, lo que significa que algunas son similares para todos ellos, otras son únicas, y otras son diferenciales. Pero ¿qué queremos decir con necesidades similares, únicas y diferenciales?. Llamamos necesidades similares a aquellas que son comunes a todos los padres, todos ellos desean comprender la naturaleza, el diagnóstico y el pronóstico del estado de sus hijos. Cuando hablamos de necesidades únicas nos referimos a aquellas que van a depender de la naturaleza y del grado de severidad de la deficiencia que tiene su hijo y, por último, llamaremos necesidades diferenciales a aquellas centradas en aspectos concretos y propios de cada familia en particular, estas últimas podrían ser del tipo de las siguientes: necesidad de orientación para la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con las necesidades normales y especiales de sus hijos: saber cómo ejercer la autoridad, cómo poner

límites, cómo aplicar disciplina, cómo favorecer la independencia y cómo pueden realizar otras prácticas para el cuidado y educación de sus hijos.

Los profesionales, basados en la experiencia práctica de su trabajo con padres, afirman que las áreas de preocupación y de necesidad que aparecen con más frecuencia en los padres de niños con deficiencia motora son en general las siguientes: Conocer las causas primarias y los efectos de la deficiencia motora. Saber los efectos que el problema de éste hijo tendrá sobre la dinámica familiar. Obtener buenos consejos u orientaciones de los profesionales. Saber cual será el futuro de su hijo con dificultades, es decir, saber si éste podrá ser alguna vez autónomo, qué orientación profesional puede tener, qué ocurrirá si ellos fallecen, etc. Veamos todas estas preocupaciones en detalle:

#### **A) Los padres de los niños con dificultades motrices necesitan conocer las causas y los efectos de la deficiencia motora**

Para saber más sobre las causas y efectos de la deficiencia motora y no ser redundantes aquí, nos remitimos al capítulo "Parálisis Cerebral. Recorrido histórico del concepto", de este mismo libro. Pero dada la importancia e implicación que tiene en los comportamientos de los padres, vamos a recoger ahora aunque sea brevemente, algo en lo que parecen coincidir la mayoría de los investigadores y es que el efecto principal de la Parálisis Cerebral es el deterioro en el desarrollo neuro-motor. Sin embargo, como se podrá ver en el análisis más profundo del capítulo citado, no hay consenso en las características específicas de los niños que la padecen ni tampoco en los síntomas que de ella se derivan, pudiendo ser éstos muy diversos y clasificarse de varias formas.

Ninguna de las clasificaciones (etiológica o por la causa; topográfica o por la afectación física, . . .) expresa la magnitud de las necesidades especiales de un niño, ni la implicación que estas pueden tener en la dinámica normal de su familia. Tampoco indican el grado de severidad de la afectación, es decir, su efecto sobre la inteligencia, sobre el desarrollo del habla, la audición, la visión, la manipulación o la marcha.

Consecuentemente, la principal preocupación de los padres sobre las causas y consecuencias de la Parálisis Cerebral que sufren sus hijos, es su temor a que por la generalidad y poco nivel descriptivo de las diferentes clasificaciones no puedan comprender totalmente el diagnóstico, ni saber si el niño podrá, alguna vez, superar totalmente o en parte sus dificultades; temen que el diagnóstico enmascare o encubra información sobre el efecto que tendrá para el niño en los diferentes ambientes que le rodeen, es decir, en su casa, en su escuela y en su comunidad.

### **B) Los padres necesitan conocer los efectos de las necesidades especiales del niño sobre la familia**

En la literatura revisada se confirma que las necesidades especiales motoras de un niño generan aspectos adversos en su familia, especialmente sobre las actitudes de los padres que van a afectar el desarrollo psicológico y psico-social del niño. Diferentes autores hacen una definición o descripción general de las actitudes que con mayor frecuencia manifiestan los niños con deficiencia motora, tales como: la superprotección, el rechazo, la negación, la culpa. El riesgo que entraña ésta literatura es que puede convertirse fácilmente en un listado de actitudes negativas que, muchas veces, contribuye más a una descalificación de las familias en la tarea de ser padres, que a ser una fuente valiosa de datos para la elaboración de programas de intervención, los cuales han de tener como fin último dar apoyo al sistema familiar y deben pretender, en todo caso, que ésta siga siendo un sistema competente, válido y autónomo para enfrentarse e intentar resolver los problemas de sus hijos con necesidades especiales.

A continuación pasamos a describir algunos de los datos más relevantes encontrados en la literatura mencionada.

La gran variabilidad de comportamientos y opiniones entre los padres de niños con necesidades educativas especiales, es un indicativo de que no hay diferencias significativas entre ellos y la "población normal". Denhoff y Holden (1955) mediante una investigación con 35 familias de niños Paralíticos Cerebrales encontraron opiniones muy dispares entre los diferentes padres. Estos podían tener una actitud de aceptación o negarse a reconocer las necesidades especiales del niño, podían ser realistas en la evalua-

ción del desarrollo de habilidades de sus hijos, o esperar un milagro. Algunos, ofrecían a su hijo seguridad, comprensión y ternura durante las actividades familiares, mientras que otros le invitaban a la tensión, al stress y a la competitividad. Muchos padres fomentaban el desarrollo de autonomía de sus hijos, mientras que otros realizaban la mayoría de las tareas para el niño haciéndole así más dependiente. Si tenemos en cuenta estos resultados no podemos decir que las familias de los niños con dificultad motora rechacen a sus hijos, en general, pero tampoco podemos afirmar lo contrario.

Safford y Arbitmam (1975) en la misma línea, afirman que las actitudes de los padres varían según la personalidad, disposición y la afectación física del niño y que muchos padres de niños con deficiencia motora se sienten aislados, no integrados socialmente y privados del contacto con otros adultos con intereses culturales comunes. Esta es pues, un área de necesidad que precisa intervención.

Boles *et al* (1959) estudió siete áreas de la personalidad que correlacionaban con el hecho de haber dado a luz a un niño con necesidades educativas especiales motoras. Encontró que las madres de estos niños eran mucho más superprotectoras y tenían muchos más conflictos maritales que las madres de niños normales. Sin embargo, no encontró diferencias significativas en cuanto a ansiedad, rechazo, culpa, expectativas poco realistas, o retirada de actividades sociales, como afirmaban otros autores.

Di Carlo (1974) añade a las ya mencionadas otras actitudes tales como: presión o tensión excesiva sobre los padres y expectativas poco reales. Según el autor, estas actitudes tendrán como efecto que no se estimule o motive suficientemente a los niños con deficiencia motora en el ambiente familiar y que, en consecuencia, al carecer de estímulo y motivación para la comunicación, los niños no dispongan de modelos para el habla o, abundando en el mismo sentido, al no estar motivados y estimulados en sus relaciones con otros no tengan oportunidades para aprender o mejorar habilidades adecuadas para la vida social.

Aún estando de acuerdo con la veracidad de lo que estos autores afirman, desde nuestro punto de vista, es necesario matizar sus aportaciones, las cuales pueden dar en algún momento la sensación que del hecho de tener un niño con necesidades especiales

se desprende, inevitablemente, comenzar a padecer el efecto de un conjunto de actitudes que podemos llamar cuando menos no deseables. Desde el rol profesional de Psicólogo, Trabajador Social, etc., es necesario comprender que actitudes como la superprotección, la culpa o el rechazo son normales en determinados momentos. Ayudar a los padres para que no se sientan avergonzados de tenerlas, e intenten superarlas, solos o con nuestra colaboración, será una tarea importante de estos profesionales, ya que no favorecen el desarrollo del niño y tampoco contribuyen al bienestar psicológico de su hijo ni al suyo propio. No podemos afirmar que el hecho de tener un niño con problemas motores suponga que necesariamente vayan a desarrollarse las actitudes mencionadas. En este sentido el comportamiento de muchos padres nos da lecciones a los profesionales sobre cómo reaccionar, enfrentarse o resolver las situaciones dolorosas que les impone la deficiencia de sus hijos.

Hemos de decir que en el material revisado también hemos encontrado algunos autores que elaboran perfiles distintos de los padres. Por ejemplo, el mismo Sykes (en Hnott, 1979) afirma que cuando los padres obtienen consejo profesional adecuado de expertos se adaptan mejor a las dificultades de los niños, aún en los casos más graves.

La crítica más importante a los enfoques que se basan en una descripción de actitudes negativas y a la literatura que de ellos se deriva, podríamos resumirla, en que los datos en los que se apoyan a la hora de elaborar sus conclusiones proceden de muestras clínicas, las cuales no son representativas y mucho menos generalizables a todos los padres de niños con parálisis cerebral. Por tanto, deberíamos concluir de todo ello, que no todas las familias están afectadas de manera uniforme y no todas lo están negativamente. Otra crítica sustancial a estos enfoques es que consideran a los niños como agentes individuales de sus propias dificultades, es decir, todas ellas realizan una valoración e intervención basada, casi exclusivamente en el niño, ya que cuando intervienen con la familia lo hacen en función de este olvidando relativamente las necesidades de la propia familia; descartando de éste modo la gran influencia del contexto familiar, escolar y social en el desarrollo de problemáticas específicas, y su alto potencial para la solución de otras.

Uno de los aspectos que aparece con mayor frecuencia y al que se le concede gran importancia en la literatura sobre el tema es el de la interacción de las madres con los niños con necesidades especiales. Por esta razón trataremos de verlo aquí de manera más detallada.

Al tratar el tema de la interacción Padres-Hijos en el caso de niños con problemas motores, se concede una gran importancia al papel de la madre. Denholff y Holden (1955) afirman que el desarrollo y madurez psicológica del niño con necesidades educativas especiales motoras dependen de la relación madre-hijo debido a la gran dependencia que estos niños tienen del adulto en general, y de sus madres en particular, puesto que son ellas, en la mayoría de los casos, las que han de atender todas sus necesidades básicas. Crikmay (1966) dice en sus escritos que la madre en su interacción con el niño es la que le ayuda a desarrollar un sentido de perspectiva sobre su incapacidad, de manera que el éxito de los programas terapéuticos depende, en gran medida, de que la relación madre-hijo sea satisfactoria. Cuando los niños están severamente afectados sus madres manifiestan, en general, que deben tener con ellos una actitud más paciente y amorosa, que en la relación diaria se traduzca en alabar más sus acciones y reñirlos menos. Sin embargo, a juicio de los profesionales, ésta actitud significa favorecer y proteger la pasividad de los niños. Las madres del estudio de Crikmay consideraban, sin embargo, que la falta de iniciativa y de demandas de sus hijos era una característica de bondad y felicidad propia de niños con necesidades especiales motoras. Bolwby (1951) se sitúa en la misma línea de Crickmay cuando afirma que un niño debe mantener una relación afectuosa e ininterrumpida con su madre para tener un desarrollo emocional completo.

Consideramos que la visión expuesta por estos autores sobre las características de la relación madre-hijo resulta errónea en muchos aspectos, pero gracias a ella se ha dado lugar a investigaciones tan interesantes como las de Rutter (1972) (en Hnott, 1979), quién afirma que es posible que el niño reciba la atención de múltiples cuidadores, siendo irrelevante el sexo y las relaciones de parentesco que unan al cuidador con el niño, pero son muy importantes otros factores tales como las buenas relaciones entre los miembros de la familia.

### **C) Los padres necesitan obtener una buena Orientación de los profesionales**

A este nivel la preocupación mayor de los padres es obtener un buen consejo profesional que les ayude a:

- Comprender qué les pasa a sus hijos y que quieren decir con exactitud los diagnósticos que de ellos les dan los profesionales.
- Mantener confianza y seguridad en sí mismos para la interacción con el niño.
- Formarse para reconocer, en el proceso de desarrollo de sus hijos, posibles problemas y poder alertar a los profesionales ante cualquier anomalía.
- Formarse para evaluar y obtener feedback de los progresos del niño.
- Superar los sentimientos de rechazo, culpa o malestar hacia el problema del niño.
- Enriquecer el mundo psicosocial y perceptivo del niño (posibilitar que se relacione con sus vecinos, experimente nuevas situaciones en el parque, supermercado, restaurantes, ...)
- Poder proporcionar experiencias visuales, táctiles y auditivas adecuadas para sus hijos.
- Entender por qué los profesionales actúan de una forma y no de otra con sus hijos.
- Elegir la escuela mejor, el Servicio terapéutico más adecuado, la actividad o programa de actividades que más puede ayudar a su hijo.

De cada uno de estos puntos o de todos ellos integrados, y previa negociación con los padres podrían derivarse programas de intervención que darían repuesta a las necesidades sentidas.

### **D) Los padres necesitan saber cuál será el futuro de sus hijos**

Esta es, posiblemente, una de las mayores preocupaciones de los padres. Son muchas las veces que piden información al respecto y debemos ofrecerles información real en ese momento, tratando

de ser cautelosos y no aventurando pronósticos favorables o desfavorables en cuanto al futuro de un proceso del que desconocemos su evolución.

Muchos profesionales rehúsan dar a los padres una información completa porque creen que éstos deben concentrarse en los criterios positivos del desarrollo; pero los padres cuando hay un diagnóstico definitivo, por ejemplo de Parálisis Cerebral o de distrofia muscular, necesitan saber que éste es irreversible y las consecuencias que para el niño, posiblemente, se van a derivar del mismo, lo que les evitaría muchas falsas expectativas. Del mismo modo, otros profesionales pueden alarmar innecesariamente a los padres, pronosticándoles un futuro negro e incierto para sus hijos. Creemos que es responsabilidad de los profesionales orientar a los padres sobre el futuro de sus hijos de una forma realista, no aventurándose a prometer o negar avances de los que no se tiene certeza, y comunicarles aquellos aspectos más negativos con el suficiente tacto como para no alarmarlos hasta un grado que afecte a su comportamiento con el niño.

### **VI.3 EVALUACION E INTERVENCION EN EL CONTEXTO FAMILIAR**

En el punto 2.1. de este mismo capítulo adelantábamos la intención de desarrollar con mayor profundidad el enfoque sistémico, lo haremos ahora con el fin de señalar algunas pautas que ayuden a evaluar e intervenir sobre el contexto familiar de estos niños. Trataremos después, el tema de evaluación de dicho contexto y finalmente, perfilaremos algunas líneas útiles para la intervención.

Son muchas las teorías y diferentes los enfoques que se han dado a lo largo de la historia para definir las características de la unidad familiar. Uno de los enfoques actuales para comprender cómo y por qué funcionan las familias de un determinado modo, es el derivado de la Teoría General de Sistemas junto con la Teoría de la Información de base notoriamente tecnológica. En este capítulo, puesto que consideramos muy útil la concepción de las familias como un sistema de relaciones interdependientes, partiremos de éste enfoque.

### VI.3.1 El enfoque Sistémico

En los años cincuenta, como producto de la colaboración entre el antropólogo inglés Gregory Bateson con diversos investigadores del Mental Research Institute de Palo Alto (California), comienza a perfilarse la base conceptual de este modelo sistémico que es, a su vez, un modelo interaccional o pragmático de la comunicación humana centrado no en el estudio de las condiciones ideales de la comunicación sino en el estudio de la interacción tal como se da de hecho entre los seres humanos. Del modelo y sus evoluciones dependen los siguientes conceptos que vamos analizar.

#### VI.3.1.1 *La familia puede ser considerada como un sistema abierto*

*La familia es un sistema autocorrectivo, autogobernado por reglas que se constituyen en el tiempo a través de ensayos y errores*

Un sistema es un conjunto de elementos que interactúan entre sí de forma dinámica y que están organizados con una finalidad. Los sistemas se consideran como totalidades (El todo es más que la suma de sus partes); por ello, sólo podemos comprender a sus integrantes y las funciones que cada uno realiza en referencia al sistema total del que forman parte. La familia es un sistema abierto que intercambia continuamente información, de manera consciente e inconsciente, con el mundo exterior a ella y dentro de sí misma, de forma que está continuamente comunicándose. Vamos a entender aquí la comunicación en el sentido amplio del término, es decir, las palabras con sus significados verbales, pero también sus concomitantes no verbales, el lenguaje corporal y los componentes comunicacionales inherentes al contexto en el que esta comunicación tiene lugar. Entendido así, comunicación y conducta deben ser usados virtualmente como sinónimos.

Los sistemas abiertos necesitan para mantenerse obtener información de los efectos que tienen sus acciones sobre el contexto más amplio que los contiene, denominándose esta información re-

troacción o feed-back. Cuando esta información entra al sistema informándole, valga la redundancia, que puede seguir actuando en el mismo sentido que lo había hecho hasta ahora, se le denomina retroacción positiva, y si le informa que no puede seguir actuando en ese sentido, se denomina retroacción negativa. Es justamente este interjuego relacional con el exterior e interior del sistema el que nos permite afirmar que la familia es un sistema abierto con capacidad de autocorrección.

La familia es un conjunto formado para permanecer como grupo durante un período relativamente largo de tiempo, es decir, las relaciones familiares son duraderas. Ello se debe, fundamentalmente, al tipo de funciones que cumple y que ya vimos anteriormente, las cuales, a su vez, sirven a distintos objetivos como la protección psicosocial de sus miembros o la acomodación a una cultura y transmisión de la misma. En todas las culturas, la familia imprime a sus miembros un sentido de identidad independiente, es grupo de pertenencia y referencia. Pertenencia como miembro de la misma, por tanto, se es hijo, nieto, primo... y de referencia cuando se está en "sociedad" en relaciones de amistad, vecindad, se es alumno, compañero, amigo, etc.

La familia, tal como la define Homans, consiste en un "cierto número de personas que se comunican entre ellos, a menudo durante un período de tiempo bastante largo. Sus miembros son lo suficientemente poco numerosos, para que cada uno de ellos pueda comunicarse con todos los otros cara a cara, no indirectamente o a través de otras personas; La familia ha de considerarse como una red de comunicaciones entrelazadas, en la que todos los miembros, desde el más pequeño hasta el mayor, influye en el sistema, al tiempo que, todos a su vez, se ven afectados por él". (Homans, 1968, en Suarez y Rojero 1983, p 23). Teniendo en cuenta estas dos definiciones y el concepto de co-residencia del que hablábamos en la introducción, vemos, de nuevo, que no podemos reducir la familia a los vínculos sanguíneos, lo cual nos permitirá en determinadas ocasiones aplicar el concepto de sistema familiar a algunas situaciones especiales. La familia es, en definitiva, un grupo social natural en el que se determinan y configuran las respuestas, conductas o acciones de sus miembros, a través de estímulos dados en el interior del mismo o provenientes de fuera del grupo.

### ***VI.3.1.2 La familia, como sistema, es parte de un contexto superior***

Otra de las características de la familia es que está inmersa o forma parte de cada sociedad, es un subsistema del sistema social general y, por tanto, está sujeta a cambios paralelos al mismo. De ahí que en todo estudio de la familia deba incluirse o contemplarse su relación con la Sociedad de la que forma parte.

### ***VI.3.1.3 La familia es un sistema regido por reglas***

La familia puede ser considerada como un sistema dinámico, sometido a un proceso de establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdo sobre ellas, (Brenes 1970). Las reglas son acuerdos de relación que prescriben y limitan las conductas de los individuos en una amplia variedad de esferas de contenido, organizando su interacción en un sistema razonablemente estable. Jackson 1968) manifiesta que la familia es un sistema regido por reglas en la que sus miembros se comportan entre ellos de manera repetitiva y organizada. Para este autor los miembros de la familia, en general, no pueden formular las reglas inferidas sobre ellos por un observador o lo hacen en términos diferentes. Selvini-Palazzoli (1977, en Ríos, 1984), dicen que las reglas de la familia parecen funcionar como si fuesen leyes implícitas, no escritas. Las familias no tienen conciencia de que funcionan con reglas. Cuando las reglas se hacen explícitas se trastornan. Esto es utilizado en el contexto terapéutico, prescribiendo a las familias la ejecución de aquellos comportamientos observados como reglas anómalas. Al hacerse éstas explícitas se “trastornan”, dejan de ser reglas, con lo que el comportamiento no deseado se diluye.

La familia es un sistema autorregulable, funciona según unas leyes y obedece a unas normas que son respetadas a pesar del intercambio continuo con el exterior. Evoluciona garantizando la supervivencia de sus miembros a la vez que sirve a sus necesidades individuales.

Ríos González (1984) plantea en sus trabajos la existencia de diversos modelos de reglas describiendo entre ellas las siguientes

**Reglas reconocidas:** son de naturaleza explícita, es decir, la familia o la pareja ha trabajado mínimamente sobre ello para llegar a acordarlas, elaborarlas y establecerlas. Según este autor, sería deseable en el proceso familiar que incluso los aspectos más profundos se hagan objeto de reglas reconocidas. Sin embargo, en muy pocas familias encontramos reglas acordadas de manera directa y explícita.

**Reglas implícitas:** son reglas no verbalizadas en la familia, pero si preguntamos a cada uno de sus miembros por separado parecería que hubiese habido un acuerdo previo para establecerlas.

**Reglas secretas:** son reglas que se van generando en aquellos episodios más anecdóticos de la vida familiar. Según el autor, son modos de obrar con los que una parte del sistema bloquea las acciones de la otra. Actos tendentes a desencadenar conductas deseadas por el que inicia la acción y que intentan bloquear la libertad o autonomía de la otra parte del sistema.

**Metarreglas:** Sirven para construir las verdaderas reglas familiares y están constituidas por los principios, valores o creencias más significativas del grupo familiar. Normalmente las metarreglas no aparecen de forma explícita, sólo lo hacen en el caso de que uno de los miembros del grupo transgreda una regla por superar aquello que la familia había acordado. La metarregla tiene entonces la función de clarificar el sentido o significado que dio origen a la regla transgredida.

#### ***VI.3.1.4 Las familias pasan, en general, por un proceso en su constitución y desarrollo que denominamos Ciclo Vital***

El proceso de formación de una familia se caracteriza por ser de mutua acomodación entre sus miembros y continuado en el tiempo. En él se van desarrollando un conjunto de transacciones afectivas y comunicativas, que forman parte del conjunto de necesidades de los seres humanos y, por tanto, regularán y configurarán los distintos momentos del ciclo vital familiar.

Entendemos el concepto ciclo vital familiar como sinónimo de los procesos de génesis, acomodación, evolución, cambio y fin que recorren las familias. La familia como unidad social tiene la tarea del desarrollo de sus miembros y en esta medida el suyo propio. En el ciclo vital de la familia aparecen cierto número de etapas que exigen reestructuración y adaptación a circunstancias cambiantes, pero se mantiene una continuidad que fomenta el crecimiento psicosocial de sus miembros. Las fases que componen el ciclo vital son:

**1ª Fase:** que abarca desde la elección de la pareja hasta la llegada del primer hijo (algunos autores dividen esta fase en dos períodos, el galanteo y el matrimonio). El mayor esfuerzo que se realiza en esta fase va dirigido a construir una relación viable y duradera. Es el período de negociación de las relaciones y aparición de reglas en la pareja. El estudio sistemático del ciclo vital humano es muy reciente y ha coincidido en el tiempo con el estudio de las sociedades animales. Encontramos entre ambos, grandes similitudes y grandes diferencias. El hombre comparte con otras criaturas los procesos evolutivos: galanteo, apareamiento, construcción del nido, la crianza de los hijos, y la mudanza de la descendencia para iniciar una vida propia.

La unión de una pareja no es sólo la unión de dos personas aisladas, sino que, en general, es también la conjunción de dos familias que ejercen su influencia y crean una compleja red de subsistemas. El hombre es la única especie con parientes políticos lo que implica que en cada etapa de la vida de una familia humana está involucrada una familia más amplia, la parentela extensa.

En esta etapa se elaboran innumerables acuerdos y se establecen los límites que regulan las relaciones con las familias de origen. La inexistencia de esta fase o un inadecuado desarrollo de la misma puede provocar en el futuro de la pareja innumerables conflictos; un ejemplo claro de inadecuado desarrollo de esta fase lo constituyen, a veces, parejas muy jóvenes que contraen matrimonio ante una situación de embarazo y posteriormente "se ven obligados" a aceptar y soportar las interferencias que, ofertadas como ayuda, reali-

zan miembros de sus familias de origen; tanto si la ayuda es sólo económica, como si incluye cuidados del bebe, y/o de la casa. En estos casos casi se unifica la primera fase y el inicio de la segunda.

- 2ª Fase:** comienza con el nacimiento del primer hijo y acaba cuando el último entra en la escuela. Esta fase requiere adaptaciones complejas. El tipo de juego elaborado por una pareja antes del nacimiento del primer hijo es vivir en una sociedad íntima de dos. Con el nacimiento del primer hijo la diada se convierte en triada. Muchas parejas ante el nacimiento de un hijo no enfrentan los problemas de forma directa, sino a través del niño lo cual puede llevarles a conflictos más serios.

El nacimiento de un hijo crea lazos entre las dos familias de origen, crea abuelos/as y tíos/as por las dos partes; es necesario reestructurar la relación, aunque sólo fuese por la necesidad de planificar las visitas. Con el nacimiento de un hijo la pareja queda por una parte más distanciada de la familia de origen, y, por otra, el niño les implica más en la red de parientes.

- 3ª Fase:** Va desde la escolarización de los hijos a la adolescencia de los mismos. Es una fase complicada, han pasado los momentos difíciles que supone la crianza de niños muy pequeños. Sin embargo, a pesar de la dificultad que suscitan los niños pequeños, el período dónde se da con más frecuencia la crisis familiar es el momento de su escolarización. Para el niño supone involucrarse, cada vez más, fuera de la familia, lo que implica que se va a ir enfrentando gradualmente con situaciones que le van a obligar a una independencia mayor de la misma. La relación con los iguales será ahora sumamente importante. La incorporación del niño a la escuela supone para los padres la primera "exhibición pública" del hijo y por tanto, del producto de su acción educativa sobre el mismo. Los padres esperan de algún modo, la gratificación de ser aprobados por el sistema escolar.

En la pareja de corte tradicional, la persona que se ocupa de los niños (usualmente la madre) puede sentirse frustrada al encontrarse sola, los hijos la necesitan menos y hay por

tanto un exceso de tiempo libre que obliga a replantearse las aficiones anteriores. Si a ello unimos la influencia social, en la línea de que no basta con ser solamente madre/padre y ama de casa para el desarrollo personal, comprenderemos por qué éste es un momento propicio para que se reinicien actividades que se habían abandonado total o parcialmente con motivo de la crianza de los hijos. Esta etapa implica nuevos reajustes de la pareja, pueden surgir conflictos por las discrepancias en cómo abordar los problemas escolares de los hijos o por las distintas expectativas de la pareja sobre los estudios que éstos deben realizar.

- 4ª Fase:** Esta se refiere al período de adolescencia de los hijos y supone su paso de la niñez a la juventud. Para los padres podía ser relativamente fácil tratar con sus hijos cuando éstos todavía eran niños, sin embargo ahora tendrán que comunicarse con unos hijos que sin llegar a ser adultos en la complejidad del término, ya no son niños, con lo que las estructuras de comunicación establecidas ya no son válidas, y se hace necesario enfrentar una nueva situación. Cualquier adolescente, en la medida que tenga una adolescencia sana y normal, cuestiona todo orden establecido, lo que puede vivenciarse como una lucha familiar interna por mantener dicho orden. Esta actitud del joven adolescente está al servicio de poder hacer una buena y necesaria separación de los lazos de dependencia familiares. El sistema podrá guardar el equilibrio si vive la adolescencia de los hijos asumiendo que van a ser cuestionados todos los principios, reglas y roles que hasta ahora habían sido válidos, lo que no evita que se despierten sentimientos intensos en todos los miembros del sistema.
- 5ª Fase:** Esta fase refleja el período en que los hijos abandonan el hogar. Da lugar a grandes modificaciones en el seno familiar llegando algunos autores a denominarla el “destete de los padres”. Esta fase exige prenegociar una relación despojada ya estrictamente del papel de padres. Se inicia una relación con los hijos de adulto a adulto y exige adaptaciones de la pareja. En la medida en que la pareja ha dejado de tener una tarea común de crianza de los hijos, su relación ha de

reiniciarse diádicamente y los conflictos no resueltos vuelven a surgir. Donde no había una pareja sólida, el paso de los años como único factor, no ha ayudado a consolidarla. Según los datos existentes, en este momento de la vida familiar se produce un gran porcentaje de separaciones de los cónyuges.

- 6ª Fase:** Es la última etapa del ciclo vital, va desde la jubilación a la muerte (retiro de la vida de relaciones laborales a la vejez). Aquí, normalmente, la familia de dos generaciones se convierte en familia de tres; los padres iniciales son ahora abuelos y los hijos ya son padres. Como tarea en esta etapa se desarrolla un sistema de ayuda mutua en lucha contra la desconexión generacional. En esta fase puede morir uno de los cónyuges, lo que exige nuevas adaptaciones.

#### **VI.3.1.5 *La familia tiene a su vez sistemas que se consideran subsistemas de ella***

Como ya se ha visto la familia es un subsistema que forma parte del Sistema Social General, pero, a su vez, configura sus propios subsistemas y lo hace en dos niveles:

- El nivel de funcionalidad de las interacciones
- El nivel estructural.

En cuanto a la funcionalidad de sus interacciones, encontramos dos subsistemas de acción conjunta.

- *El subsistema genérico* implica reglas Universales, que rigen la organización familiar, (p.ej: jerarquía de poder, niveles de autoridad diferentes, complementariedad de funciones).
- *El subsistema idiosincrásico* implica las expectativas mutuas de los diversos miembros de cada sistema cuyo origen es el resultado de años de negociación, explícitos o implícitos, sobre acontecimiento diarios. Por tanto, es específico de cada sistema, y suele ir unido a estilos de vida, (p.ej, las vacaciones se harán siempre en campings; el sábado, a no ser por fuerza mayor, la familia come junta).

Como podemos ver, cada individuo participará de estos dos subsistemas de interacción de diferente forma y a su vez.

En cuanto al nivel estructural éste estará relacionado con el lugar que se ocupa dentro del grupo familiar y en él podemos distinguir los siguientes subsistemas:

- *El subsistema conyugal* se constituye cuando dos adultos manifiestan la intención de formar una familia, exige complementariedad y acomodación mutua. La pertenencia al mismo facilita el contacto con otros subsistemas sociales y puede facilitar el aprendizaje y crecimiento de los individuos que lo componen. En el mismo, ambos ceden parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia. Este subsistema debe crear límites que lo protejan de la interferencia que pueden producir las demandas y necesidades de otros subsistemas.
- *El subsistema parental* aparece con el nacimiento del primer hijo y supone un nuevo nivel de formación familiar. Este subsistema debe ir adaptándose sucesivamente a los nuevos factores extrafamiliares que actúan en el marco de la socialización del hijo. Las relaciones de paternidad y sus exigencias son cambiantes, la relación supone, por tanto, un continuo y difícil proceso de acomodación mutua. En este subsistema aparece claramente el hecho de que la familia no es una sociedad de iguales. Un funcionamiento eficaz exige, tanto de los padres como de los hijos, la aceptación del uso diferenciado de autoridad siendo el mismo un ingrediente necesario de este subsistema. A su vez, desde el subsistema parental se obliga a los hijos, ya que se encuentran situados en posiciones de negociación con poder desigual, al aprendizaje de las reglas familiares y de las reglas sociales mediante su participación en otros subsistemas del sistema social general, como podría ser el sistema escolar.
- *El subsistema fraterno* configurado por el conjunto de hijos-hermanos, es uno de los primeros laboratorios sociales, en el que los niños experimentan relaciones con iguales. Cuando los niños se ponen en contacto con el mundo de iguales, fuera de su familia de origen, intentan actuar de acuerdo con las pautas del mundo fraterno. Las diferencias que encontramos entre hijos únicos y los que no lo son, cuando se escolarizan por primera vez, puede tener aquí su explicación. En este

subsistema aprenden a cooperar, competir, compartir, colaborar, etc. Para mayor eficacia del mismo, debe ser respetado por los padres, o lo que es igual, debe permitírsele estar separado del mundo adulto. Los límites de cada subsistema los constituyen el conjunto de reglas, implícitas o explícitas que definen quiénes forman parte y de qué manera de cada uno de ellos; (p. ej. Los niños no intervienen cuando hablan los adultos; ningún niño le dice a su hermano lo que tiene o no que hacer, ni le dice cuándo algo no está bien, eso lo hacen los padres; en la habitación de los padres no se entra nunca sin llamar antes).

La función de los límites está en proteger la diferenciación de los subsistemas dentro del sistema ya que cada subsistema posee funciones específicas y plantea también demandas concretas a los demás. Un buen funcionamiento exige que los límites sean claros, definidos con suficiente precisión, permitiendo a su vez los contactos entre miembros de cada uno de ellos. La claridad de límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para evaluar su funcionalidad.

Minuchin (1977) define un continuo de nivel de clarificación en los límites que va, desde límites difusos a *límites inadecuadamente rígidos* pasando por el espectro normal de *límites claros*. Es en los dos extremos donde podemos encontrar problemas. En el polo de límites difusos encontramos a algunas familias que se encierran en sí mismas excesivamente, incrementando la comunicación y preocupación entre sus miembros, de tal forma que la distancia entre ellos disminuye tanto que los límites se tornan difusos en palabras de Minuchin "se esfuman"; a estas familias se las denomina familias aglutinadas. En el otro polo encontramos aquellas familias cuyos límites son tan rígidos que se impide la comunicación en los diferentes subsistemas y se las denomina familias desligadas.

La elección y puesta en práctica de los límites indican la preferencia familiar por un tipo de interacción u otra. Todas las familias, a su vez, pueden poseer o poseen en un momento de su ciclo vital límites difusos o rígidos sin que esto sea sinónimo de patología. Como ejemplo, diremos que son normales los límites relativamente rígidos impuestos a un adolescente o pre-adolescente

si tienen su finalidad para un momento y en un tiempo concreto; y si no tienden a hacer rígido el sistema indefinidamente. Del mismo modo, diríamos que son normales los límites difusos cuando el sistema familiar está atravesando una crisis, la cual vive como una amenaza interior o exterior fundada. Esto puede ser evidente en los primeros momentos de un duelo familiar o ante la necesidad de una emigración.

### **VI.3.2 La evaluación del contexto familiar**

Ya desde el principio advertíamos que la información que aporta la familia sobre el alumno es vital para los profesionales de la escuela, aquello que los padres conocen del niño en otros contextos puede ser muy útil al maestro para la planificación educativa. Las familias acuden a los servicios educativos para solicitar ayudas muy variadas: recursos económicos o materiales, escolarización para sus hijos, información sobre otros servicios públicos o privados que necesitan para ellos, orientación para adaptar su vivienda a las necesidades del niño con dificultades motrices, y otras muchas cosas. Es muy frecuente que junto a esas peticiones aparezcan otras de carácter menos concreto, como puede ser la necesidad de ayuda para adaptarse a las demandas permanentes del proceso de desarrollo de un niño diferente. En éste momento es precisa la valoración del contexto familiar. Además, para diseñar la intervención educativa con el alumno es necesario también conocer el contexto familiar en el que se desenvuelve ese niño, a sí mismo la evaluación es necesaria para asesorar a las familias sobre sus necesidades especiales, en resumen, debe ser el punto de partida sobre el que basaremos las estrategias de intervención.

En este apartado presentaremos dos tipos de evaluación, una más general necesaria para todo tipo de familias sea cual fuere el problema que presentan y otra más particular que hace alusión a la familia del niño con dificultades motoras.

#### **VI.3.2.1 La evaluación en general**

Desde el rol asignado a los profesionales del sistema educativo, ya sea en un Equipo Interdisciplinar o en una escuela concreta, el modelo sistémico tendría utilidad porque ofrece una visión de

conjunto válida para la intervención. Sin embargo, no sería útil en su concepción restringida de terapia familiar, ya que el contexto escolar no reúne los requisitos que éste modelo exige a los contextos terapéuticos. En relación al trabajo con padres en el contexto escolar, desde un enfoque sistémico, se intenta comprender cualquier hecho, centrando la atención en las interrelaciones que existen entre los distintos elementos de la realidad en un contexto dado o en dos contextos que interactúan y que tienen un miembro en común.

Una de las herramientas más usadas en el trabajo con padres es la entrevista. Aunque hay que ser consciente de que entrevistar a una sola persona del grupo familiar tiene grandes desventajas, porque corresponde a una visión lineal y monádica de los sujetos y porque supone que los problemas de una familia tienen su origen en un sólo miembro de la misma, es decir, el paciente designado. Una característica diferenciadora de la demanda o petición de intervención en el mundo escolar es que ésta suele venir dada por el que padece la situación que otro ocasiona, en nuestro caso, el maestro o los padres. Desde este enfoque se piensa que un suceso permanece inexplicable en tanto el margen de observación no sea suficientemente amplio como para incluir el contexto en el que dicho fenómeno tiene lugar. La imposibilidad de comprender la complejidad de las relaciones que existen entre un hecho y el contexto donde se produce enfrenta al observador, terapeuta, maestro o asistente social, con algo misterioso que no entiende o que le lleva a atribuir a su objeto de estudio ciertas propiedades que quizá éste no posee.

En general, todos tendemos y la ciencia de la conducta también, a tener una visión monádica del individuo, a emplear el método de aislar variables para su estudio, mucho más cuando el objeto de estudio es una conducta perturbada, entonces se aísla la conducta, se intenta analizar la mente de ese individuo, la naturaleza de su estado, etc. Si por el contrario, incluimos dentro del objeto de nuestro estudio los efectos de la conducta de ese individuo sobre los demás, las reacciones que éstos tienen frente a esa conducta y el contexto en que todo ello se produce, desplazaríamos el foco de atención puesto sobre el individuo artificialmente aislado, y observaríamos las relaciones entre las partes de un sistema más amplio en el que está inmerso. Hemos de incluir en nuestro estu-

dio, no sólo el contexto donde este comportamiento se manifiesta, sino también, los efectos que éste tiene sobre el contexto.

Cuando un profesional trata de valorar un sistema familiar debe hacerlo teniendo en cuenta todas y cada una de estas características particulares, mediante la observación, e intentando comprender el funcionamiento y dinámica de ese sistema.

Cunningham *et al* (1988) afirma que el sistema familiar puede ser estudiado en términos de Estructura, Función y Procesos históricos de interacción mutua. Según este autor la estructura de un sistema familiar puede ser analizada a través de:

- El número, sexo y edad de sus componentes. Existen en la actualidad muchos trabajos que hablan de la influencia en el propio sistema del número de componentes familiares y del orden del nacimiento (ver Musitu *et al*, 1988, pp 99-103).
- Los roles que se asumen en la familia, tales como cuidar de los más pequeños, tomar decisiones y el modo en que se comunican sus miembros entre sí y trabajan conjuntamente.
- La elaboración de eco-mapas, genogramas, y mapas de las relaciones familiares. (Bassets, Ripol-Millet, y Rubiol, 1988).

Para comprender el funcionamiento de una familia han de tenerse en cuenta aspectos como los que se enuncian a continuación:

- Características idiosincrásicas de esa familia, tales como el sistema de reglas de la familia, el momento del ciclo vital por el que pasan y las características propias de ese momento.
- Efectos que tiene el problema que nos ocupa sobre todos los miembros del sistema: padre, madre, hermanos, y sobre los distintos subsistemas, conyugal o marital, parental, fraternal, y la relación entre ellos, (p. ej: relaciones paternofiliales).

- Tiempos que se dedican a la relación entre sistemas: La familia como unidad, el padre con sus hijos, madre con sus hijos, la pareja sola, padre sólo, madre sola, los hermanos, . . . , la existencia de un tiempo adecuado, sin duda diferente en cada familia para cada uno de los elementos, puede ser un indicador válido de la salud de esa familia.

Con estos datos, podemos obtener una imagen mental más o menos ajustada de cómo es la familia que nos hace una demanda. Para conocer el tipo de interacción que se da en un sistema familiar, Ríos (1984) propone el uso del Índice de Wells Y Rabiner (1973) (en Ríos 1984), completado por la escala de Interacción Familiar de Riskin y Faunce (1964, 1970a, 19770b, 1972) (en Ríos 1984): Este índice contiene 15 dimensiones:

- 1) Mentalidad psicológica del contexto respecto al problema del "Paciente designado".
- 2) Empatía y hostilidad respecto al problema.
- 3) Grado de acuerdo o desacuerdo acerca de las funciones primarias de la familia.
- 4) Concentración familiar o grado de acercamiento o lejanía de la familia.
- 5) Percepción del rol ejercido por el otro (como esposo/esposa, padre/madre, hijo/hija).
- 6) Percepción del propio rol.
- 7) Comportamiento provocativo de cada miembro de la familia y efectos producidos por ello.
- 8) Afecto primario de cada miembro respecto a los otros.
- 9) Grado de influencia en que queda atrapado cada miembro por los otros.
- 10) Gratificación de las necesidades del paciente designado (dependencia, poder, autonomía, armonía del paciente designado).
- 11) Poder de los miembros de la familia.
- 12) Capacidad de expresar las propias necesidades.

- 13) Capacidad de captar las necesidades de los otros.
- 14) Aceptación de la formulación del orientador/terapeuta de los aspectos salientes de la interacción familiar.
- 15) Aceptación del plan de tratamiento recomendado.

La Escala de Interacción de Riskin y Faunce (1964, 1970a, 1970b, 1972) (En Ríos, 1984), es una escala de observación que puede utilizarse mientras se observa a una familia en cualquier secuencia de su vida. Esta escala propone diferentes ítems a observar.

- 1) Claridad: viene dada por el modo claro y comprensible con el que se hablan los distintos miembros entre sí.
- 2) Continuidad: se desprende del modo en que los diferentes miembros se atienen a un mismo argumento durante la conversación y del modo en que pasan de unos temas a otros.
- 3) Entrega/Compromiso: Se da cuando cada miembro toma postura precisa sobre un problema o sentimiento que le afecta directamente.
- 4) Acuerdo/desacuerdo: Cuando los miembros expresan de modo explícito las divergencias o las concordancias en la visión de un mismo hecho.
- 5) Intensidad afectiva: Cuando la relación entre los miembros es amistosa o manifiesta una agresividad evidente.

Una de las características fundamentales de la familia es la de constituir un verdadero grupo de apoyo psicológico y social para sus hijos, ya que de otra forma la probabilidad de sufrir desajustes psicológicos y sociales sería más elevada. La característica esencial de este grupo de apoyo es la cohesión. Las familias cohesivas se caracterizan, frente a las que no lo son, por dedicar más tiempo a actividades compartidas. En ellas existen pocas conductas de rechazo hacia sus miembros, dándose una gran proporción de interacciones cálidas y menor proporción de interacciones hostiles o críticas. Cada miembro opina que los otros tiene de él una visión favorable, se da un mayor nivel de afecto percibido entre los miembros y una mayor satisfacción, así como más optimismo respecto al futuro y la estabilidad del grupo familiar.

La escala de Moos Y Moos (1976) (En Ríos, 1984). The Family Environment, se utiliza para evaluar el entorno social percibido de las familias a lo largo de una serie de dimensiones, la primera de las cuales es la Cohesión.

### **VI.3.2.2 *La evaluación de la familia del niño con dificultad motora***

Esta evaluación se basará precisamente, en las áreas que se han señalado como momentos en que surgen las necesidades especiales, y con la finalidad de que permitan asesorar a cada familia o grupo de familias de forma adecuada. La evaluación, así concebida, debe llevarse a cabo junto con la que se ha propuesto como general y que aquí hemos diferenciado sólo a efectos de que puedan verse con claridad las áreas especiales. Estas incluirán conocer cómo vivencian los padres a su hijo con necesidades especiales, es decir, qué idea tienen sobre el diagnóstico de su hijo, qué progresos esperan de él, cómo creen que pueden influir sobre el niño y en qué momento se encuentran con respecto a él. En definitiva, si se han podido adaptar o de forma adecuada o todavía precisan de más tiempo o de ayuda profesional.

También es necesario evaluar cómo es la comunicación del niño con su familia, padres y hermanos, si es autónomo para expresar todo lo que desea, y cómo lo hace, si la familia cree que el niño entiende todo lo que ellos quisieran comunicarle o si ésta es un área conflictiva para la familia así como la pertinencia de un sistema de comunicación u otro junto con los profesionales adecuados (logopedas del colegio u otros organismos). Del mismo modo evaluaremos la autonomía del niño en el hogar. Este es un tema muy extenso pues incluye desde los hábitos personales de higiene propios de cada edad cronológica, (alimentación, vestido), hasta la autonomía para el desplazamiento, en el que merece la pena detenerse ya que en él se concentran muchas de las dificultades que afligen a las familias de estos niños. El niño con dificultad motriz requiere en este sentido un plus de energía por parte de los miembros de su familia, pero esto no quiere decir que todo el sistema familiar deba girar entorno al niño. Sin embargo, podríamos decir que en un gran porcentaje de familias, éste es uno de los agujeros negros por los que se va la fuerza total del sistema o a través del

cual el sistema familiar intenta regular de forma equivocada su energía. Una forma de evaluar de qué manera está afectando a la dinámica familiar la presencia de un niño con dificultades motoras, es la de observar como se estructuran los distintos subsistemas en relación al cuidado del niño. No es infrecuente que todas las tareas recaigan sobre un sólo miembro del sistema, lo que se traduce en un problema estructural familiar. De ésta forma, se fortalece sobremedida una díada, normalmente madre-hijo, en detrimento de la participación de los dos miembros en otros sistemas. El subsistema conyugal puede convertirse en estrictamente parental y puede llegar a desaparecer el fraternal (al menos para el niño con necesidades educativas especiales). Es un área en la que suele ser necesaria el asesoramiento profesional para estructurar la familia de forma que pueda ser satisfactoria para todos sus miembros.

Otro área importante a evaluar es la motivación del niño en el entorno educativo; esto, está íntimamente ligado al concepto de autoestima del niño al que antes nos hemos referido y que se trata extensamente en este mismo volumen.

Del mismo modo, es necesario evaluar como está afectando a los otros miembros de la familia no sólo el hecho de que uno de sus miembros tenga necesidades especiales, sino la propia organización que en el sistema se da para solventar esas dificultades. Kew, S (1978) realizó un estudio completo sobre los hermanos de los niños con problemas, destacando que debido a la energía que los padres han de invertir en adaptarse al niño con necesidades especiales, sus hermanos pueden tener una sensación de abandono importante, por lo que fácilmente podrían desarrollar conductas de llamada de atención tales como comportamiento destructivo, dependencia excesiva, rabietas, dolores psicósomáticos, etc. Todos estos comportamientos están también en relación con los temores que los niños pueden tener, por identificación con el hermano a padecer lo que consideran una enfermedad terrible.

Señalaremos también como área específica a evaluar las necesidades concretas que perciben las familias, pues ello permite establecer posteriormente espacios de trabajo común con ellas. Conocer sus necesidades específicas, si desean saber más sobre lo qué acontece a su hijo y los efectos que puede tener sobre la dinámica familiar, nos permitirá detectar si precisan ayuda para mantener la confianza y la seguridad necesaria en sí mismos y en

su interacción con el niño. Los padres pueden necesitar formación para reconocer en el proceso de desarrollo de sus hijos, posibles problemas y así alertar a los profesionales ante cualquier anomalía o para evaluar y obtener feedback de los progresos del niño. También pueden necesitar ayuda para superar sentimientos de rechazo, de culpa o malestar hacia el problema del niño. Tal vez precisen, como antes veíamos, enriquecer el mundo psicosocial y perceptivo del niño. Conocer cómo pueden proporcionar experiencias visuales, táctiles y auditivas adecuadas para sus hijos puede ser otra necesidad a evaluar o quizá, necesiten entender por qué los profesionales actúan de una forma y no de otra con sus hijos para disponer de criterios que les permitan elegir la escuela mejor, el servicio terapéutico más adecuado y la actividad o programa de actividades que más puede ayudar a su hijo.

Dos herramientas que pueden ser muy útiles para llevar a cabo esta evaluación son la Ficha Telefónica y la Entrevista.

#### **IV.3.2.3 La Ficha Telefónica**

Se denomina ficha telefónica a una técnica que va a permitir obtener un conjunto de datos y una ficha relacional desde el primer contacto con la familia y antes de sumergirnos en todo el proceso de trabajo con ella. Esta ficha pretende recoger la información necesaria para planificar la entrevista familiar y que ésta resulte lo más eficaz posible al mismo tiempo permite planificar la primera sesión de trabajo con la familia.

Cuando la ficha se realiza con destreza, es posible recoger en ella determinados elementos interactivos que, después, podremos relacionar entre sí para entender la organización y relación de ese sistema familiar. El contexto de intervención socio-familiar va a marcar o, a orientar la relación entre el sistema familiar y los profesionales, de tal forma que las relaciones serán diferentes a las que la familia establece entre sí o con otros grupos. La primera sesión es, pues, fundamental porque en ella se constituye un nuevo sistema formado por el Trabajador Social, el Psicólogo y/o el Maestro con la familia. En este nuevo sistema el responsable es el entrevistador, por eso, la intervención no debe improvisarse ni dejarse a la suerte o la habilidad del profesional sino que debe estar previamente preparada.

La ficha telefónica es una oportunidad para observar a la familia desde una situación externa al contexto de atención sociofamiliar. Como profesionales en el ámbito escolar muchas veces recibimos a una madre o a un padre que demandan ayuda para su hijo por primera vez. En este primer contacto puede realizarse la ficha telefónica solo con uno de ellos, pero hemos de saber que una entrevista directa cuya finalidad es recoger información sobre el problema, entraña muchos riesgos si a ella acude sólo un miembro o parte del sistema familiar, sobre todo, cuando el problema que presentan es de contenido relacional. Entre los problemas que puedan surgir, está el que los demás miembros de la familia puedan creer que el entrevistador está influido por la persona que contó los hechos que, a su juicio, producen el problema. Esto puede evitarse advirtiendo a la persona que solicita ayuda que en la primera entrevista directa se contará, en presencia de los miembros ausentes, la información que se ha trabajado en el contacto telefónico.

Si por evitar el inconveniente de estar entrevistando a un solo miembro de la familia no se toman datos y se da una cita inmediata a la familia completa, se cometería un error grave ya que no sería posible recoger aquella información previa tan necesaria para planificar la primera entrevista propiamente dicha. La ficha telefónica permitirá:

- Recoger información para construir una ficha relacional y para formular hipótesis sobre qué ocurre en el sistema familiar y contrastarlo posteriormente en la primera entrevista.
- Percibir si se da un modelo típico de disfunción que pueda indicar necesidad de terapia familiar y, por tanto, realizar una derivación adecuada a un contexto terapéutico.
- Informar, de nuestro método de trabajo y convenir así el acuerdo de intervención.

La ficha telefónica va más allá de una mera recogida de datos. Cada una de las preguntas que en ella se realizan tiene su origen en el método de intervención que se va a seguir, por tanto es necesario tener en mente que habrá que realizar una hipótesis de qué ocurre en esa familia, sin olvidar que nuestra intervención va a ser sobre el sistema familiar entero. Durante la elaboración de la ficha es importante prestar atención al descubrimiento de

los lazos existentes entre los miembros de la familia y entre ésta y los miembros de la familia extensa, o entre la familia y el derivante, lo que indica que es necesario recoger algo más que datos objetivos y que las preguntas que se realicen deben ser formuladas y transmitidas de forma que sus respuestas exijan un máximo de información.

Cuando los datos que tenemos revelan que en el problema que nos presentan pueden estar incluidos otros miembros de la familia extensa, un profesor, o cualquier otro derivante y se necesita información de ellos, es mejor que acudan a la primera sesión. Esto es así porque incluir a otros miembros después de la primera entrevista puede marcar el contexto con una connotación "judicial" en el que se va llamando a los sucesivos testigos. Posteriormente se podrá determinar si se trabaja sólo con la diada padre-madre o con otros, pues existen muchas posibilidades.

La realización de la ficha telefónica requiere una atención especial, tener mucha habilidad y mucho tacto, sobre todo para evitar resistencias. A estos servicios suelen llamar por primera vez la madre o el padre del niño con necesidades educativas especiales y, normalmente, su conversación suele estar centrada en los problemas, síntomas que presenta el niño, su opinión de por qué le ocurren al niño las dificultades que nos está relatando, sus problemas de escolarización o los de la escuela a la que asiste y a qué cree que se deben, y muchas veces nos hacen partícipes de todo el conjunto de problemas que les afectan a causa del niño.

El profesional debe conducir la recogida de información de tal manera que contraponga a ese pensamiento lineal, una visión centrada en las relaciones interpersonales, debe intentar delimitar las personas y relaciones significativas en el problema que se plantea y ayudar al que telefona o nos visita (si es uno de los padres) a definirse en relación con los demás componentes del grupo familiar. Por tanto, la habilidad de la que hemos hablado hace referencia a la capacidad del entrevistador para ir introduciendo en la conversación a los miembros del sistema ausentes y permanecer neutral respecto de ambas partes, el que telefona y el otro.

En la entrevista directa es útil pedir a un miembro que opine sobre lo que piensa otro, esto es lo que llamamos entrevista circular, sin embargo, para poder mantener la neutralidad, en la ficha telefónica es necesario evitar que el que telefona haga co-

mentarios o juicios basados en los comportamientos, sentimientos u opiniones de los miembros ausentes. Esto se debe a que en la entrevista directa podemos observar las reacciones que produce aquello que un miembro dice sobre la opinión de otro, lo que no sucede en la recogida telefónica y puede inducir al que hace la llamada a asumir el rol de “co-terapeuta” respecto de los otros miembros. La entrevista telefónica debe conducirse pidiendo una descripción de hechos y comportamientos, lo que no quiere decir que el entrevistador se convierta en un receptor pasivo de acontecimientos sino, más bien, a través de la secuencia de preguntas que hace, debe reformular y clarificar los términos del problema.

### ¿Qué datos hay que recoger?

Además de los datos de filiación es fundamental recoger:

- Quién hace la demanda.
- Cuál es el problema (definición y desde cuando existe).
- Soluciones intentadas anteriormente.
- Quién les deriva a nuestro servicio, que información se les ha dado sobre el mismo y que expectativas tienen de él.
- Qué relación tienen con la persona que les orientó.
- Quiénes son el conjunto de personas significativas implicadas en la relación (en la familia o en la escuela).
- Por qué se hace la demanda en ese momento.
- Otros.

#### VI.3.2.4 *Primera entrevista* *Técnicas fases y objetivos*

La primera entrevista es tan importante que fracasar en ella puede suponer el fracaso en el posterior seguimiento. En esta entrevista conviene recoger el máximo de información relevante, puesto que cuánta más información se tenga de una situación más posibilidades se tienen de intervenir en ella.

Dentro de la entrevista, según los distintos autores estudiados, podemos encontrar diferentes técnicas y fases, aunque éstas coinciden bastante en los objetivos. En cuanto a las técnicas, las

diferencias son por la mayor o menor distancia del profesional respecto de la familia y la forma de estructurar la entrevista. Nosotros optamos en el caso que nos ocupa, por la entrevista en estrella consistente en preguntar a cada miembro de la familia -estando todos juntos- sin permitir la interacción entre ellos. Cuando se juzga oportuno se realiza una entrevista libre en la que sí se permite la interacción entre los miembros de la familia.

En el contexto de un servicio público sólo podemos aprovechar parte del enfoque sistémico. Teniendo en cuenta que la mayoría de las veces es difícil trabajar con el núcleo familiar completo, hay que aceptar, trabajar sólo con la madre, pero sin olvidar que forma parte de un sistema y tomando en consideración a los miembros ausentes. Es importante tener claro para qué se hace la entrevista considerando que la respuesta nos la da el contexto en el que trabajamos; este contexto determina aquello que no nos pueden pedir los padres y lo que no podemos dar, es decir, la organización educativa delimita el margen de actuación. Con este conocimiento y la demanda del usuario tendremos el objetivo de la entrevista, lo que nos permitirá clarificar la demanda explícita e implícita.

## CONCEPTOS DE LA ENTREVISTA

Los conceptos claves que han de estar presentes en la entrevista van a ser el de hipotetización, neutralidad y circularidad que ahora veremos más despacio.

**Hipotetización:** Las hipótesis de trabajo son previas a la primera entrevista y en ella verificamos si se cumplen o no. En algunos casos se puede utilizar la primera entrevista como ficha telefónica, pero han de tenerse en cuenta las salvedades hechas al hablar de la ficha.

Las hipótesis son útiles para: encauzar la entrevista, no perderse, buscar lo importante; para verificar o falsar lo que pensamos que puede estar pasando, para seleccionar en la propia entrevista la información que consideramos relevante y para dar estructura a la entrevista.

**Neutralidad:** El entrevistador debe permanecer neutral sin buscar alianzas con uno u otro miembro del sistema familiar, para lograr éste propósito se utiliza la entrevista en estrella

con el objetivo de que cuando ésta acabe, los miembros de la familia no puedan decir que se ha tomado partido por alguien concreto.

**Circularidad:** Consiste en que los problemas o relaciones sobre los que se está trabajando durante la entrevista no sean explicados de forma causa-efecto. -Con el fin de conseguir la circularidad se hacen preguntas en las que se pueda implicar a todos los miembros de la familia (p.e. María, cuando papá y mamá discuten ¿Qué hace tu hermano Javier?). Estas preguntas no suelen ser directas, sino orientadas a conocer qué hace un tercero ante la presencia de lo que hacen los otros. Es muy importante que ante estas preguntas, el entrevistador deje sentir que no se está juzgando a nadie. La recogida de información ha de ser útil para clarificar la demanda que nos hacen y dar una posible solución o, en su caso, hacer una buena derivación.

*¿Con quién se hace la entrevista?* Cuando es la primera, debe hacerse con todos los miembros de la familia que viven en el domicilio siempre que sea posible. Esto es imprescindible desde el contexto terapéutico cuando va iniciarse un tratamiento, pero desde nuestro contexto de Intervención es también conveniente. Lo habitual es mantener dos o tres entrevistas de evaluación con toda la familia. En el caso de que en ella exista un conflicto conyugal se debería derivar a terapia de familia, si el conflicto es coyuntural tal vez no haga falta y en dos o tres entrevistas (si el caso no es grave) se acabe el seguimiento. Así mismo, si existe un problema grave de salud mental deberemos derivar a la familia hacia los especialistas.

*¿Cómo se hace la entrevista?* La entrevista puede dividirse en cuatro fases: La fase social, la fase de definición del problema, la pausa, y la fase de conclusión de la entrevista.

**Fase Social:** Comienza con la entrada de la familia en el despacho. Incluye los saludos, el agradecimiento por haber venido, la explicación de porqué se va realizar la entrevista, y se explica cuál va a ser la dinámica que se va seguir en ella, p.e. la necesidad de grabar la entrevista para no perder tiempo en tomar notas o advertir que a lo largo de la entrevista vamos a salir fuera al menos una vez.

En esta fase el profesional se presenta y ayuda a presentarse a todos los miembros de la familia apoyándose y comprobando así los datos recogidos en la ficha telefónica. Después se configura la demanda por la que han acudido al servicio, p.e. ¿Ud ha venido por que nos dijo que...? ; éste es el momento en el que el profesional aclara toda la información que tenemos en la ficha telefónica y marca las pautas de la entrevista. Las preguntas se dirigen a cada miembro de la familia y cada uno de ellos es importante. Al dar a cada miembro un tiempo para hablar y no permitir que hablen cuando no les corresponde, se está estableciendo qué es lo prohibido y qué lo permitido en el contexto de la entrevista. La fase social sirve también para recoger una información importante, la del lugar que ocupa cada uno, ya que posteriormente se analizará cómo y dónde se sentó cada uno en el despacho.

**Fase de definición del problema:** La persona que llamó al profesional ya ha definido el problema pero el resto no. Preguntaremos a los otros miembros de la familia qué opinión tienen ante el problema, siempre haciendo referencia a la información que tenemos, p.e. su esposa nos ha dicho que... ¿Ud. qué opina?.

En esta fase se suelen cometer dos errores típicos por parte de los profesionales. El primero consiste en omitir el interés por el que la familia acude al servicio y no preguntar a todos los miembros de la familia. El segundo consiste en redefinir el problema ya en esta primera entrevista; este es un deseo comprensible pero equivocado, ya que supone pasar del síntoma al diagnóstico de la familia.

Muchas veces esta fase de definición del problema ocupa la mayoría del tiempo de la primera entrevista. Esta primera entrevista debe consistir, en realidad, en poder obtener información que nos permita evaluar el problema. Ha de notarse que hemos hablado de redefinición del problema para referirnos a que son los miembros del sistema familiar quienes han de aclarar su petición o demanda, definir el problema y elaborarlo con los datos de todos, incluido el entrevistador, y hemos evitado conscientemente el término de reconversión de la demanda, ya que ello supondría situarnos en el lugar del experto frente a un sistema familiar incompetente.

**La pausa:** Se hace siempre al menos una pausa antes de llegar a la fase de conclusión, para elaborar la devolución que se va a hacer a la familia y decidir quién es conveniente que venga a la próxima entrevista.

**La Conclusión:** Durante la conclusión no se debe aportar información que no haya salido en la entrevista; en ella, se hace un breve análisis de los problemas y se convoca para la segunda entrevista a los miembros pertinentes, pudiendo o no proponerse tareas, hasta la segunda entrevista.

## EL MAPA DE LA SESION

Una vez concluida la entrevista hay que retomar la información que en ella se ha recogido y comprobar: Las hipótesis verificadas, las hipótesis falsadas, qué nueva información significativa ha salido en la entrevista, la necesidad de realizar nuevas hipótesis de trabajo, qué lagunas tenemos todavía en la información y las posibles reacciones de los miembros que no han sido convocados a la segunda entrevista. Con este análisis estamos en disposición de realizar una segunda entrevista.

### Segunda Entrevista

Se comienza preguntando qué ha sucedido durante este período de tiempo (generalmente cuando es una entrevista de seguimiento para solventar problemas en la dinámica familiar, suele ser un período de un mes). Se estudia la información como en la primera entrevista y si el problema requiere seguimiento se negocian tareas con la familia para la siguiente entrevista.

### VI.3.3 El asesoramiento

Cada vez es más frecuente que los padres sean considerados copartícipes en los procesos de identificación, evaluación, atención y seguimiento de las necesidades especiales. Esta consideración supone que los padres son los “expertos” en sus propios hijos, y por tanto que el profesional ha de abandonar el lugar del experto. Dicho de otra forma, la colaboración con los padres debe basarse en un principio de igualdad y mutuo respeto, lo que quiere decir

que cada parte posee unos conocimientos y unas habilidades que aportará a la tarea conjunta de trabajar con el niño. La colaboración exige que antes de planificar intervención alguna, se trabaje con los padres para determinar cuáles son sus verdaderas necesidades, cómo valoran ellos la capacidad de respuesta del niño; si se sienten competentes para abordar la tarea que pretenden y cuáles son sus recursos personales.

Desde este planteamiento no podemos hablar de colaboración, cuando los profesionales hacen sus evaluaciones y dicen a los padres cómo y qué tienen que hacer con los niños. Tampoco cuando se enseña a los padres a realizar determinadas actividades o programas (p.e. sesiones de fisioterapia) sin darles una explicación clara de cuales son los motivos que hacen necesario tales ejercicios concretos y, finalmente, no podemos hablar de colaboración de los padres cuando no se les ha consultado sobre sus propios recursos o habilidades para llevar a cabo las tareas propuestas (Mitler, 1987). Si los padres y los profesionales han de colaborar es necesario que lleguen a conocerse mejor como padres, como profesionales y como seres humanos.

No vamos a profundizar aquí en programas de intervención completamente estructurados, ya que cualquier programa debe estructurarse y tomar forma en la negociación con los padres, siguiendo a Mitler (1987), vamos a perfilar una serie de líneas de actuación que pueden mejorar las relaciones de colaboración entre padres y profesionales.

### **Crear oportunidades que permitan que los padres y profesionales vean satisfechas sus necesidades de información**

A lo largo de todo el documento hemos señalado que una de las necesidades vitales de los padres de estos alumnos es la de estar informados de las implicaciones de un determinado diagnóstico, servicios adecuados para sus hijos, etc. . . Muchas veces los profesionales tenemos esta información pero no está al alcance de los padres. Este problema podría subsanarse si se facilitaran pequeños folletos u hojas informativas con las direcciones de profesionales y organismos donde puedan encontrar ayuda e información, centros sanitarios, centros de estimulación precoz, terapeutas ocupacio-

nales, fisioterapeutas, asociaciones de padres, talleres. . .etc, Tales folletos podrían estar disponibles en las escuelas, los ayuntamientos, hospitales, etc.

### **Que los padres sean un recurso para la formación de profesionales**

Aunque en algunos lugares se ha comenzado a considerar a los padres como un recurso importante para la formación de profesionales, esta actitud todavía no es muy frecuente. A este respecto, deberían organizarse coloquios entre los padres y los profesionales que se están formando, ya sea en formación inicial o en formación permanente. Muchos padres y asociaciones de padres podrían compartir con maestros, asistentes sociales, psicólogos, pedagogos, y otros profesionales sus experiencias, debatir puntos problemáticos en pequeños grupos y hacerse preguntas mutuamente.

### **Que los padres puedan asistir a seminarios de profesionales y éstos a reuniones de padres**

Muchos cursos que se organizan para profesionales son de interés también para padres y éstos podrían asistir beneficiándose de ellos y permitiendo que sus aportaciones enriqueciesen igualmente a los profesionales. También es útil que los padres tengan en sus reuniones a uno o dos profesionales, logopedas, fisioterapeutas, psicólogos u otros, con los cuales puedan entrevistarse fuera del contexto de la escuela.

Cada vez son más los padres y profesionales que están aprendiendo a trabajar juntos de forma colaborativa y los que comprenden la importancia de aprender unos de otros para lograr el mejor desarrollo de los niños con dificultades motrices.

La asociación y colaboración entre padres y profesionales, aún poco desarrollada en España, está dando buenos resultados en otros países y comunidades como estrategia para favorecer la adecuada interacción de los niños con su familia y con el entorno.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abarca, M. P. (1989). *La evaluación de programas educativos*. Madrid: Escuela Española.
- Agueda, V. y otros (1988). *Organización de la vida escolar*. Madrid: Consejería de Educación, Comunidad Autónoma de Madrid.
- Aguilera, M. J. y otros (1990). *Evaluación del programa escolar de alumnos con deficiencias*. Madrid: CIDE.
- Ainsworth, M. D.S., Blehar, M. C., Walters, E. y Wall, S. (1978). *Pattern of attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Alberman, E. (1984). Describing the Cerebral Palsies: Methods of Classifying and counting. En F. Stanley and E. Alberman (eds.): *The Epidemiology of the Cerebral Palsies*. Oxford Spastics International Medical publications (SIMP) with Blackwell Scientific Publications Ltd. Philadelphia: J.B. Lipincott co.
- Alonso, J. C. y García, N. (1985). Actitudes de los maestros hacia la integración escolar de los niños con necesidades especiales. *Infancia y Aprendizaje*, 30, 51-68.
- Alvarez, A. y del Río, P. (1990). Educación y desarrollo: La teoría de Vygotski y la zona de desarrollo próximo. En C. Coll, J. Palacios y A. Marchesi (eds.): *Desarrollo psicológico y educación II. Psicología de la educación*. Madrid: Alianza Editorial.
- Alvira Martín, F. (1985). La investigación evaluativa: una perspectiva experimentalista. *Revista Española de Investigación Sociológica*, 29, 129-191.
- Anderson, G. W. (1952). Obstetrical factors in Cerebral Palsy, *Journal of pediatrics*, 40, 340-341.
- Andre-Thomas, C. y Autgaerden, S. (1966). Locomotion from pre to post-natal life. *Clinics in developmental Medicine*, 24. London: SIMP with Heine-mann.
- Ando, K. (1968). A comparative study of Peabody Picture Vocabulary test and Wechsler intelligence scale for children with a group of cerebral palsy children. *The Cerebral Palsy Journal*, vol May-June, 7-9.
- Anojin, P. K. (1940). Problemas de localización desde el punto de vista de las nociones sistemáticas sobre las funciones nerviosas. *Neurología y Psiquiatría*. Vol. 9, (6).
- Aranda, J., Berrio, J., García, M., Gómez, P. y Teijeiro, E. (1987). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario sobre los resultados*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Arend, R. A., Gove, F. L. y Sroufe, L. A.. Continuity of early adaptation: from attachment in infancy to ego-resiliency and curiosity at age 5. *Child development*, 50, 950-959.

- Asha (1980). Position statement on nonspeech communication. *American Speech, Language and Hearing Association*. August, 577-581.
- Ashmore, R. D. y Brodzhisky, D. M. (1986). *Thinking about the family: Views of parents and children*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Azcoaga, J. E. y otros (1983). *Las Funciones Cerebrales Superiores y sus alteraciones en el Niño y en el Adulto*. Buenos Aires: Paidós.
- Báez, B. F. (1989). Evaluación histórica del diagnóstico psicoeducativo. *Infancia y Aprendizaje*, 46, 71-81.
- Baker, B. et al. (1982). Minspeak: A semantic compaction system that makes self-expression easier for communicatively disabled individuals. *Byte Magazine*, September Issue.
- Baldwin, A. (1967). *Theories of Child development*. New York: John Wiley.
- Ball, S. (1977). *Motivation in Education*. New York: Academic Press.
- Bandura, A. (1965). Influence of model's reinforcement contingencies on the acquisition of imitative responses. *Journal of Personality and Social psychology*, 1, 589-595.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1987). *Pensamiento y acción: fundamentos sociales*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bandura, A. G. y Walters, R. H. (1963). *Social Learning and Personality development*. New York: Holt Rhinehart and Winston. (trad. cast.: Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad. 1974. Madrid: Alianza).
- Basil, C. (1984). Sistemas de Comunicación no vocal y desarrollo cognitivo. *Logopedia y Fonoaudiología*. Vol. 3, 142-154.
- Basil, C. (1985). *Processos d'interacció i comunicació no vocal en infants amb greus afectacions motoriques*. Tesis Doctoral no publicada. Sección de Psicología. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Basil, C. y Ruiz, R. (1985). *Sistemas de comunicación no vocal para niños con disminuciones físicas*. Madrid: Fundesco.
- Bassets, J., Ripol-Millet y Rubiol, G. (1988). Ecomapa, Genograma, y Mapa de las relaciones Familiares. *INTRESS. Servicios Sociales de Cataluña*, 1-25.
- Bateson, M. C. (1971). The interpersonal context of infant vocalization. *Quarterly Progress Report of the Research Laboratory of Electronics*, 100, 170-176.
- Bax, M. C. O. (1964). Terminology and classification of Cerebral Palsy. *developmental Medicine and Child Neurology*, 6, 295-297.
- Bayley, N. (1969). *Bayley Scales of Infant development*. New York: The Psychological Corporation.
- Bell, R. (1971). Stimulus control of parent or caretaker behavior by offspring. *developmental psychology*, 63-72.

- Bender, L. (1938). A Visual Motor Gestalt Test and Its Clinical Use. *American Orthopsychiatry Research Monographs*, 3.
- Benton, A. L. (1975). *Multiple choice forms of the visual retention test, preliminary manual*. Feb., 1955, Dept. of psychology, State University of Iowa, Iowa City, Iowa.
- Benger, K. S. (1986). *The developing persons: through childhood and adolescence*. New York: Worth Publishers.
- Berk, L. E. (1991). *Child development*. Boston: Allyn and Bacon.
- Berk, L. E. (1992). Children's private speech: An overview of theory and the status of research. En R. M. Díaz y L. E. Berk (eds.): *Private speech: from social interaction to self-regulation*, 17-53. Hillsdale, NJ: LEA.
- Blanco, R. y otros (1992). *Guía de adaptaciones curriculares*. Madrid: MEC-CNREE.
- Blanco, R. y Valmaseda, M. (1989). Evaluación. En Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial: *Las Necesidades Educativas Especiales en la Escuela Ordinaria*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia-C.N.R.E.E.
- Blanco, F. (1990). *Evaluación educativa*. Salamanca.
- Bobath, K. (1980). *A Neurophysiological basis for the treatment of Cerebral Palsy*. 2nd. Ed. London: SIMP, Heinemann, Philadelphia: Lippincott (trad. cast.: Base neurofisiológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral. 1982. Buenos Aires: Panamericana).
- Bobath, B. y Bobath, K. (1975). *Motor development in the Different of Cerebral Palsy*. London: SIMP, Heinemann (trad. cast.: Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral. 1987. Buenos Aires: Panamericana).
- Bobath, K. y Bobath, B. (1984). The neuro-developmental treatment. En D. Scutton (ed.): *Management of the motor disorders of children with Cerebral Palsy*. Clinics in developmental medicine n° 90 London: SIMP with Blackwell. Philadelphia: Lippincott.
- Bobath, K. y König, E. (1976). *Zerebrale Bewegungsstörungen Beim Kind*. München: S. Karger-Basel (trad. cast.: Transtornos Cerebromotores en el niño. 1986. Buenos Aires: Panamericana).
- Boles y Glen. (1959). Personality Factors in Mothers of Cerebral Palsied Children. *Genetic Psychol. Monographs*. 59, 159-218.
- Bolwy, J. (1951). *Maternal Care and Mental Health*. Ginebra: OMS.
- Bonnet, C. (1980). Étude des quelques conduites symboliques de l'enfant de moins de deux ans et permanence de l'objet et imitation. *Revue Suisse de Psychologie Puve et Aplique'*, 1, 1-15.
- Boones, D. R. (1972). *Cerebral Palsy*. New York: Merrill.
- Bossuet, G. (1985). *La computadora en la escuela*. Argentina: Paidós Educador.
- Boyd-Barrett, O. y Scanlon, E. (1990). *Computers and learning*. Great Britain: Addison-Wesley Publishing Company in association with The Open University.

- Brenes, A. (1970). El laboratorio de comunicación matrimonial: un servicio preventivo de los problemas de pareja. *Anuario de Psicología*, 21, 107-132.
- Brodal, A. (1981). *Neurological Anatomy: In relation to Clinical Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1985). Contextos de crianza del niño. Problemas y prospectiva. *Infancia y Aprendizaje*, 29, 45-55.
- Bronfenbrenner, V. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós. 1987.
- Brown, A. L. y Ferrara, R. A. (1985). Diagnosing zones of proximal development. En J.V. Wertsch (ed.): *Culture, Communication and Cognition*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bruner, J. (1975). De la comunicación al lenguaje: una perspectiva psicológica. *Infancia y Aprendizaje* (1981), M-1, 133-163.
- Bruner, J. (1980). *Investigaciones sobre el desarrollo cognitivo*. Madrid: Pablo del Río.
- Bruner, J. (1987). *La importancia de la educación*. Barcelona: Paidós.
- Burgemeister, B. B., Blum, L. H. y Lorge, I. (1972). *Columbia mental maturity scale*. New York: Harcourt Brace Jovanovich, Inc. (trad. cast.: Escala de Madurez Mental de Columbia. 1979. Madrid: TEA Ediciones, S.A.).
- Burkhardt, H. et al. (1982). *Design and development of Programs as Teaching Material*. Great Britain: CET Information Guide 3.
- Busto, C. (1984). *Reeducación del habla y del lenguaje en el parálisis cerebral*. Madrid: CEPE.
- Buzolich, M. J. (1986). Cognitive and Communicative development in Severely Physically handicapped No-Speaking Children. Comunicación presentada a la *Fourth International Conference on Augmentative and Alternative Communication*. Cardiff, Wales, 22-24 de septiembre.
- Cahuzac, M. (1985). *El niño con trastornos motores de origen cerebral*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Call Centre (1988). *Communication aids and computer based learning*. University of Edinburgh.
- Calvo, R. E., Gracia, B., Martín-Caro, L. y Montero, I. (1990). Adaptaciones para la evaluación. En Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial: *Las Necesidades Educativas Especiales del Niño con Deficiencia Motora*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Campione, J. D., Brow, A. L. y Ferrara, R. A. (1982). Mental retardation and intelligence. En R.J. Sternberg (ed.): *Handbook of Human Intelligence*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Clarke, A. D. B. y Clarke, A. M. (1983). Constancy and change in the growth of human characteristics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 25, 191-210.
- Clements, S. D. (1966). Minimal brain dysfunction in children. *NINBD Monograph*, 3. Washington: Superintendent of documents.

- Cohen, L. B. (1972). Attention-getting and attention-holding processes of infant visual preferences. *Child development*, 43, 869-879.
- Cole, M. y Cole, S. R. (1989). *The development of children*. New York: W.H. Freeman and Co.
- Cole, M. y Griffin, P. (1983). A Socio-Historical Approach to Re-mediation. *Quarterly Newsletter of the Laboratory of Comparative Human Cognition*. Vol. 5, (4), 69-74.
- Coleman, L., Cook, A. M. y Meyers, L. (1980). Assessing non oral clients for assistive communication devices. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. Vol. 45, (4).
- Coll, C., Palacios, J. y Marchesi, A. (1990) (Eds). *Desarrollo psicológico y educación I, II, III*. Madrid: Alianza Editorial.
- Collis, E. (1953). Management of Cerebral Palsy in children. *Medical Illustration*, 7.
- Cook, T. D. y Reichardt, Ch. S. (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*.
- Congreso Internacional de Educación Infantil (1989). *Fundamentos psicopedagógicos, metodológicos, intervenciones y recursos*. Comunidad de Madrid. Consejería de Educación.
- Connolly, K. J. y Prechtel, H. F. R. (1981). Maturation and development: Biological and psychological perspectives. *Clinics in developmental medicine n° 77/78*. London SIMP with Heinemann. Philadelphia: Lippincott.
- Corno, L. y Snow, R. E. (1986). Adapting teaching to individual differences among learners. En M.C. Wittrock (ed.): *Handbook of Research on teaching*. New York:McMillan.
- Costa, M., Marco, F., Monton, M. J., Quer, M., Salas, E. y Valas, T. (1989). *Pruebas Pedagógicas graduadas para Preescolar y Ciclo Inicial*. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Cotton, E. (1975). *Conductive education and Cerebral Palsy*. London: The Spastic Society.
- Courville, C. B. (1971). *Birth anoxia and Brain Damage*. Los Angeles: San Lucas Press.
- Creech, R. (1982). Association, assimilation and memorization. In Montgomery (ed.): *The Assisted Communicator*. Palo Alto, CA: Phonic Eas.
- Crickmay, M. (1966). *Speech Therapy and the Bobath Approach to Cerebral Palsy*. Springfield, Illinois: Thomas (trad. cast.: Logopedia y enfoque Bobath en Parálisis Cerebral. 1974. Buenos Aires: Panamericana).
- Cronbach, L. (1980). *Towards reform of program evaluation*. San Francisco: Jossey Bass.
- Crothers, B. y Paine, R. S. (1959). *The Natural History of Cerebral Palsy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Cruickshank, W. M. (1976). *Cerebral Palsy. A developmental disability*. New York: Syracuse University Press.

- Cruickshank, W. M. (1976). The problem and its scope. En W.M. Cruickshank (ed.): *Cerebral Palsy. A developmental disability*. New York: Syracuse University Press.
- Cruickshank, W. M., Hallahan, D. y Bice, H. V. (1976). Personality and Behavioral Characteristics. En W.M. Cruickshank (ed.): *Cerebral Palsy. A developmental disability*. New York: Syracuse University Press.
- Cruickshank, W. M., Bice, M. V., Wallen, N. E. y Lynck, Ka. (1957). *Perception and Cerebral Palsy*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Culp, D. M., Ambrosi, D. M., Berniger, T. M. y Mitchell, J. O. (1986). Augmentative Communication aid use. A follow-up study. *AAC. Augmentative and Alternative Communication*. Vol. 2, (1).
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI-MEC.
- Chapman, R. y Miller, J. (1980). Analyzing language and communication in the child. En R. Schiefelbusch (ed.): *Nonspeech language and communication*. Baltimore: University Park Press.
- Cherry, R. S. (1981). development of selective auditory attention skills in children. *Perceptual and Motor Skills*, 52, 379-385.
- Churchill, J. A., Masland, R. L., Nayrol, A. y Ashworth, M. (1974). The etiology of Cerebral Palsy in pre-term infants. *developmental medicine an child Neurology*, 16, 43-149.
- Dague, P. y Garelli, M. (1968). Le probleme de la constance du QI chez les enfant IMC. *Le courrier de Suresnes*, 34.
- Darder, P. y López, J. A. (1985). *Cuestionario para el análisis del funcionamiento de la escuela. QUAFE 80*. Barcelona: Onda.
- Deaver, G. C. (1952). *Cerebral Palsy. Methods of evaluation and treatment*. New York: Rehabilitation Monographs IX. Institute of Physiotherapy Medicine and Rehabilitation. New York University.
- De Corte, E. (1990). Aprender en la escuela con las nuevas tecnologías de la información: Perspectivas desde la psicología del aprendizaje y de la instrucción. *Comunicación y Lenguaje*. 6.
- Del Carmen, L. y Zabala, A. (1991). *Guía para la elaboración, seguimiento y valoración de proyectos curriculares del centro*. Madrid: CIDE.
- Delmas, A. (1973). *Vías y Centros Nerviosos*. Barcelona: Toray-Massoy.
- Delisi, R., Locker, R. y Younis, J. (1976). Anticipatory imagery and spatial operations. *developmental psychology*, 12, 298-310.
- Denhoff, E. y Holden, R. (1955). Understanding Parents: One need in Cerebral Palsy. *Cerebral Palsy*, 9, 11-25.
- Denhoff, E. y Robinault, J. P. (1960). *Cerebral Palsy and related disorders*. New York: Mc. Graw Hill.
- Denhoff, E. (1976). Medical aspects. En W. M. Cruickshank (Ed). *Cerebral Palsy. A developmental disability*. New York: Syracuse University Press.

- Denhoff, E. y Langdon, M. (1966). Cerebral disfunction. A treatment program for young children. *Clinic Pediatric*, 5, 332-365.
- Denis, M. y Khon, B. (1975). Comprehension of syntax in infantile hemiplegics after cerebral hemidecortication left hemisphere superiority. *Brain and Language*, 2, 472-482.
- Denis, M. y Whitaker, H. A. (1976). Language acquisition following hemidecortication: Linguistic superiority of the left over the right hemisphere. *Brain and Language*, 3, 404-433.
- Díaz, R. M. y Berk, L. E. (1992). *Private speech: from social interaction to self-regulation*. Hillsdale, NJ: LEA.
- Díaz, R. M., Neal, C. J. y Amaya-Williams, M. (1990). The social origins of self-regulation. En L.C. Moll (ed.). *Vygotski and Education: Instructional implications and applications of sociohistorical psychology*, 127-154. New York: Cambridge University Press.
- Díaz, R. M., Neal, C. J. y Vachio, A. (1991). Maternal teaching in the zone of proximal development: a comparison of low and high-risk dyad. *Merrill-Palmer Quarterly*, 37 (1), 83-107.
- Di Carlo, L. M. (1974). Communication Therapy for problems Associated with Cerebral Palsy. En Dickson, Stanley, (ed.): *Communication Disorders: Remedial Principles and Practices*. Glenview, Ill.: Scott, Foresman & Co.
- Doman, R. J., Spitz, E. B., Zucman, E., Delacato, C. H. y Doman, G. (1960). Children with severe brain injuries. Neurological Organization in term of mobility. *Journal American Medicine Association*. ASS, 174:257.
- Downs, M. (1981). *Hear-kit system*. CO: BAM World Publications.
- Drillien, C. M., Ingram, T. S. y Russell, E. (1969). Further Studies of the causes of diplegia in children. *developmental Medicine and child Neurology*. 6, 591-599.
- Dumper, C. (1988). Providing microcomputer access to young children with motor impairments. *Canadian Journal of Rehabilitation*. Vol. 2, (2).
- Dunn, (1982). *The Journal Pre-sign motor assessment*. Tucson: Communication skill Builders.
- Dunsdon, M. I. (1952). *The educability of cerebral palsied children*. London: Newnes.
- Dwason, N. y Mc Hugh, B. (1986). Families as partners. *Pastoral care in*, 102-109.
- Eagle, R. S. (1985). Deprivation of early sensorimotor experience and cognition in the severely involved Cerebral-palsied child. *Journal of Autism and developmental Disorders*. Vol. 15, (3), 169-283.
- Easton, T. A. (1972). On the normal use of reflexes. *American scientist*, 60, 591-599.
- Economo, C. Von (1929). *The cytoarchitectonics of the human cerebral cortex*. Londres: Oxford University Press.

- Elkonin, D. B. (1971). Toward the problem of stages in the mental development of the child. *Voprosii psichology*, 4. En M. Cole (ed.): *Soviet developmental psychology. An anthology*. White Plains, N.Y.: M.E. Sharpe.
- Elkonin, D. B. (1980). *Psicología del Juego*. Madrid: Visor.
- Emiliani, F. y Molinari, L. (1985). *Il mondo sociale del Bambino*. Bologna: Il mulino.
- Emiliani, F. y Molinari, L. (1988). What everybody knows about children: Mother's ideas on early childhood. *European journal of psychology*. Vol. 3, (1), 19-31.
- Emmerich, W. (1969). The Parental role: a cognitive functional approach. *Monographs of the Society for Research in Child development*, 34, 8.
- Entwistle, N. J. y Ramsden, P. (1983). *Understanding student learning*. London: Croom Helm.
- Escalona, S. K. y Corman, T. T. (1968). *Albert Einstein Scale of Early Cognitive development*. Manuscrito no publicado. Departamento de Psiquiatría, Albert Einstein College of Medicine, Yeshiva University.
- Escudero, J. M. (1987). La investigación-acción en el panorama actual de la investigación educativa: Algunas tendencias. *Innovación e investigación Educativa*, 3, 5-39.
- Esteban, S. y Bueno, J. (1988). *Claves para transformar y evaluar los centros. Más allá y más acá de las reformas*. Madrid: Popular.
- Fasler, J. (1969). *Performance of cerebral-palsied children under conditions of reduced auditory input on selected intellectual, cognitive, and perceptual tasks*. Research Report No. 6. New York: Columbia University, Research and Demonstration Center for the Education of handicapped Children.
- Fay, T. (1954). Use of pathological and unlocking reflexes in the rehabilitation of Spastics. *American Journal Physiotherapy and Medicine*, 33, 347-353.
- Fell, A. (1984). *The man-oral communication assessment*. Ann Arbor, MI: Alternatives to speech, Inc.
- Fernández Ballesteros, R.(1986). *Psicodiagnóstico*. Madrid: UNED.
- Fernández Ballesteros, R. y Carroble, J. A. I. (1983). *Evaluación conductual*. Madrid: Pirámide.
- Fernández Villalta, M. (1988). *Tecnologías de la información y discapacidad*. Madrid: Fundesco.
- Fieber, N. (1983). *Informal assessment of visual skills needed for non-speech development*. University of Nebraska Medical Center, Meyer children's Rehabilitation Institute.
- Fierro, A. (1984). Modelos psicológicos de análisis del retraso mental. *Papeles del colegio de psicólogos*, 4, 4-10.
- Fishman, H. Ch. y Rosman, B. L. (1988). *El cambio familiar desarrollo de modelos*. Buenos Aires: Gedisa.
- Flavell, J. H. (1964). *The developmental psychology of Jean Piaget*. New York: Van Nostrand.

- Foster, M. (1986). Family young disabled children in family therapy. *Family Therapy Collection*, 18, 62-72.
- Freedman, D. (1965). An Ethological Approach to the General Study of human Behavior. En S.G. Vandenberg (ed.): *Methods and goals in Human behavior genetics*. New York: Academic Press.
- Freud, S. (1897). Die Infantile Cerebral Lahmung. En Nothangel (ed.): *Spezielle Pathologie und Therapie IX*. Viena: Holden.
- Fuller, P. y Southgate, T. (1985). The development of specialized software for children with language and communication handicaps. *Proc. of International Cerebral Palsy Society 4th International Conference*. Dublin: Central Remedial Clinic.
- García, M. C., Rosa, A., Montero, I. y Etiedem (1990). Instrucción, aprendizaje e interacción profesor-alumno. Un estudio de observación en el aula. *Infancia y Aprendizaje*, 51-52, 79-97.
- García Aymerich, V. (1986). Parálisis Cerebral. En *Enciclopedia Temática de Educación Especial*. 1741-1772. Madrid: CEPE.
- García Hoz, V. (1975). Una pauta para la evaluación de centros educativos. *Revista Española de Pedagogía*, vol. XXXIII, (130), 117-150.
- García Viso, M. y Puig de la Bellacasa, R. (1989). *Empleo, discapacidad e innovación tecnológica*. Madrid: Fundesco.
- García, M. C., Rosa, A., Montero, I. y Etiedem (en prensa). *Instrucción y progreso escolar en niños con Parálisis Cerebral de Preescolar y Ciclo Inicial. Un estudio de seguimiento*. Madrid: M.E.C.-C.I.D.E.
- Garret, J. y Dyke, B. (1988). *Microelectronics and pupils with special educational needs*. Manchester: University Press.
- Gelman, R. (1979). Preschool thought. *American Psychologist*, 34, 171-180.
- Gesell, A. (1940). *The first five years of life*. New York: Harper and Row.
- Gesell, A. y Amatruda, C. S. (1941). *developmental diagnosis: Normal and abnormal child development*. Hagerstown, Md: Harper and Row (trad. cast.: Diagnóstico del Desarrollo Normal y Anormal del niño. 1979. Buenos Aires: Paidós.)
- Gibson, J. J. (1979). *The Ecological Approach to Visual Perception*. Boston: Houghton Mifflin.
- Gimeno, J. y Pérez, A. (1985). *La enseñanza su teoría y su práctica*. Madrid: Akal.
- Gine, C. et al. (1989). *Educació especial: Noves perspectives*. Barcelona: Laia.
- Glos, J. y Pavlovkin, M. (1985). Profile of intellectual achievements in the WISC of children with hemiplegic form of cerebral palsy (their dependence on the hemispheric localization of the brain damage). *Studio Psychological*. Vol. 27, (1), 37-46.
- Goldenberg, E. P. (1979). *Special technology for special children*. Baltimore: University Park Press.

Goldenberg, E. P., Russell, S. J., et al. (1984). *Computer, education and special needs*. Great Britain. Addison-Wesley Publishing Company.

Goldschmid, M. L. y Bentler, P. (1968). *Concept Assessment Kit-Conservation-Manual*. San Diego, California: Educational and Industrial Testing Service.

Goodenough-Trepagnier, C. y Rosen, M. J. (1982). *Determinants of rate in communication aids for the non-vocal motor handicapped*. Seattle: Proc. of the Human Factors Society.

Goodenough-Trepagnier, C. y Rosen, M. J. (1982). Analytical framework for optimizing design and selection of non-vocal communication techniques. *Proc. of the International Federation of Automatic Control Conference on Control Aspects of Prosthetics and Orthotics*.

Goossens, C. (1982). Implications of research for the selection of nonspeech instructional procedure. *Proceedings of the Second International Conference on Non-Speech Communication*. Toronto: Blissymbolics Communication Institute.

Goossens, C. (1985). Technology as a tool for conversation and language learning for the physically disabled. *Topics in Language Disorders*, December.

Goossens, C. (1989). Aided communication intervention before assessment: A case study of a child with cerebral Palsy. *Augmentative and Alternative Communication*. Vol. 5, (1).

Gouin-Decarie, T. (1969). A study of the manual and emotional development of the Thalidomide child. En B.M. Foss (ed.): *Determinants of Infant Behavior*. Londres: Methuen & Wiley.

Granger, C. y Wehman, P. (1979). Sensory Stimulation. En P. Wehman (ed.): *Recreation programming for developmentally disabled person*. Baltimore: University Park Press.

Griffiths, M. I. and Bassett, N. M. (1967). Cerebral Palsy in Birmingham. *developmental Medicine and Child Neurology*, 9, 33-46.

Griffiths, M. I. (1967). Cerebral Palsy in Multiple Pregnancy. *development Medicine and Child Neurology*, 9, 713-731.

Hagberg, B. y Hagberg, G. (1987). Epidemiology of Cerebral Palsy and other major neurodevelopmental impairments Relations to perinatal events. En Galjaard, H. (ed.): *Early detection and management of Cerebral Palsy*. Martinus Nijhoff Publishers.

Hagberg, B. y Hagberg, G. y Olow, I. (1975). The changing Panorama of Cerebral Palsy in Sweden 1954-1970. II. *Acta pediátrica Scandinavia*, 64, 93-200.

Haley (1986). *Terapia no convencional*. Buenos Aires: Amorrortu.

Hanzlik, J. R. y Stevenson, M. B. (1986). Interactions of mothers with their infants who are mentally retarded, retarded with cerebral palsy, or non-retarded. *American Journal of Mental Deficiency*. Vol. 90, (5), 513-520.

- Hari, M. (1972, 1975, 1968, 1969). *Lectures and films at Congresses in Dublin, Oxford, Int. Cerebral Palsy Society and the October 1968 Course at Castle Priory, and Proc. Int. Symposium on the Disabled Child*. Brugges, Belgium.
- Hari, M. y Akos, K. (1989). *Conductive Education*. Routledge Publishers. (Original publicado en Húngaro en 1971).
- Harris, D. (1982). Communication interaction processes involving non-vocal physically handicapped children. *Topics in Language Disorders*. Vol. 2, (2).
- Hehner, B. (1985). *Simbolos Bliss. Diccionario guía*. Madrid: M.E.C.
- Heilman, A. (1952). Intelligence in Cerebral Palsy. *The Cripple Child*, 30, 11-13.
- Henderson, S. E. (1986-a). Problems of Motor development: Some Theoretical issues. En *Advances in Special Education*, 5, 147-186.
- Henderson, S. E. (1986-b). Problems of Motor development: Some Practical issues. En *Advances in Special Education*, 5, 187-218.
- Henderson, J. L. (1961). *Cerebral Palsy in Childhood and Adolescence*. Edinburgh: E. and S. Livingston.
- Hernández Gómez, R. (1977). *Deficiencias Cerebrales Infantiles*. Madrid: Pablo del Río.
- Hindley, C. B. (1968). Growing up in five countries: A comparison of data in wearing, elimination, training, age of walking and IQ in relation to social class from European longitudinal studies. *developmental Medicine and Child Neurology*, 10, 715-742.
- Hiroyasu Funakubo (1987). R & D of environment aids for the severely disabled. *Precision Machinery*, 1, 337-353.
- Hnott, G. (1979). Attitudes and needs of parents of cerebral palsied children. *Rehabilitation Literature*, July, Vol. 40, (7).
- Hope, M. (1986). *The magic of the micro: a resource for children with learning difficulties*. Great Britain: CET.
- Hopkins, T. W., Bice, H. V. y Colton, K. L. (1954). *Evaluation and Education of the Cerebral Palsy Child*. New Jersey Study. Washington D.C.: International Council fo exceptional children.
- Huer, B. M. (1983). *The nonspeech test*. University of Wisconsin-whitewater. U.S.A.
- Hughlings, J. (1932). Remarks on dissolution of the nervous system as exemplified by certain post-epileptic conditions. In J. Taylor (ed.): *Selected writings of John Hughlings-Jackson*, 2. London: Hodder and Stoughton.
- Illingworth, R. S. (1966). *The development of the infant and young Child, normal and abnormal*. London: Livingstone.
- Illingworth, R. S. (1958). *Recent Advances in Cerebral Palsy*. Boston: Little Brown and Co.
- Ingram, T. T. S. (1964). *Paediatric aspect of Cerebral Palsy*. Edinburgh: Livingstone.

- Ingram, T. T. S. (1969). The new approach to early diagnosis of handicaps in childhood. *developmental Medicine and Child Neurology*, 11, 279-290.
- Insero (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de las Consecuencias de la Enfermedad*. Originalmente publicada por la OMS en 1980.
- Isaacs, D. (1983). *¿Cómo evaluar los centros educativos?*. Pamplona: EUNSA.
- Isaacson, R. L., Douglas, R. J., Lubar, J. F. y Schmaltz, L. W. (1978). *Introducción a la Psicología fisiológica*. Madrid: Taller de Ediciones J.B.
- Jackson, D. D. (1957). The question of family homeostasis phyciat. *Quart. supple*, 31.
- Jackson, A. T. (1968). The question of family homeostasis. *Sciencia and Behavior Books*. Palo Alto, California.
- Jeffree, D. M., Mc Donkey, R. and Hewson, S. (1977). *Let me play*. Londres: Souvenir Press. (trad. cast.: Vamos a jugar. Guía de juegos cotidianos para ayudar al desarrollo normal del niño. 1979. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales).
- Joebl, Dina (1989). Evaluation and implementation of swith technology. *Closing the Gap*. Vol. 7, (6).
- Jones, E. B. (1981). Anatomy of cerebral cortex: columnar input-output organization. En F. O. Schmit, F. G. Worden Adelman y S.G. Denis (eds.): *The organization of the cerebral cortex*, 199-235. Cambridge, Mass: MIT press.
- Kabat, H. (1961). Proprioceptive facilitation in therapeutic exercise. En *Therapeutic Exercise*. New Haven, Connecticut: Ed. Licht S.
- Kaye, K. (1986). *La vida mental y social del bebé*. Barcelona: Paidós.
- Keats, S. (1965). *Cerebral Palsy*. Illinois-Springfield: Charles C. Thomas.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of Personal Constructs*. NY: Norton.
- Kessen, W. (1984). The end of the age of development. En R.J. Sternberg (ed.): *Mechanisms of Cognitive development*. New York: Freeman & Co.
- Kew, S. (1978). *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*. Madrid: Temas Rehabilitación.
- Khon, M. L. (1969). *Class and conformity: a study in values*. Homewood, Ill: Dorsey.
- Khon, M. L. (1976). Social Class and Parental Values: Another Confirmation of the relationship. Comment on Wright and Wright. *American Sociological Review*, 41, 538-545.
- Khon, B. y Denis, M. (1974). Patterns of hemispheric specialization after hemidecortication for infantile hemiplegia. En M. Kingsbourne, W. L. Smith (ed.): *Hemispheric Disconnection and Cerebral Function*. Springfield, Ill.: Charles, C. Thomas.
- Kiernan, C. (1983). *Cómo conseguir que el niño juegue y se comunique*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

- Kleist, K. (1934). *Gehirnpathologie*. Leipzig: Barth.
- Kogan, K. y Tyler, N. (1973). Mother-child interaction in young Physically handicapped. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 492-497.
- Kogan, K., Tyler, N. y Turner, P. (1974). The process of interpersonal adaptations between mothers and their cerebral palsied children. *developmental Medicine and Child Neurology*, 16, 518-527.
- Kolb, B. y Whishaw, I. Q. (1986). *Fundamentos de Neuropsicología Humana*. Barcelona: Labor.
- Knott, P. G. (1979). Attitudes and needs of parents of cerebral palsied children. *Rehabilitation literatures*. Vol. 40, (7), 190-195.
- Kraat, A. (1985a). The jump from language boards to electronic/computerized devices. *Proc. of 4th Conference International Cerebral Palsy Society*. Central Remedial Clinic.
- Kraat, A. (1985b). *Communication Interaction between Aiden and Natural Speakers. A state of the Arte Report*. Toronto: IPCAS, Canadian Rehabilitation Council for the Disabled.
- Laboratory of Comparative Human Cognition (1982). A Model System for the Study of Learning Difficulties. *Quarterly Newsletter of the Laboratory of Comparative Human Cognition*. Vol. 4, (3), 39-66.
- Langley, B. y Dubore (1976). Functional vision screening for severely handicapped children. *New out look for the blind*, 8, 346-350.
- Laraway, Lee A. (1985). Auditory selective attention in cerebral-palsied individuals. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 16, 260-266.
- Lazzerini, E. (1988). Examen Motoscópico de Milani Comparetti. Teoría y Práctica. *Simposium Internacional "La Parálisis Cerebral en sus aspectos Clínicos, Terapéuticos y Educativos."* Madrid: INSERSO.
- Lecours, A. R. (1982). Correlates of developmental behavior in brain maturation. En T. Bever (ed.): *Regressions in mental development*. Hillsdales, NJ: Erlbaum.
- Le Metayer, M. (1988). Les principes de l'éducation thérapeutique. *Simposium International "La parálisis cerebral en sus aspectos clínicos, terapéuticos y educativos."* Madrid: INSERSO.
- Le Metayer, M. (1988). L. Examen Neuro-moteur (cerebromoteur) du Jeune enfant. *Simposium Internacional "La Parálisis Cerebral en sus Aspectos Clínicos, Terapéuticos y Educativos."* Madrid: INSERSO.
- Le Metayer, M. (1990). Los Niños Paralíticos Cerebrales. *Conferencia dada en las VIII Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz*. Madrid: APE-RT. en Francés: *Journal de Pédiatrie et Puericulture*. 5/1990.
- Leontiev, A. N. (1959). *Problemas del desarrollo de la psique*. Moscú: Ed. Agencia Novedades Editoriales.
- Leontiev, A. N. (1978). *Activity, Consciousness and Personality*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.

- Leontiev, A. N. (1981). The problem of activity in psychology. En J.V. Wertsch: *The concept of activity in Soviet psychology*: Amonk, New York: M.E. Sharpe.
- Le Vine, R. (1974). Parental goals a cross-cultural view. *Teachers College Record*, 76, 226-239.
- Levitt, S. (1982). *Treatment of Cerebral palsy and motor delay*. Oxford: Blackwell (trad. cast.: Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor. 1990. Buenos Aires: Panamerica).
- Lewin, K. (1933). Environment Forces. En C. Murchison (ed.): *A Handbook of Child psychology*. Worcester, Mass.: Clark University Press.
- Lewin, K. (1939). Field Theory and Experiment in Social psychology: Concept and Methods. *American Journal of Sociology*, 44, 868-896.
- Light J., Rothschild, N. y Parnes (1985). *The effect of communication intervention with nonspeaking physically disabled children*. Augmentative Communication Service Hugh McMillan Medical Center. Paper Submitted to Asha. April, 1.
- Lipsitt, L. P. y Kaye, H. (1965). Changes in neonatal response to optimist-ing and non optimist-ing sucking stimulation. *Psychonomic science*, 2, 221-222.
- Lipsitt, L. P. (1971). Infant Learning the blooming buzzing confusion. En M.E. Meyer (ed.): *Second western symposium on learning: Early learning*. Bellingham: Western Washington State College.
- Little, W. J. (1844). Nature and Treatment of deformities. *Lancet*, 1, 318.
- Little, W. J. (1862). On the influence of abnormal parturition, difficult labor, premature birth, and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Obstetrical society*, 3, 293. London.
- Lombardino, L. y Langley, M. B. (1989). Strategies for assesing severally multihandicapped children for augmentative and alternative communication. *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 4, (3).
- Lowe, M. y Costello, A. J. (1976). *The symbolic play test*. Windsor, Great Britain: NFER-Nelson Publishing.
- Luria, A. R. (1932). *The Nature of Human Conflicts*. New York: Liveringht.
- Luria, A. R. (1960). *Verbal regulation of behavior. The Central Nervous System and behavior*. New York: M. Brazier, Josia Macy Jr Foundation.
- Luria, A. R. (1963). *Restoration of function after brain injury*. Oxford: Pergamon press.
- Luria, A. R. (1969). *Higher Cortical Functions in man and their Disturbances in local Brain Lesions*. Moscú. Universidad de Moscú (trad. cast.: Las funciones psíquicas superiores y su organización cerebral. 1983. Barcelona: Fontanella.
- Luria, A. R. (1970). La organización funcional del cerebro. *Rev. Scientific American*, 19-27.

- Luria, A. R. (1975). *Evoluzionnoie vvedenie v psijologuiin*. Moscú: Universidad de Moscú (trad. cast.: Introducción evolucionista a la psicología. 1987. Barcelona: Fontanella).
- Luria, A. R. (1979). *The making of a Mind*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Luria, A. R. (1980). *Conciencia y Lenguaje*. Madrid: Pablo del Río.
- Luria, A. R., Leontiev, A. N. y Vygostki, L. S. (1986). *Psicología y Pedagogía*. Madrid: Akal.
- Magnus, R. (1924). *Koperstellung*. Berlín: Springer.
- Magnus, R. (1926). Some results of studies of the physiologic of posture. *Lancet*, 2, 531-535, 585.
- Marchesi, A. y Martín, E. (1990). Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Eds): *Desarrollo psicológico y educación. III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza.
- Marín, M. A. y Buisan, B. (1986). *Tendencias actuales en el diagnóstico pedagógico*. Barcelona: Laertes.
- Martínez Estrada, J. (1971). El problema de los minusválidos. *II Symposium Internacional de Rehabilitación*. Madrid: Instituto Nacional de Educación Física y Deportes.
- Marton, L. (1986). *Special Educational Needs Information Exchange Project: Final report*. Glasgow: Scottish Council for Educational Technology.
- Mash, E. y Terdal, L. (1973). Modification of mother-child interactions: Playing with children. *Mental Retardation*. Vol. 11, (5), 44-49.
- Matas, S. L., Arend, R. A. y Sroufe, L. A. (1978). Continuity of adaptation in the second year: the relationship between quality of attachment and later competence. *Child Development*, 49, 547-556.
- Mayer-Johnson, R. (1985). *Simbolos pictográficos para la comunicación (no vocal)*. Madrid: M.E.C.
- McCoy, M. (1977). A reconstruction of Emotion. En D. Bannister, Comp: *New Perspectives in personal construct theory*. Londres: Academic press.
- McDonald, A. (1984). Blissymbolics and manual signing. A combined approach. *Communicating Together*. Vol. 2, (4).
- McDonough, S. y Cohen, L. B. (1982). Attention and memory in cerebral palsied infants. *Infant behavior and development*, 5, 347-353.
- McFie, J. y Robertson, J. (1973). Psychological tests Results of children with Thalidomide deformities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 719-727.
- McFie, J. (1961). Intellectual impairment in children with localized post-infantile cerebral lesion. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. Vol. 24, (2), 361-365.

- McGillicuddy-Delisi, A. V. (1985). The relationship between parental beliefs and Children's cognitive level. En I.E. Sigel (ed.): *Parental Beliefs Systems. The Psychological Consequences for children*. Hilldale, N.Y.: Erlbaum.
- M.E.C. (1989). *Diseño Curricular Base*. Madrid: Centro de Publicaciones.
- M.E.C. (1989). *Libro Blanco para la reforma del sistema educativo*. Madrid: Centro de Publicaciones.
- Melyn, M. A. and Grossman, H. J. (1976). Neurophysiological Correlates. En Cruickshank (ed.): *Cerebral Palsy. A developmental disability*. New York: Syracuse University Press.
- Meyers, L. S., Coleman, C. L. y Morris, L. N. (1982). Conservation training of three cerebral palsied children. *Bulletin of the Psychonomic Society*, 20, 14-16.
- Meyers, Grows, Coleman y Cook. (1990). *An assessment battery for assistive device systems recommendations*. Part I. Sacramento: Assistive Device Center, California State & University.
- Milani-Comparatti, A. y Gidoni, E. (1967a). Pattern analysis of motor development and its disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 9, 625-630.
- Milani-Comparatti, A. y Gidoni, E. (1967b). Routine Developmental examination in normal and retarded children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 9, 631-638.
- Miller, A. S., Stewart, M. P., Murphy, M. y Ventzen, A. C. (1955). An evaluation method for cerebral palsy (Motor Development Test). *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 9, (3), 105-111.
- Minear, W. L. (1956). A classification of Cerebral Palsy. *Pediatric*, 18, 841-852.
- Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Granica.
- Mitler, P. (1987). La colaboración entre padres y educadores de niños deficientes: una necesidad. *Perspectivas*. Vol. 17, (2), 185-195.
- Molnar, G. R. y Taft, L. T. (1973). Cerebral Palsy. En L. Wortis (ed.): *Mental retardation and developmental disabilities*, 85-112. New York: Brunner/Mazel.
- Moll, L. C. (1990). Introduction. En L.C. Moll (ed.): *Vygotski and Education: Instructional implications and applications of sociohistorical psychology*, 1-27. Cambridge, Ma: Cambridge University Press.
- Montero, I. (1989). *Motivación de logro: Concepto y medida en el ámbito de la enseñanza media*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.
- Moos, R. H. y Trickett, E. J. (1984). *Escala de clima social en centros escolares*. Madrid: Tea.
- Morris, Karen L. (1989). Alternative computer access methods for young handicapped children. *Closing the gap*. Vol. 7, (6).

- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representations. En R. M. Farr y S. Moscovici (eds.): *Social representation*, 3-69. Cambridge University Press.
- Moscovici, S. y Hewstone, M. (1983). Social representations and social explanations: from the "Navie" to the "Amateur" scientist. En M. Hewstone (ed.): *Attribution theory*, 98-125. Oxford: Blackwell.
- Musity, G. y Gutiérrez, M. (1984). *Disciplina familiar, rendimiento y autoestima*. Actas de las Jornadas Nacionales de Orientación Profesional.
- Murdock, G. P. (1960). The universal of the nuclear family. En Bell N.Y. y Vogel (eds.): *The family*. Glencoe III. The Free Press.
- Murray, H. A. (1975). *Test de percepción temática*. Buenos Aires: Paidós.
- Murray, J. y Cornell, C. (1981). Parentalplegia. *Psychology in the Schools*, 18, 201-207.
- Musselwhite, C. R. (1986). *Adaptive play for special needs children*. College-Hill Press, Inc. (trad. cast.: Juegos adaptados para niños con necesidades especiales. 1990. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales).
- Musselwhite, C. R. y St. Louis, K. W. (1982). *Communication programming for the severely handicapped: Vocal and nonvocal strategies*. San Diego. College-Hill Press.
- Neligan, G. y Prudham, D. (1969). Norms for four Standard developmental milestones by sex, social, class and place in the family. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 11, 543-442.
- Nelson, R. B. y Ellenberg, J. H. (1986). Antecedents of Cerebral Palsy. Multivariate analysis of risk. *The new England Journal of medicine*, 315, 81-86.
- Nisbet, P. (1983). *A communication aid for the physically handicapped*. Edinburgh: Final Year Honors Project Report, Geriot Watt University.
- Nicolich, L. M. (1977). Beyond sensorimotor intelligence: Assessment of symbolic maturity through analysis of pretend play. *Merrill-Palmer Quarterly*, 23, 89-99.
- Osler, W. (1889). *The Cerebral Palsies in children. A clinical study for the infirmary of nervous disorders*. Philadelphia: Blakiston.
- Owran, L. (1985). *Los símbolos Bliss. Una introducción*. Madrid: M.E.C.
- Palacios, J. (1987). Contenidos, estructura y determinantes de las ideas de los padres. Una Investigación empírica. *Infancia y Aprendizaje*, 39-40, 113-136.
- Palacios, J. (1987). Las ideas de los padres sobre sus hijos en la investigación evolutiva. *Infancia y Aprendizaje*, 39-40, 97-111.

- Palacios, J., González, M. y Moreno, M. (1987). Ideas, interacción, ambiente educativo y desarrollo: informe preliminar. *Infancia y Aprendizaje*, 39-40, 159-170.
- Palacios, J. (1990). Procesos cognitivos básicos. Primera infancia. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll (Eds): *Desarrollo psicológico y Educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza.
- Pantiel, M. y Petersen, B. (1987). *El computador, el niño y el profesor*. Madrid: Paraninfo.
- Papert, S. (1985). *Desafío a la mente*. Buenos Aires: Galápagos.
- Pascual-Castroviejo, I. (1988). Cambios en la evolución neurológica de los pacientes con problemas pre y perinatales. *Simposium internacional. La parálisis cerebral en sus aspectos clínicos, terapéuticos y educativos*. Madrid: INSERSO.
- Pask, G. (1976). Styles strategies of learning. *British Journal of Educational Psychology*, 46.
- Pérez, R. y Martínez, L. (1989). *Evaluación de centros y calidad educativa*. Madrid: Cincel.
- Perlstein, M. A. (1949). Medical aspect of cerebral palsy: Incidence, etiology and pathogenesis. *Nervous child*, 8, 125-151.
- Perlstein, M. A. (1952). Infantile Cerebral Palsy: Classification and clinical correlations. *Journal of the American Medical Association*, 149, 30-34.
- Peto, A. (1955). Konduktiv mozgasterapia mint gyogyepedagogia *Gyogyepedagogia*, 1, 15-21.
- Phelps, W. M. (1948). Characteristics Psychological Variations in Cerebral Palsy. *Nervous Children*, 7, 10-13.
- Phelps, W. M. (1950). The cerebral palsies. *Textbook of paediatrics*, 1361-1366. Philadelphia: Michell-Nelson.
- Phelps, W. M. (1952). The role of physical therapy in cerebral palsy and bracing in the cerebral palsied. *En orthopaedic appliances Atlas*, 1, 251-522. Edwards Ann Arbor.
- Piaget, J. e Inhelder, B. (1956). *The Child's conception of Space*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Piaget, J. (1970). Piaget's theory. En P.H. Mussen (ed.): *Carmichael's manual of child psychology*, vol. I, New York: Wiley.
- Piaget, J. (1971). The general problems of the psychobiological development of the child. En J.M. Tanner y B. Inhelder (ed.): *Discussions on Child Development*. New York: International Universities Press.
- Pirozzolo, F. J. y Papanicolaou, A. C. (1986). Plasticity and Recovery of Function in the Central Nervous System. En J.E. Obrzut y G.W. Hynd: *Child Neuropsychology Vol. 1. Theory and Research*. Londres: Academic Press.
- Plan Nacional de Educación Especial (1978). Real Patronato de educación y atención a deficientes.

- Polani, P. E. (1958). Prematurity and Cerebral palsy. *British Medical Journal*, 2, 1497.
- Pope, M. y Denicolo, P. (1986). *British Educational Research Journal*. Vol. 12, (2), 153-166.
- Popekewite, T. (1988). *Paradigma e ideología en investigación educativa*. Madrid: Mondadori.
- Popper, K. R. y Eccles, J. C. (1985). *El yo y su cerebro*. Barcelona: Labor.
- Portes, P., Dunham, R. y Williams, S. (1985). Preschool Intervention, Social Class, and Parent-Child Interaction Differences. *The Journal of Genetic Psychology*. Vol. 147, (2), 241-255.
- Postlethwaite, K. y Jaspars, J. (1986). The experimental use of personal Construct in Educational Research: The Critical Triad Procedure. *British Journal of Psychology*, 56, 241-254.
- Pufal, P. y Shaw, R. (1973). Analysis of the development of children's spatial reference system. *Cognitive Psychology*, 5, 151-175.
- Puig de la Bellacasa, R. (1981). *Comunicaciones y discapacidad*. Madrid: Tecnos.
- Rabinowitz, M. (1988). Computer simulations as research tools. *International Journal of Educational Research*. New York: Pergamon Press.
- Rademaker, G. C. (1935). *Reactions Labyrinthiques et Equilibre*. Paris: Masson.
- Rapin, I. (1987). *Disfunción Cerebral en la Infancia*. Barcelona: Martínez Roca.
- Redditi, H. J. y Stevenson, M. (1986). Interaction of mothers with their infants who are mentally retarded, retarded with cerebral palsy, o nonretarded. *American Journal of Mental Deficiency*. Vol. 90, (5), 513-520. University of Wisconsin. Madison.
- Rethore, M. O. (1982). El diagnóstico médico y la primera información a los padres. *Siglo cero*, 83, 37-39.
- Ridgway, L. y Majeors, S. (1985). *Computer help for disabled people*. Great Britain: Human Horizons Series.
- Ríos, J. A. (1984). *Orientación y terapia familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Riviere, A. (1984). *La psicología de Vygotski: sobre la larga proyección de una corta biografía*. Madrid: Pablo del Río.
- Riviere, A. (1990). Origen y desarrollo de la función simbólica en el niño. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll: *Desarrollo Psicológico y Educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza.
- Riviere, A. y Coll, C. (1985). *Individualización e interacción en el período sensoriomotor: apuntes sobre la construcción genética del sujeto y del objeto social*. Comunicación presentada a la XX ème Journées d'Etude de l'APSLF. (1985). Lisboa.

- Robinson, N. y Tatnall, L. (1968). Intellectual functioning of the child with congenital amputation. *Clinical Proceedings*, 24, 100-107.
- Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking*. New York: Oxford University Press.
- Rogoff, B. y Wertsch, J. V. (1984). *Learning in the Zone of Proximal Development*. *New Directions for Child Development*, 23. San Francisco: Jossey Bass.
- Rondal, J. A. (1982). *El desarrollo del lenguaje*. Barcelona: Médico-Técnica.
- Rood, M. (1962). Use of sensory receptors to activate, facilitate and inhibit motor response, autonomic and somatic, in developmental sequence. En "Approaches to the treatment of patients with Neuromuscular Dysfunction". Int. Congress of world Fed. of occupational therapists.
- Rosa, A. y Montero, I. (1990). Instrucción, motivación y comunicación. En Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial: *Las Necesidades Educativas Especiales del Niño con Deficiencia Motora*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia-C.N.R.E.E.
- Rosa, A. y Moll, L. (1985). Computadores, comunicación y educación. *Infancia y Aprendizaje*, 30.
- Rosales, C. (1990). *Evaluar a reflexionar sobre la enseñanza*. Madrid: Narcea.
- Ross, D. et al. (1981). El papel del padre en el sistema familiar. *Infancia y Aprendizaje*, 15, 39-52.
- Rothman, J. G. (1987). Understanding order or movement in youngsters with cerebral palsy. *Perceptual and Motor Skills*, 65, 391-397.
- Rushworth, G. (1960). Spasticity and rigidity. An experimental study and review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and psychiatry*, 23, 99-108.
- Rye, H., Donath, Skjorten, M. (1990). *Guía para la educación de los niños afectados de parálisis cerebral grave*. UNESCO.
- Safford, Arbitman (1975). *Developmental intervention with young physically handicapped Children*. Springfield, IL: Chas C. Thomas.
- Sahara, E. et al. (1957). Impacto del niño disminuido sobre la salud mental de sus padres. *British Medical Journal*, 2, 49-53.
- Sameroff, A. J. y Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F.D. Horowitz, S. Hetherington, Scarr-Salapater y G. Siegel (ed.): *Review of child development research*, 4. Chicago: University of Chicago press.
- Sattler, J. M. y Anderson, N. E. (1973). The Peabody Picture Vocabulary Test, Stanford-Binet and the modified Stanford-Binet with normal and cerebral palsied preschool children. *The journal of Special Education*, vol. 7, (2), 119-123.
- Scardamalia et al. (1989). Computer-supported intentional learning environments. *Journal of Educational Computing Research*, 5.

- Scott-Taplin y McLaughlin (1989). Computer access for all. *Closing the gap*. Vol. 7, (6).
- Schaffer, H. R. (1979). *El desarrollo de la sociabilidad*. Madrid. Pablo del Río.
- Schaffer, H. R. (1984). *The child's entry into a social world*. Londres: Academic Press.
- Schaffer, H. R. (1984). *Interacción y socialización*. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Schaffer, D. R. (1989). *Developmental psychology: Childhood and adolescence*. Pacific Grove, Ca: Brooks/Cole Publishing Co.
- Schaltenbrand, G. (1927). The development of human motility and motor disturbances. *Bulletin of the New York Academy of medicine*, 3, 534-536.
- Schwartz, A. H. (1985). *Handbook of microcomputer applications in communication disorders*. Great Britain.
- Schwartz, R. P., Zuck, F. N., Parsons, F. H., Wingate, K., Lacey, T. H. and Johnson, M. K. (1951). Motivation of children with multiple functional disabilities. *Journal of the American Medical Association*, 145, 951-955.
- Segovia, R. y Zaccagnini, J. L. (1988). *Nuevas Tecnologías y formación ocupacional en España*. Madrid: Fundesco.
- Seitz, S. y Hoekenga, R. (1974). Modeling as a training tool for retarded children and their parents. *Mental Retardation*. Vol. 12, (4), 28-31.
- Seligman, M. (1983). *The family with a handicapped Child: Understanding and treatment*. New York: Grune and Stratton.
- Shaefer, E. S. y Edgerton, M. (1985). Parent and child correlates of parental modernity. En I.E. Sigel (ed.): *Parental belief systems. The psychological consequences for children*. Hillsdale, N.J.: L. Erlbaum.
- Shaffer, R. y Crook, C. (1981). El papel de la madre en el Desarrollo Social Temprano. *Infancia y Aprendizaje*, 15, 19-37.
- Shepherd, G. (1987). *Neurobiología*. Barcelona: Labor.
- Sherrington, C. S. (1913). Reflex inhibition as a factor in the coordination of movements and postures. *Quarterly Journal of Experimental physiology*, 6, 251-310.
- Siegler, R. S. (1981). Developmental sequences within and between concepts. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 46 (2, serial No 189).
- Sigel, I. E., McGillicuddy-Delisi, A. V. y Johnson, E. (1980). *Parental distancing. Beliefs and Children's representational Competence Within the family Context*. Princenton, NJ: Educational Testing Service.
- Sigel, I. E. (1985). *Parental Belief Systems. The Psychological consequences for Children*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Simon, F. B., Stierlin, H. y Wynne, L. C. (1988). *Vocabulario de Terapia Familiar*. Buenos Aires: Gedisa.

- Simpson, S. A. (1974). Intelligence and perception in C.P. children. *The Israel Annals of Psychiatry and Related Disciplines*. Vol. 12, (1), 68-83.
- Siqueland, E. R. (1969). *The development of instrumental exploratory behavior during the first year of human life*. Paper presented at the meeting of the society for research in child development Santa Mónica. California.
- Snell, M. E. y Smith, D. D. (1978). *Intervention strategies*. M.E. Snell.
- Spastics Society, The (1987). *About Cerebral Palsy*. London.
- Solomon, C. (1987). *Entornos de aprendizaje con ordenadores. Una reflexión sobre las teorías del aprendizaje y la educación*. Madrid: Paidós-MEC.
- Solomon, G. (1969). Children with cerebral palsy: some factors that affect future potentials. *Clinic pediatric*, 3, 46-49.
- Soro, E. y Marco, F. (1990). Comunicación y lenguaje. En Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial: *Las Necesidades Educativas Especiales del Niño con Deficiencia Motora*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia-C.N.R.E.E.
- Soro, E., Rossell, C., Alsina, G., García, H., Sánchez de Muñain, P., Comellas, A., Villaseca, R. M. y Edo, S. (1988). *Manual de toma de decisiones y de evaluación para el aprendizaje y uso de los sistemas aumentativos de comunicación*. Serie: Evaluación, documento 1. ATAM-FUNDESCO.
- Southgate, B. A. T. N. (compilador) (1990). *Communication Equipment for Disabled People*. Oxford.
- Stenhouse, L. (1974). *Investigación y desarrollo del curriculum*. Madrid: Morata.
- Sternlieb, J. L. (1977). *The development of the concept of space in cerebral palsy children*. Tesis doctoral no publicada. Washington, D.C.: The Catholic University of América.
- Strauss, A. y Werner, H. (1942). Disorders of conceptual thinking in the Brain-Injured child. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 96, 53-72.
- Stufflebean, D. y Shinkfield, A. (1987). *Evaluación sistemática*. Barcelona: Paidós-M.E.C.
- Suárez, T. y Rojero, C. F. (1983). *Paradigma sistémico y Terapia familiar*. Madrid: Mariarsa.
- Such, P. (1988). Últimas tendencias del sistema Bliss. En C. Basil y R. Puig de la Bellacasa (eds.): *Comunicación Aumentativa*. Curso sobre sistemas y ayudas técnicas de comunicación no vocal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Swiffin, A. L., Pickering, J. A., Arnott, J. L. y Newall, A. F. (1985). *Pal: An effort Efficient Portable communication aid and Keyboard emulator*. Resna 8th Annual Conference.
- Tamarit, J. (1988). Sistemas alternativos de comunicación en autismo: Algo más que una alternativa. *Alternativas para la Comunicación*, 6, 3-5. Madrid: ATAM.

- Tardieu, C. y Marini, P. C. (1966). Comment preparer les infirmes moteurs cerebraux de 10 à 15 ans a leur vie d'adultes. *Readaptación*, 132.
- Tardieu, G. (1968). Le dossier clinique de l'infirmite motrice cerebrale. Methodes d'evaluation et applications therapeutiques. *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, 16-69.
- Tardieu, G. (1973). Factorial Analysis as an approach to cerebral palsy. *Cahiers du CDI*, 7. Paris.
- Tessier, F. A. (1970). The development of young cerebral palsy children according to Piaget's sensorimotor theory. *Dissertation Abstracts*. Vol. 30 (II-A), 4841.
- Thomas, A. y Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel.
- Toledo, M. (1977). *Parálisis Cerebral*. Madrid: Serem.
- Toledo, M. (1984). *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales*. Aula XXI. Madrid: Santillana.
- Toledo, M. (1985). *Desarrollo de los niños con minusvalía física*. C.N.R.E. E. Obra no publicada.
- Towen (1976). Neurological development in infancy. *Clinics in developmental medicine*, 58. Philadelphia: Lippincott.
- Thevarthem, C. (1982). The primary motives for cooperative understanding. En G. Butterworth y P. Light (eds.): *Social cognition. Studies of the development of understanding*. Brighton: The Harvester Press.
- Triado, C. y Forns, M. (1989). *La evaluación del lenguaje. Una aproximación evolutiva*. Barcelona: Anthropos.
- Tulviste, P. (1986). L. Levy-Bruhl and problems of the historical development of thought. *Soviet Psychology*. Vol. 25, (3), 3-21.
- Tulviste, P. (1978). On the origins of theoretic syllogistic reasoning in culture and in the child. En *Problems of Communication*. Tartu, URSS: Tartu University Press.
- Tyler, N. y Kogan, K. (1977). Reductin of stress between mothers and their handicapped children. *American Journal Occupational Therapy*, 31, 151-155.
- Udwin, O. y Yule, W. (1987). Augmentative communication modes taught to cerebral palsied children: Finding from a longitudinal study. *Int. J. Rehab. Research*. Vol. 10, (2).
- Uzgiris, I. C. y Hunt, J. M. (1966). *An instrument for assessing infant psychological development*. University of Illinois.
- Valsiner, J. (1984). Construction of the Zone of Proximal Development in Adult-Child Joint Action: The socialization of Meals. En B. Rogoff y J.V. Wertsch (eds.): *Learning in the Zone of Proximal Development. New Directions for Child Development*, 23. San Francisco: Jossey Bass.
- Vandenplas-Holper, C. (1987). Les Théories implicites du développement et de L'éducation. *European Journal of Psychology of Education*, 1, 17-39.

- Vanderheiden, G. C. (1979). *Augmentative Modes of Communication for the severely speech and motor impaired*. Wisconsin, USA: Trace Center.
- Varios Autores (1985). *Diccionario Enciclopédico de Educación Especial*. Madrid: Diagonal. Santillana.
- Varios Autores (1990). *Adaptación para alumnos con déficit motor de las Pruebas Pedagógicas graduadas para Preescolar y ciclo Inicial*. Material no publicado. Madrid: Area de Deficiencia Motora C.N.R.E.E.
- Verdugo Alonso, M. A. (1990). *Evaluación psicopedagógica*. Universidad de Salamanca.
- Vogt, C. U. O. (1951). Allgomeine Ergebnisse insurer Hirnforschung. *Journal of psychology and Neurology*, 26, 1919-1920.
- Vojta, V. (1974). *Die cerebralen Bewegungsstörungen im Sauglingsalter*. Stuttgart: Enke Verlag.
- Vila, I. (1990). La adquisición del lenguaje. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll: *Desarrollo psicológico y Educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza.
- Villuendas, D. (1986). *Sueño y alimentación infantil. Necesidades psíquicas y educación temprana I*. Madrid: Narcea.
- Villuendas, D. (1986). *Limpieza, llanto y compañía del niño. Necesidades psíquicas y educación temprana II*. Madrid: Narcea.
- Vygotski, L. S. (1927). El defecto y la compensación. Reeditado en L.S. Vygotski: *Obra escogida, Tomo 5. Fundamentos de Defectología*. (1983). Moscú: Pedagógica.
- Vygotski, L. S. (1929). Problemas fundamentales de la defectología actual. Reeditado en L.S. Vygotski: *Obra escogida, Tomo 5. Fundamentos de Defectología*. (1983). Moscú: Pedagógica.
- Vygotski, L. S. (1930). (trd. cast: Sobre los sistemas psicológicos. En L.S. Vygotski. *Obras escogidas*. 1991. Madrid: Visor).
- Vygotski, L. S. (1934). *Myschlene i Rech*. Versión castellana resumida titulada *Pensamiento y lenguaje*. (1986). Buenos Aires: Pléyade. Versión inglesa completa titulada "Thinking and Speech" en R.W.: Rieber y A.S. Carton: *The Collected Works of L.S. Vygotski. Vol. I. Problems of General Psychology*. New York: Plenum.
- Vygotski, L. S. (1960). *Desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. Moscú. Ed. Agencia Novedades Editoriales.
- Vygotski, L. S. (1972). Con respecto a la psicología y pedagogía del deficiente infantil. Reeditado en L.S. Vygotski: *Obra escogida, Tomo 5. Fundamentos de Defectología*. (1983). Moscú: Pedagógica.
- Vygotski, L. S. (1978). *Mind in Society. The development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press. Versión española titulada *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica, 1979.

- Vygotski, L. S. (1982a). El significado histórico de la crisis en psicología. En L.S. Vygotski: *Obras Escogidas*, 1. Madrid: M.E.C.-Visor.
- Vygotski, L. S. (1982b). Sobre los sistemas psicológicos. En L.S. Vygotski: *Obras Escogidas*, 1. Madrid: M.E.C.-Visor.
- Waters, E., Wippman, J. y Sroufel, A.. Attachment positive effect and later competence in the peer group: two studies in construct validation. *Child Development*, 50, 821-829.
- Wehman, P. (1979). Juegos. En E.P. Wehman (ed.): *Recreation programming for developmentally disabled persons*. Baltimore: University Park Press.
- Wegner, D. M. y Vallacher, R. R. (1977). *Implicit psychology: an introduction to social cognition*. New York: Oxford University Press.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer-Verlag.
- Wertsch, J. V. (1985). *Vygotski and the Social Formation of Mind*. Versión española en Paidós, Barcelona.
- Wertsch, J. V. (1991). *Voices of the Mind: A Sociocultural Approach to Mental Action*. Cambridge Ma: Harvard University Press.
- Westby, C. E. (1980). Assessment of cognitive and language abilities through play. *Language, Speech and Hearing services in schools*, 11, 155-168.
- Wilson, B. C. y Wilson J. (1967). Sensory and perceptual functions in the cerebral palsied: I. Pressure thresholds and two-point discrimination. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. Vol. 145, (1), 53-60.
- Wittrock, M. C. (1989). *La investigación de la enseñanza I, II y III*. Barcelona: Paidós.
- Wylie, G. A., Wilson, S. y Wedgewood, J. (1984). The use of microcomputers for psychological assessment of physically disabled adults. *Journal of Medical Engineering and Technology*. Vol. 8, (5).
- Yoder, D. y Kraat, A. (1983). Intervention issues in nonspeech communication. In Miller, Yoder y Schiefelburch (ed.): *Contemporary Issues in Language Intervention (ASHA report)*. Rochville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.
- Young, M. H. (1977). *Cognitive Development in Cerebral Palsy Children*. Tesis Doctoral no publicada. State University of New York at Albany.
- Zaporozhets, A. V. y Lisina, M. I. (1974). *El desarrollo de la comunicación en la infancia*. Moscú: Pedagógica (trad. cast.: Madrid: G. Núñez.)
- Zelazo, P. (1976). From reflexive to instrumental behavior. En L.P. Lipsitt (ed.): *Developmental psychology: the significance in infancy*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Zelazo, P. R., Zelazo, N. A. y Kolb, S. (1972). Walking in the newborn. *Science*. 176, 314-315.

Zimmerman, H. J. (1990). *Fussy sets decision making and experts system*. Boston: Klubert Academy.

Zuromski, E. (1988). Comunicación en las Jornadas de Diseño Ambiental y Discapacidad. Aspandem. Málaga.



---

Ministerio de Educación y Ciencia

---

Secretaría de Estado de Educación

---

Dirección General de Renovación Pedagógica

---