

# NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD FÍSICA

*M<sup>a</sup> T. Fernández López<sup>1</sup> y A. Pelegrín Molina<sup>2</sup>*

- (1) Orientadora del EOEP Específico Discapacidad Motora. . Dirección General de Promoción Educativa e Innovación. Consejería de Educación, Ciencia e Investigación. Murcia.*
- (2) Fisioterapeuta del EOEP Específico Discapacidad Motora. Dirección General de Enseñanzas Escolares. Consejería de Educación y Cultura, Murcia*

## RESUMEN

*Para poder determinar las necesidades educativas especiales que presentan los niños con discapacidad motora haremos un recorrido por las diferentes patologías que conllevan alteraciones físicas y neológicas. Trataremos de ver los puntos en los que coinciden en cuanto a discapacidad, y minusvalía para observar, en lo que se refiere a necesidades que presentarán en el centro educativo, que van a ser unas necesidades más o menos comunes.*

*La variabilidad respecto a las necesidades específicas vendrá de la mano más de las diferencias individuales que de los distintos grupos patológicos.*

*Veremos también las repercusiones que a nivel de desarrollo conlleva el tener una discapacidad motora*

Palabras clave. Discapacidad motora, deficiencia, discapacidad, minusvalía, Clasificación, patología, Neurológico, parálisis, órtesis, válvula, hemiplejia,

## 1- INTRODUCCIÓN

Hoy por hoy no existe consenso ni uniformidad en la utilización de una terminología precisa para concretar definiciones y clasificaciones en este campo que nos movemos, el de las deficiencias (etiología, enfermedad, patología, manifestación, deficiencia, discapacidad, minusvalía, etc.)

Sin embargo desde el punto de vista educativo se toleran las imprecisiones terminológicas que se derivan de un modelo médico de la enfermedad porque lo que verdaderamente nos interesa es la **respuesta educativa** que precisa cada alumno en concreto, independientemente de la patología, enfermedad, deficiencia, discapacidad o minusvalía que padezca el niño.

Desde un enfoque educativo, 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, tomando la perspectiva de la discapacidad (disabiliti), pues ello nos ayudaría a estudiar las actividades del individuo y a descubrir cómo mejorarlas. Nos permitiría en definitiva adecuar los recursos con los que contamos a las necesidades de los individuos y posibilitar una mejor adaptación sujeto – ambiente.

La OMS con la idea de adoptar criterios comunes de trabajo desde la asistencia sanitaria al empleo, la educación y la integración social, ha optado por precisar terminológicamente tres conceptos (Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía), ampliamente utilizados y orientados hacia los respectivos campos médico, rehabilitador y social.

- 
- DEFICIENCIA.- es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función fisiológica, anatómica o psicológica.
  - Hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Representa trastorno en el ámbito de órgano.
  - DISCAPACIDAD.- es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
-

- Refleja las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo. Representan trastornos en el ámbito de la persona.
  - MINUSVALÍA.- es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).
  - Hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades. Reflejan una interacción y adaptación al entorno.
  - 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.
- .....

## 1. - LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DEFICIENCIA MOTORA Y OTRAS DEFICIENCIAS ASOCIADAS.

### 1.1. DISCAPACIDAD MOTORA. DEFINICIÓN

Niño deficiente motórico es todo aquel que presenta de manera transitoria o permanente alguna alteración en su aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema óseo-articular, muscular y /o nervioso, y que en grados variables limita alguna de las actividades que pueden realizar el resto de los niños de su misma edad.

- **de manera transitoria o permanente.-** muchas personas "normales" pueden en algún momento de su vida sufrir inmovilizaciones o escayolas debido a traumatismos, intervenciones quirúrgicas, etc.

También en algunos casos personas con lesiones permanentes pueden tener gran mejoría con motivo de una adecuada intervención psicoeducativa y rehabilitadora.

- **alteración en su aparato motor.**- prioritariamente se trata de personas con ausencia de movimientos o dificultades para la ejecución de los mismos.
- **anomalía de funcionamiento.**-
  - en el sistema óseo - articular
  - el sistema muscular
  - el sistema nervioso
  - en dos o en los tres sistemas.
- **grados variables.**- es mas importante atender a la funcionalidad, es decir al aprovechamiento de los restos de movimiento y a lo que es capaz de realizar el niño, más que a al cuadro etiológico.
- **limita alguna de las actividades.**- limita, a veces muy seriamente, la capacidad de acción sobre el ambiente; pero es este el aspecto más importante a tener en cuenta para proporcionarle las adaptaciones que sirvan de "mediador" hacia la tarea.

## 1. 2. - CLASIFICACIÓN

Las deficiencias motoras las podemos clasificar atendiendo a varios criterios:

- Por su fecha de aparición:
  - Prenatales: (artrogriposis, espina bífida, malformaciones congénitas, luxación congénita de caderas)
  - Peri y postnatales (parálisis cerebral, miopatía de Duchenne)
  - En la adolescencia (miopatía facio-escápulo-humeral)
  - A lo largo de toda la vida (traumatismos, tumores, etc.)
- Por su etiología:
  - Transmisión genética: miopatías (Duchenne, Ladouzy-Dejerine, Werdning-Hoffmann).
  - Infecciones microbianas: poliomeilitis, tuberculosis ósea.
  - Accidentes: P.C., amputaciones,

- De origen desconocido: Espina bífida, escoliosis ideopática

- Por la localización topográfica (\*):

- Monoplejía: un solo miembro afectado

- Hemiplejía: afectación de un lado del cuerpo

- Paraplejía: afectación de las dos piernas

- Tetraplejía: afectación de los cuatro miembros.

(\*) La terminación "ejía" hace referencia a parálisis o afectación grave, mientras que la terminación "esia" es una parálisis ligera o incompleta.

- Por el origen de la deficiencia:

CLASIFICACIÓN DE LAS DEFICIENCIAS MOTORAS ATENDIENDO A SU ORIGEN	
1. - Origen cerebral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parálisis cerebral</li> <li>• Traumatismos craneo-encefálicos</li> <li>• Tumores</li> </ul>
2. - Origen espinal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poliomieltis anterior aguda</li> <li>• Espina bífida</li> <li>• Traumatismos medulares</li> <li>• Lesiones medulares degenerativas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>. Enfermedad de Werding-Hoffmann</li> <li>. Síndrome de Wohlfart-Kugelberg</li> <li>. Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth</li> <li>. Ataxia de Friedreich</li> </ul> </li> </ul>
3. - Origen muscular	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miopatías:               <ul style="list-style-type: none"> <li>. Distrofia muscular progresiva de Duchenne de Boulogne</li> <li>. Distrofia facio-escapulo-humeral de Landouzy-Dejerine.</li> </ul> </li> </ul>
4 Origen óseo - articular	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Malformaciones congénitas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amelias y focomelias ( amputaciones congénitas)</li> <li>- Luxación congénita de caderas</li> <li>- Artrogriposis</li> </ul> </li> <li>• Distróficas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Condodistrofia</li> <li>- Osteogénesis imperfecta</li> </ul> </li> <li>• Microbianas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Osteomielitis aguda</li> <li>- Tuberculosis óseo-articular</li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reumatismo de la infancia: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reumatismo articular agudo</li> <li>- Reumatismo crónico</li> </ul> </li> <li>• Lesiones osteoarticulares por desviación del raquis: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cifosis</li> <li>- Lordosis</li> <li>- Escoliosis</li> </ul> </li> </ul>
--	---

<b>1.3.</b>	<b>PARÁLISIS CEREBRAL</b>
-------------	---------------------------

- DEFINICIÓN

"Es un trastorno permanente de la postura y el movimiento debido a una lesión en el cerebro inmaduro".

- No es progresiva.
- Causa un deterioro variable en la coordinación y la acción muscular.
- Incapacita al niño para realizar movimientos normales y mantener posturas normales.
- En ocasiones se presenta asociado a alteraciones perceptivas, sensoriales, intelectuales y de habla, grandes dificultades para comer y beber, así como puede llegar a generar alteraciones emocionales en la adolescencia
- Puesto que la lesión afecta al cerebro inmaduro, puede ocurrir que en un principio no se manifiesten signos que revelen una lesión, pero deberemos estar atentos a la forma en que se ven comprometidas las diferentes etapas madurativas y de desarrollo del niño considerado "normal" (sedestación, gateo, bipedestación) y observar su evolución.

- ETIOLOGÍA

**Factores prenatales.**

Retardo en el crecimiento intrauterino

infecciones vírales de la madre: rubéola, toxoplasmosis.

prematuridad

medicación inadecuada durante el embarazo

### **Factores perinatales.**

Dificultades en el parto ( distócico)

Problemas de respiración (asfixia y anoxia)

Traumatismos: parto con ventosa, forceps, caídas,...

Prematuridad

Ictericia

### **Factores postnatales.**

Deshidratación aguda

Alteraciones metabólicas

Traumatismos

Meningitis

Intoxicaciones

etc.

Existe una alta incidencia de malformaciones genéticas que dan lugar a alteraciones estructurales o funcionales a nivel neurológico y como consecuencia van a tener un parto con complicaciones.

### • TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL

Dos niños con el mismo diagnóstico de PC pueden tener un grado de discapacidad muy distinto, pudiendo ocasionar desde una afectación mínima hasta una total dependencia. Así el **grado de discapacidad** puede ser:

- **Leve:** niños con dificultades de coordinación y movimiento que solo se manifiestan en actividades motrices más avanzadas como correr, saltar, escribir, etc. Estos niños suelen necesitar más tiempo para aprender y realizar estas actividades.
- **Moderada:** presentan limitaciones funcionales para andar, sentarse, realizar cambios posturales, manipular o hablar. Suelen necesitar algún material adaptado.
- **Grave:** manifiestan importantes alteraciones en el equilibrio, la manipulación y la comunicación. La independencia en las actividades de la vida diaria (AVD) está limitada. Los niños dependen de las ayudas técnicas.



- Profunda: la capacidad motriz es muy recudida. El niño es totalmente dependiente para todas las AVD.

#### ◆ ESPASTICIDAD

- La lesión está localizada en el haz piramidal (rige los movimientos voluntarios)
- Se caracteriza por un aumento del tono muscular en el momento de realizar movimientos voluntarios, dando lugar a una acción refleja de hipertonía permanente.
- Existe contracción simultánea de los músculos agonistas y antagonistas lo que le provoca mayor rigidez y espasmos.
- Carece de juego muscular flexión / extensión, por lo que el intento de flexionar o estirar cualquier parte del cuerpo se traduce en un movimiento en bloque de todo el cuerpo
- Los casos muy graves bloquean los órganos y el mecanismo de la fonación y en los más leves producen un habla explosiva.

#### ◆ ATETOSIS

- La lesión se localiza en el haz extrapiramidal (controla los movimientos involuntarios, el tono muscular y los estados de vigilia)
- Se caracteriza por contracciones involuntarias de las extremidades distales.
- El tono muscular es fluctuante y va desde la hipertonía a la hipotonía (de la tensión muscular extrema hasta la laxitud extrema). Alterna los movimientos abruptos y mal orientados con las posturas rígidas del espástico; pero, a diferencia de éste solo mantiene tales posturas fugazmente.
- No es capaz de mantener posturas estables y sus movimientos van a sacudidas.
- La afectación en el lenguaje puede ser muy variable; de la ausencia de habla en absoluto a pequeños fallos en la articulación. En general un habla incordinada y carente de ritmo

#### ◆ ATAXIA

- Se debe a una lesión en el cerebelo (regulador de la adaptación postural y de la coordinación de los movimientos voluntarios)

- Presenta un persistente tono bajo
- Se manifiesta por problemas de equilibrio en la marcha o mala coordinación espacial y temporal de los gestos.
- Sus movimientos son titubeantes y con lentitud.
- En estado puro es muy rara.

#### PROBLEMAS ASOCIADOS DEL PC

La mayoría de los niños con PC pueden presentar alguno de los siguientes anomalías asociadas:

- Déficit auditivo
- Defectos visuales
- Déficit perceptivos y sensoriales
- Déficit somatosensoriales
- Problemas vestibulares, con dificultad para controlar el alineamiento de la cabeza en el movimiento
- Alteraciones del lenguaje
- Déficit cognitivos
- Trastornos de la conducta
- Problemas respiratorios
- Problemas circulatorios
- Epilepsia
- Trastornos ortopédicos, deformidades y osteoporosis secundarias a la inmovilidad.

### ESPINA BÍFIDA

- DEFINICIÓN

"Es una anomalía congénita en el desarrollo embrionario de la columna vertebral, produciéndose un cierre incompleto del canal vertebral debido a un fallo de fusión de los arcos vertebrales. El hueco por donde sale la médula espinal puede estar en la zona lumbar o en región lumbo - sacra.

- Produce parálisis flácida que puede variar desde un ligero entumecimiento hasta la parálisis completa de los miembros inferiores (paraplejía)
- Debilidad muscular por debajo del nivel del defecto. Generalmente afecta a las piernas y tronco inferior.
- Atrofia muscular por debajo de la lesión
- Pérdida sensorial o disminución de la sensibilidad propioceptiva y exteroceptiva. Hay una pérdida de las sensaciones de tacto, dolor, presión, frío o calor.
- Incontinencia del intestino y de la vejiga. Aumenta el riesgo de infecciones urinarias.
- Hidrocefalia en el 70% de los casos que requieren implantación de una válvula de drenaje del líquido cefaloraquídeo.
- Deformidades en los miembros inferiores.

- ETIOLOGIA

Existen factores hereditarios poligénicos y factores ambientales poco conocidos, entre ellos aumento brusco de la temperatura y carencia de folatos en las primeras etapas del desarrollo embrionario.

- TIPOS DE ESPINA BÍFIDA

- ◆ **ESPINA BÍFIDA OCULTA**

Una o más de las láminas vertebrales no logran unirse en la línea media.

Los arcos vertebrales no se han fundido, pero no existe desplazamiento de las meninges ni herniación ni salida al exterior de células nerviosas. En la mayor parte de los casos no existen consecuencias neurológicas ni signos motores patológicos.

Afecta al 40% de la población

- ◆ **ESPINA BÍFIDA ABIERTA**

El canal neural queda abierto porque los arcos vertebrales y la piel no se desarrollaron correctamente. Existen dos tipos de espina bífida abierta:

◆ Meningocele.-

- Aparece en la espalda inferior del recién nacido un saco lleno de líquido, pero no contiene raíces nerviosas.
- Hay un desarrollo normal de la médula espinal
- Existe protusión y herniación de meninges
- La piel no se ve afectada.
- Las consecuencias pueden ser de paresia muscular y de incontinencia del intestino y de la vejiga en grados variables.
- Afecta al 4% de la población.

◆ Mielomeningocele.-

- La médula espinal no logra formar un tubo y un segmento de esta médula mal formada sale por el hueco abierto de los arcos vertebrales y por la piel no cerrada.
- Se produce una hernia con células nerviosas, médula espinal, líquido cefaloraquídeo y células epiteliales.

Conlleva una prontísima intervención. quirúrgica de cierre (evitar infecciones).

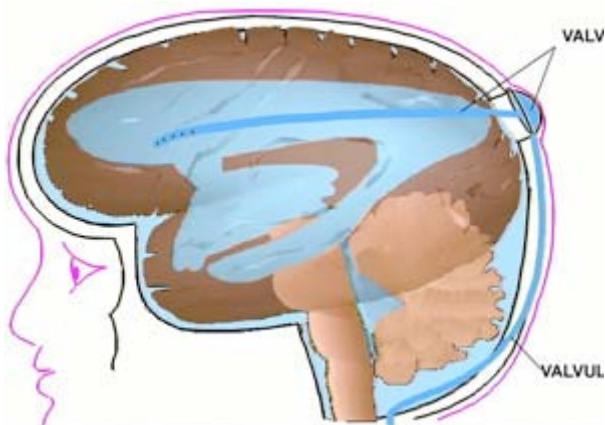
#### PRONÓSTICO FUNCIONAL DE LA ESPINA BÍFICA EN FUNCIÓN DEL NIVEL LESIONAL

- Nivel torácico alto: vida en silla de ruedas
- Nivel torácico bajo: bipedestación con ortésis. Silla de ruedas para desplazamientos.
- Nivel lumbar alto: puede andar con aparatos largos y bastones para desplazamientos cortos. Silla de ruedas para el resto de actividades.
- Nivel lumbar bajo: puede andar por todo tipo de terreno con aparatos cortos. Habitualmente no maneja bastones.
- Nivel sacro: puede andar sin ortésis

## HIDROCEFÁLIA

Cuando por algún motivo el volumen de líquido céfalo – raquídeo aumenta dentro de la cabeza y el cerebro se produce aumento del tamaño de los ventrículos, lo que es conocido como hidrocefalia. Esto produce un aumento de presión dentro de la cabeza, con sufrimiento para el cerebro.

Cómo funciona una válvula?



Cada válvula consta de 3 partes:

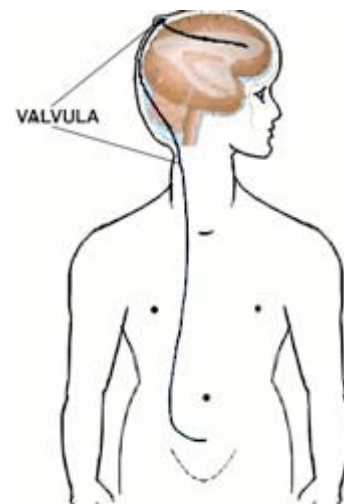
1- Catéter ventricular : es un pequeño tubo flexible que se coloca en el cerebro, en una de las cavidades donde está el LCR acumulado.

2- Reservorio es una pequeña bombita que regula la cantidad de líquido que se drena y que además

permite al médico valorar el funcionamiento de la válvula, así como tomar muestras de LCR, por medio de una punción.

3- Catéter distal : es otro tubo flexible, más largo que lleva el LCR al sitio donde es absorbido; se deja largo para permitir el crecimiento del niño.

Las válvulas regulan la presión a que se drena el LCR y las hay varios tipos, de baja, mediana y alta presión, así como otras de presión regulable.



## INCONTINENCIA.

La llamada "**vejiga neurógena**" o malfunción vesical de origen neurógeno, consiste en la contracción persistente del esfínter externo, por lo que existe un estancamiento de orina y es preciso un mayor esfuerzo para vencer la resistencia de dicho esfínter.

Generalmente la micción se produce por rebosamiento, en emisión de pequeñas cantidades.

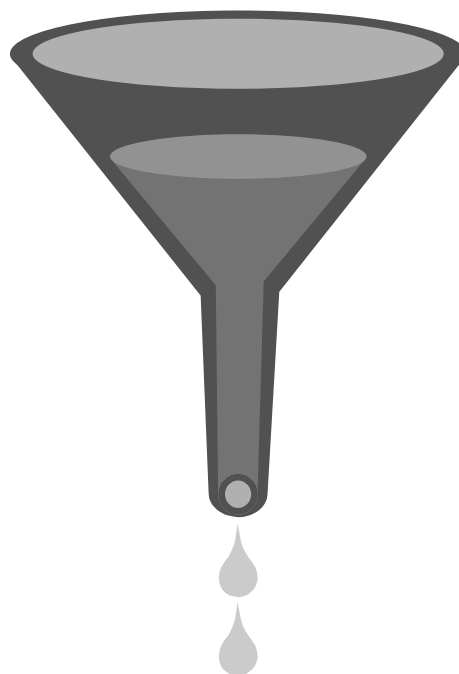
En ocasiones la válvula oclusiva de la porción terminal del uréter en la vejiga no se produce bien y aparece un reflujo hacia los riñones, que favorece la infección urinaria.

Existe riesgo de fallo renal

Métodos para controlar la vejiga:

- Maniobra de Credé
- Sondaje vesical intermitente (cada 3 - 4 horas)
- Sondaje vesical continuo
- Intervención de desviación de orina

Normalmente las funciones de almacenamiento y evacuación de orina y heces por parte de la vejiga y del intestino respectivamente, están alteradas en la E.B.



Al afectarse la inervación del intestino distal, se pierde la capacidad de evacuación y continencia de las heces.

El fallo de los esfínteres provocaría en principio una incontinencia, que es lo más frecuente, pero por otro lado al no percibirse la sensación de llenado, se puede provocar una retención de heces que se van endureciendo, siendo más difícil su evacuación, provocando en estos casos el manchado por rebosamiento.

¿ Cómo controlar la continencia del intestino?.

- Que la consistencia de las heces sea la adecuada, ni muy duras ni demasiado sueltas.
- Evacuar periódicamente con un ritmo adecuado a la edad del niño.
- Usar enemas o estimuladores de la evacuación, ablandadores de heces, compresión manual del abdomen
- Colostomía o derivación intestinal a través de un estoma ( bolsa)
- Creación de hábitos regulares de evacuación

## ATENCIÓN ESPECÍFICA A NIÑOS Y NIÑAS CON ESPINA BIFIDA

### HIDROCEFALIA

☞ Vigilar el buen funcionamiento de la válvula de derivación.

Los síntomas que indican que precisa una válvula, o que ésta no está en buen funcionamiento son:

En niños pequeños:

- Crecimiento excesivo de la cabeza
- Presión en la fontanela
- Irritabilidad
- Rechazo del alimento
- Vómito

En niños mayores:

- Dolor de cabeza
- Vómito
- Somnolencia

### DEBILIDAD O PARÁLISIS MUSCULAR

☞ El desequilibrio muscular causa posturas y movimientos anormales

☞ Atender a la evolución de las deformidades

☞ Vigilar el buen estado de funcionamiento de los aparatos ortopédicos, así como de los bastones o silla de ruedas

☞ Tener en cuenta el grado de esfuerzo y fatiga que supone andar con bastones y andadores. Marcha funcional solo para distancias cortas.

☞ Atención a las posibles luxaciones de cadera.

☞ Vigilar el control de la postura del niño, sobre todo cuando está sentado. Escoliosis, cifosis y lordosis son las deformidades más comunes de los ejes de la columna.



## PERDIDA DE SENSIBILIDAD

La pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión puede afectar no solo al tacto, sino también a: presión, temperatura, dolor y propiocepción.

☞Prevenir que se produzcan lesiones

- Evitar los golpes fuertes y las caídas.- utilizando siempre cinturón si usa silla de ruedas, se evitará así fracturas de huesos que son muy frágiles debido a la descalcificación
- Cambiar con frecuencia de posición.- los niños que usan silla de ruedas deberán incorporarse unos segundos cada media hora apoyando los brazos, levantando las nalgas y muslos para prevenir úlceras en estas zonas.
- Vigilar el peso, por su tendencia a engordar que hace aun más difícil la movilidad de los que caminan con aparatos ortopédicos, así como aumenta la presión sobre las nalgas de los que usan silla de ruedas.
- Inspeccionar frecuentemente las zonas que están en contacto directo con los aparatos ortopédicos o los zapatos para evitar rozaduras en la piel o heridas por presión.
- Comprobar habitualmente la temperatura del baño o ducha, la proximidad de los radiadores o estufas para prevenir quemaduras.
- Revisar todos los días las partes del cuerpo insensibles, para detectar zonas enrojecidas o secas; teniendo en cuenta que los problemas circulatorios le dan un aspecto "morado" a la piel.
- Consultar a los padres y al médico inmediatamente si aparece alguna herida o hinchazón

## INCONTINENCIA

☞ Higiene y aseo personal. No solo para prevenir infecciones sino también para evitar rechazos de sus compañeros.

☞ La evacuación es imprescindible independientemente de la actividad o el lugar donde nos encontremos (escuela, excursión, campamento, viaje, natación etc.)

☞ Maniobra de Credé:

Consiste en apretar la parte baja del abdomen cada 2 - 3 horas para ayudar a aumentar la presión vesical y así facilitar la evacuación de la vejiga.

☞ Cateterismo intermitente:

Con una buena higiene de la zona y una sonda limpia se le facilitará la expulsión de la orina emulando una micción casi normal. Los niños mayores aprenden pronto a realizarlo ellos mismos

☞ Educación y creación de hábitos periódicos de evacuación. Se establecerá un horario planificado para que el niño se acostumbre a sentarse en el baño y hacer esfuerzos de manera voluntaria.

☞ Procurar que lleve una dieta equilibrada, rica en fibra. Evitar los alimentos triturados

## OBESIDAD

Es un problema frecuente, pero añadido. La inmovilidad presupone un menor gasto de energía, y consecuentemente, una tendencia a acumular grasa

☞ Insistir en una disciplina alimentaria e instaurarla desde la infancia. Huir de los alimentos de alta densidad calórica (ricos en grasa) y limitar los azúcares y las féculas (pan, bollería, patatas, etc.).

## COGNICIÓN Y PERCEPCIÓN

Los niños con Espina Bífida, especialmente los que tienen hidrocefalia, pueden presentar problemas de percepción visual y déficit cognitivos.

- Alteraciones en la estructuración espacio-temporal debido a la limitación en la movilidad y en los desplazamientos.
- Dificultades en la organización visuomotriz, que le ocasionan problemas en el aprendizaje de las secuencias motrices

Dificultades para usar el lenguaje con un significado apropiado, a pesar de tener un vocabulario correcto

## PROBLEMAS EN LA MANIPULACIÓN

En niños con hidrocefalia o malformación de Arnold-Chiari pueden presentar problemas asociados de la motricidad manual. Se pueden observar en algunos niños signos de torpeza e incoordinación, falta de destreza manual, de control espacial, dificultades para las actividades gráficas y coordinación bimanual.

## ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

### DEFINICIÓN

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de alteraciones, que afectan a alguno de los componentes de la unidad motriz: el asta anterior de la médula, los nervios periféricos, la placa motriz y el músculo. Estas enfermedades siguen un patrón predecible de progresión o regresión. En la actualidad no tienen tratamiento curativo.

### CARACTERÍSTICAS COMUNES

Los síntomas más comunes de estas enfermedades y que pueden aparecer de forma aislada o combinados:

- Hipotonía
- Debilidad, disminución de la fuerza muscular
- Fatiga, presentan un cansancio exagerado tras un ejercicio físico, es más frecuente en niños mayores.
- Atrofia muscular y contracturas, conforme la enfermedad evoluciona.

### ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES QUE AFECTAN A LA MÉDULA

- Poliomyelitis anterior aguda
  
- Atrofia espinal infantil o amiotrofia espinal.
  - Los músculos quedan flácidos y paulatinamente se atrofian, ocasionando una marcada debilidad. Existen tres tipos de diferente gravedad:
    - Atrofia espinal infantil tipo I: es la de evolución más grave
    - Atrofia espinal infantil tipo II: el curso es lento y progresivo
    - Atrofia espinal infantil tipo III: la evolución es más benigna

## ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES QUE AFECTAN AL NERVIO

- Síndrome de Guillain-Barré
  - Produce deficiencias motrices, sensitivas y vegetativas, con las consiguientes dificultades en la locomoción y en la prensión.

## ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES QUE AFECTAN A LA PLACA MOTORA

- Miastenia neonatal o transitoria
  
- Miastenia grave
  - Ocasiona debilidad muscular que empeora con el ejercicio físico y mejora con el reposo.

## ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES QUE AFECTAN AL MÚSCULO

- Distrofia muscular de Duchenne de Boulogne ( Desarrollada mas adelante)
- Distrofia muscular de Becker
  - Es similar a la Distrofia muscular de Duchenne pero de progresión más lenta. Aparece más tarde, su evolución es más benigna y la supervivencia es mayor.
  
- Distrofia miotónica de Steinert
  - Los síntomas pueden afectar a diferentes sistemas y órganos, los más frecuentes son: dificultad de relajación de algunos músculos, dificultad para andar con caídas frecuentes, lentificación e irregularidad del ritmo cardiaco, fatiga, dificultad respiratoria nocturna, disminución de la capacidad intelectual, trastornos digestivos, infecciones, disminución de la agudeza visual, etc.
  
- Distrofia facioescapular
  - Produce atrofia y debilidad muscular que se agravan progresivamente. Aparece entre los 10 y los 20 años.

## DISTROFIA MUSCULAR DE DUCKENNE

- DEFINICIÓN

"Es una enfermedad caracterizada por la progresiva paresia y atrofia simétrica de los músculos afectados, con la consecuente pérdida de fuerza y masa muscular".

- Es de carácter progresivo. La enfermedad avanza con bastante celeridad.
- El niño nace con un desarrollo motor normal y va adquiriendo etapas evolutivas motoras también de forma normal hasta el comienzo de la enfermedad, hasta la incapacidad total para la marcha.
- Comienza siempre antes de los cuatro años.
- En el desarrollo de la enfermedad se distinguen claramente dos etapas:
  - *Etapa de la marcha conservada.-*
    - Hacia los 3 años comienza a tener problemas para subir escaleras, para correr y saltar y tiene frecuentes caídas.
    - Comienza a desviarse la columna (lordosis lumbar) y la marcha la realiza de puntillas y bamboleante.
    - Entre los 5 y 10 años las caídas son cada vez más frecuentes, los trastornos posturales se acentúan, la pelvis bascula hacia delante y la lordosis aumenta.
  - *Etapa de la imposibilidad de la marcha.-*
    - El déficit de los músculos del tronco se agrava y necesita ayuda para todas sus actividades.
    - A causa de la cada vez mayor debilidad muscular, aparecen deformidades progresivas y contracturas.
    - Hacia los 20 años, un fallo respiratorio mínimo puede ser causa de su muerte.

- ETIOLOGIA

De origen genético, se trasmite en forma recesiva ligada al sexo. La padecen los varones y la transmiten las mujeres.

En un pequeño número de casos no existen antecedentes familiares y son resultado de novo, es decir de mutaciones nuevas.

A la hora de realizar cualquier actividad física con este tipo de alumnado se deben tener en cuenta las siguientes premisas:

- Evitar a toda costa la fatiga muscular, esta totalmente contraindicado llegar al agotamiento muscular.
- Evitar que el niño se enfríe, ya que cualquier complicación respiratoria puede tener consecuencias muy graves debido a la insuficiencia de la musculatura respiratoria.
- Realizara actividades que impliquen movimientos amplios, especialmente de expansión torácica.

## **2. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS ALUMNOS Y DE LAS ALUMNAS DON DEFICIENCIA MOTORA.**

Estos últimos años viene viviéndose en el mundo occidental en general, 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 distingue entre deficiencias, discapacidades y minusvalías, se ha impuesto una nueva denominación para referirse a las personas que presentan este tipo de dificultades.

Ahora se habla de “ **Alumnos con Necesidades Educativas Especiales** ” trasladando el énfasis desde el supuesto defecto del sujeto a la responsabilidad del sistema educativo que debe de hacer frente a los problemas de aprendizaje puedan presentar los alumnos

Recordemos que:

“Un alumno presenta Necesidades Educativas Especiales” cuando tiene dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder al currículum común en su edad (sea por causas internas o por planteamiento educativo inadecuado) y necesita, para compensar esas dificultades, unas condiciones especialmente adaptadas en los diferentes elementos de la propuesta curricular ordinaria y/o la provisión de unos recursos específicos distintos de los que la escuela ofrece a la mayoría de los alumnos.

Partimos de considerar que todo niño tiene capacidad y posibilidad de desarrollo; si bien en ocasiones puede haber dificultades que produzcan un desarrollo a ritmo peculiar. En este sentido hablar de necesidades educativas especiales implica tomar en consideración no sólo la situación del niño (qué puede hacer, qué no puede hacer y qué podría hacer con un poco de ayuda, bien sea personal, metodológica o técnica), sino también la respuesta educativa que el ambiente debe dar al niño en función de su estado.

En consecuencia es importante que sepamos:

- a) detectar y describir qué necesidades tienen estos niños
- b) detectar y describir con qué recursos contamos para intentar aminorar su dificultad
- c) Identificar y prever los recursos que necesitamos o los cambios a introducir para su educación más adaptada a sus características y necesidades

Las Necesidades Educativa Especiales que con mayor frecuencia presentan los alumnos discapacitados motóricos son en general:

- \* Aprender un sistema alternativo/aumentativo de comunicación. ( SSAAC)
- \* Adaptación de los útiles de escritura



- \* Utilizar ayudas técnicas: ordenador, máquina de escribir, etc.
- \* Desarrollar hábitos de autonomía personal y social en cuanto a la movilidad en el ámbito escolar y familiar
- \* Eliminar barreras arquitectónicas
- \* Mantener un adecuado control postural.
- \* Prevenir alteraciones ortopédicas como consecuencia de posturas anómalas
- \* Usar ayudas para conseguir desplazarse
- \* Utilizar estrategias visuales para compensar las dificultades en la manipulación.
- \* Favorecer el desarrollo y adquisición de los hitos motores en función de sus capacidades
- \* Etc...

### **3. IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE ESTOS ALUMNOS**

Recordemos que dichas necesidades educativas especiales surgen básicamente a causa de las alteraciones que estos niños y niñas tienen en la postura y/o el desplazamiento y/o la manipulación y/o la comunicación

Identificar las Necesidades Educativas Especiales de los alumnos con discapacidad motora pasa por atender a cómo se enfrentan nuestros alumnos a las actividades básicas en los siguientes aspectos:

- ❑ Movilidad:
  - ❑ *Marcha autónoma o con ayuda*
  - ❑ Bipedestación
  - ❑ Sedestación
  - ❑ Gateo, volteo, arrastre
  - ❑ Movimientos involuntarios,
  - ❑ Sincinesias
  - ❑ Accesibilidad
  - ❑ Maniobrabilidad
  - ❑ Etc.
- ❑ Control postural:

- ❑ Tono muscular
  - ❑ Equilibrio
  - ❑ Postura correcta
  - ❑ Control de cabeza, tronco, extremidades
  - ❑ Campo visual
  - ❑ Etc.
- ❑ Manipulación:
  - ❑ Presión
  - ❑ Pinza
  - ❑ Señalización
  - ❑ Útiles de escritura
  - ❑ Sincinesias y/o movimientos involuntarios, etc.
- ❑ Cognición:
  - ❑ Zona de desarrollo próximo
  - ❑ Desarrollar capacidades previas
  - ❑ Sistemas de ayuda
  - ❑ Áreas curriculares
  - ❑ Habilidades básicas
  - ❑ Estimulación multisensorial
  - ❑ Etc.
- ❑ Socio-afectivo:
  - ❑ Actividades de la vida diaria
  - ❑ Habilidades sociales
  - ❑ Autonomía personal
  - ❑ Sistema de ayuda
  - ❑ Etc...
- ❑ Comunicación:
  - ❑ Expresión:
    - Si/No
    - Señalización
    - Visualización
    - Verbalización
    - Etc.

- Comprensión:
  - Vocabulario
  - Conversación
  - Giros y bromas
  - Etc.
- Motivación:
  - Indefensión aprendida o miedo al fracaso
  - Atribuciones y comparaciones
  - Autoestima
  - Motivación por el aprendizaje

Dichas Necesidades especiales deberán ser atendidas y tendrán respuesta en el entorno escolar; entre otras serán:

- **Movilidad:**

- Correcta ubicación del alumno en el aula para facilitarle la máxima autonomía. Deberá tener suficiente espacio para dejar y coger el solo las muletas, andadores o bastones cuando pasa de la bipedestación a la silla del aula o viceversa. En caso de usar silla de ruedas su ubicación en el aula le debe permitir maniobrar sin dificultad y de manera autónoma, si tiene capacidad para hacerlo.
- Adecuada distribución del mobiliario del aula para que el alumno en silla de ruedas o con movilidad reducida pueda acceder por si solo a todos los materiales y espacios del aula. Adaptar la altura de perchas, pizarra, estanterías, etc. para poder acceder desde la silla de ruedas.
- Supresión de las barreras arquitectónicas que dificulten el desplazamiento autónomo por el centro. Las adaptaciones más comunes a nivel escolar son: sustitución de escaleras por rampas o ascensor, colocación de pasamanos en la escaleras y bordillos y adaptación del aseo.

- **Control postural**

- Utilización de una silla adaptada a las necesidades del alumno que le proporcione suficiente estabilidad y una correcta alineación postural. Vigilaremos constantemente que la posición en la silla sea siempre la adecuada.
- En términos generales se considera una posición correcta de sedestación aquella que permita mantener:
  - caderas, rodillas y tobillos a 90°
  - pies firmemente apoyados
  - pelvis en posición neutra de ante-retroversión
  - columna correctamente alineada, sin desviaciones laterales, ni anteroposteriores
  - posición de la cabeza que permita mantener la mirada en la horizontal
- Utilización de una mesa adaptada a las necesidades del alumno que le proporcione el soporte necesario para cada tipo de limitación. Como norma general el tablero de la mesa deberá quedar a nivel de los codos, aunque en algunas alteraciones estará indicado colocarlo más alto. En alumnos con actitud cifótica, pobre control cefálico o que utilicen un corsé alto estaría indicado un tablero reclinable o atril.
- Será el fisioterapeuta del alumno el que valore el tipo de silla y mesa más adecuado para cada tipo de alumno en función de sus capacidades y necesidades.
- Como normal general se debe procurar mantener al alumno a la misma altura de trabajo que el resto de su grupo.
- Será preciso realizar adaptaciones de mobiliario suficientes para las distintas estancias del centro en las que el alumno desarrolle sus actividades. Así como en las aulas de Infantil para las distintas actividades del aula, el alumno puede

precisar de un asiento de suelo adaptado para la acceder a los distintos rincones.

- El mobiliario adaptado se deberá someter a revisiones periódicas, para una correcta adecuación, a las necesidades del alumno en cada momento.

- **Manipulación:**

- Utilización de mantel antideslizante para fijar el papel o cualquier otro objeto a la mesa y evitar que se desplace involuntariamente.
- Utilización de lápices más gruesos o colocación de adaptadores que aumentan su diámetro, facilitando así la prensión.
- Utilización de tijeras adaptadas, para niños con poca fuerza o precisión.
- Utilización de una barra fija en la mesa para agarrarse, en caso de que el niño presente movimientos asociados en el brazo que no utiliza para manipular.
- Utilización de muñequeras lastradas en alumnos con problemas de temblor intencional y/o disimetría.
- Ampliación de la superficie de trabajo, utilizando una mesa más amplia y folios de mayor tamaño.
- Utilización de mesas con una escotadura en forma de “U”, que facilite el apoyo de codos y antebrazos, lo cual le proporciona mayor estabilidad para controlar mejor el movimiento de las manos.
- En caso de alumnos con movimientos involuntarios e incontrolados estaría indicado el uso de una mesa con un reborde a modo de tope, para evitar tirar al suelo los materiales que manipula.

- Elegir en que zona de la mesa se coloca el material, en función del arco de movimiento del miembro superior, de los trastornos de la percepción y sensoriales que presente. Este punto es de especial importancia en casos de afectación hemilateral.
- Ordenador y sistemas de acceso para alumnos cuya dificultad manipulativa les impida hacer un uso funcional de los útiles de escritura. A través del ordenador y cuantos periféricos precise el alumno tendrá acceso a las materias instrumentales y al currículo

#### **4. - ASPECTOS DIFERENCIALES EN LAS DISTINTAS ÁREAS DEL DESARROLLO. ASPECTOS EVOLUTIVOS.**

¿Qué implicaciones tiene para el desarrollo de un niño el padecer una deficiencia motora?

¿En qué medida repercuten las limitaciones motrices para el desarrollo en general?

¿Todo niño discapacitado motor, verá retrasado su desarrollo global?

El desarrollo se produce a través de la construcción de habilidades de acción ya sea de modo espontáneo, a través de la acción autoiniciada por el sujeto, o inducido por una instrucción formal.

El padecer una limitación motriz, no debe llevarnos a pensar siempre que al no alcanzar alguno de los patrones evolutivos normales (sedestación, equilibrio, gateo, manipulación, etc.) todo su desarrollo se detendrá o se verán comprometidas todas las funciones de dicho patrón no adquirido. Todo dependerá de la concurrencia o no de varios factores:

- Del grado de afectación
- Del momento de su aparición
- De la cantidad y calidad de las interacciones con el entorno

Aun así, en todos los casos, aún en los mas gravemente afectados, aunque el desarrollo sea mas lento se dará una **progresión** que se caracteriza por:

- Seguir una secuencia distinta
- Seguir un ritmo mas lento
- Utilizar estrategias compensadoras de la función perdida.

La mayor o menor duración de cada etapa evolutiva dependerá por tanto del grado de afectación, de la calidad de los apoyos e intervenciones que recibe y de su capacidad intelectual para buscar “artimañas” o estrategias compensadoras.

#### AREA MOTORA. DESARROLLO POSTURAL

Todos los patrones de movimiento básicos (sentarse, girarse, ponerse de pié, andar, etc.) se desarrollan en la medida en que el tronco es capaz de compensar el desequilibrio producido por cualquier movimiento de la cabeza o los miembros; de ahí la importancia del control del tronco como condición para el equilibrio postural.

Cualquier fallo en la supresión de los reflejos primeros, así como en las alteraciones del tono muscular influirán decisivamente en la capacidad de control postural

La importancia del control de la cabeza y del tronco para la exploración visual y táctil, nos lleva a insistir en la necesidad de mejorarlos.

En los casos en que no llegue a conseguirse, deben establecerse las adaptaciones oportunas para que, al menos, el niño mantenga contacto visual y táctil con los objetos y personas de su entorno.

De igual manera la dificultad para controlar movimientos globales y finos, conlleva limitadas posibilidades de explorar, manipular e intercambiar experiencias.

Sin embargo es necesario modificar la idea de que el niño deficiente motórico, precisamente porque tiene dificultades para desplazarse y manipular objeto con autonomía, no puede realizar tareas que requieran movimiento. Esto no es así, en ésta como en otras áreas debemos partir de lo que el niño puede hacer, con el asesoramiento profesional oportuno, potenciar al máximo las posibilidades de movilidad, adaptando para ello los elementos básicos del curriculum de forma que se adecuen a las características y habilidades motrices actuales del niño.

## DESARROLLO COGNITIVO

La mayoría de las teorías del desarrollo hacen destacar 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, así las teorías de Wallon, Luria, Piaget, Vygotski, etc. que avalan la importancia de la motricidad sobre el desarrollo del conocimiento nos llevarían a pensar que la afectación en la capacidad de acción se hará notar necesariamente en el desarrollo.

Pero por otra parte la presencia de afectaciones físicas, incluso tan masivas como pueden ser en el caso de la parálisis cerebral muy graves, no quiere decir que el sujeto tenga absolutamente impedida su capacidad de acción, pues siempre pueden quedar 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 realizar acciones motoras y coordinarlas con sus sensaciones. 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.

Por otra parte tradicionalmente se ha venido identificando determinados signos externos: marcha incoordinada y vacilante, movimientos incontrolados de brazos y manos, en ocasiones babeo, muecas faciales y habla poco inteligible, con deficiencia mental profunda y nos produce, en el mejor de los casos aversión o los vemos como ridículos.



Pues bien, cuando ambas condiciones se dan en un individuo, siempre hemos de considerar la deficiencia mental como un retraso asociado y nunca como una característica inherente a la deficiencia motora.

También es cierto, que en niños gravemente afectados que durante los primeros años de vida no realizan todas aquellas actividades, ni acumulan las experiencias que consigue un niño normal, existe mayor riesgo de que queden comprometidas las funciones intelectuales básicamente por:

- Las dificultades para explorar el entorno
- Las dificultades para interactuar y jugar con otras personas
- Las dificultades para expresar e intercambiar información
- Las dificultades para controlar los mecanismos de comunicación normales como el habla, el gesto, la mímica.

El niño que no levanta la cabeza, no mira a su alrededor, no coge los objetos, no consigue la coordinación óculo – manual, no se sienta ni explora el espacio a través del gateo, es inevitable que su desarrollo mental se retarde o cómo mínimo permanezca inmaduro para su edad.

Por ello es importante una pronta intervención con carácter educativo y relacional que ayude a los niños en su desarrollo. Partimos de que el niño cuando nace posee unos patrones de base que pueden ser educados mediante la regulación **mediacional** del mundo adulto. La afectación patológica del niño dificulta pero no impide la creación de nuevos esquemas secundarios, no innatos ya, que pueden en alguna medida “compensar” los déficits modificando las relaciones entre los sistemas funcionales. Se trata en definitiva, a través de la mediación, de crear esquemas funcionales que les ayuden a desarrollarse a pesar de su deficiencia original

--Noción de mediación.—

Podemos considerar que hay dos tipos de mediación: la mediación instrumental y la mediación social, que toma formas muy diversas (creación de zona de desarrollo próximo,

suministro de atribuciones de causalidad, etc.), moldeando al niño con ayuda de los instrumentos que le ofrece 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

El uso instrumental del adulto para realizar actividades sobre el ambiente físico, se da de manera espontánea en niños normales cuando un niño le solicita a otro (niño o adulto) que realice una actividad por él. Estas situaciones se manifiestan de modo muy acusado en las primeras etapas del desarrollo simbólico de los niños, cuando una acción determinada (señalar, llorar, etc.) provoca en el cuidador una determinada acción que satisface los motivos del niño. Podemos suponer que en el caso de niños muy seriamente afectados en sus funciones motoras, que este tipo de mediación, en la que el adulto realiza acciones motoras que no puede realizar el niño por sí mismo, puede desencadenar coordinaciones sensorio-motoras vicarias. Si a ello unimos la posibilidad de que el adulto, al mismo tiempo, realice emisiones vocales en las que exprese las reglas de las acciones que lleva a cabo, e incluso que haga emisiones vocales que sustituyan a las que el niño no puede realizar, nos podemos encontrar con una posible explicación del desarrollo de la función simbólica en estos niños e, incluso de la aparición del habla interna, a través de un proceso en el habla egocéntrica es emitida por otro.

De lo expuesto se desprende la importancia que para los niños con gran afectación en la movilidad y/o manipulación y el lenguaje tiene la interacción social en situaciones de actividad cooperativa y juego, así como la actuación consciente, programada y sistemática del entorno para tratar de compensar los fallos originarios del sistema del niño.

Hemos de puntualizar 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. Nos referimos tanto a la ayuda personal como de ayudas técnicas.

## DESARROLLO SOCIO AFECTIVO. AUTONOMÍA PERSONAL

El desarrollo social se va construyendo a través de las interacciones con las personas del entorno, pues son estas quienes controlan la conducta del niño, organizando sus estímulos y satisfaciendo sus necesidades.

El niño deficiente motor puede presentar serias dificultades para interactuar con sus compañeros; por sus limitaciones comunicativas, su mayor lentitud para juegos y actividades. Esto nos lleva a la necesidad de tener que implantar habilidades sociales que faciliten dicha interacción (tales como: esperar, ser receptivo, pedir y ofrecer ayuda, etc.)

Igualmente deben ser atentamente observados y entrenados en los niveles primarios de autonomía (actividades de la vida diaria) como paso previo a otros niveles de autonomía; como puede ser la capacidad de adquirir información a cerca de la realidad o tomar conciencia de sí mismo;

Los aspectos a trabajar serán: vestido, comida, control de esfínteres, aseo e higiene personal, desplazamiento y movilidad, control postural, manipulación, etc.

## DESARROLLO DEL LENGUAJE

Normalmente se ha identificado comunicación con habla exclusivamente, lo que ha producido como consecuencia que aquellas personas con dificultades en el habla se les haya eliminado sistemáticamente de experiencias comunicativas.

Así, ante un niño con trastornos motores que le impiden completamente el habla o la hagan poco inteligible, que sus dificultades para controlar y producir efectos directamente sobre el ambiente, se le suma la imposibilidad de incidir en él mediante cualquier medio de comunicación; y que además las personas de su entorno, ante las escasas manifestaciones comunicativas por parte de los niños, reduzcan la conversación y el contacto. Podemos comprender entonces que en general se produzca una falta de motivación para comunicarse.

Es necesario aumentar en los niños las habilidades comunicativas; bien potenciando y reeducando el habla cuando sea posible, o por medio del aprendizaje de sistemas de ayuda no vocal (sistemas Alternativos – Aumentativos de Comunicación).

El principal y primer objetivo a potenciar en esta área es el desarrollo de la comunicación. En el caso de que el niño carezca de lenguaje oral, o este sea dificultoso; no es que debemos abandonar las actividades encaminadas a mejorar la fonación, sino que hay que

buscar que el niño se comunique de manera funcional potenciando y apoyando simultáneamente el lenguaje oral.

Es muy corriente que el discapacitado motórico la comprensión del lenguaje evolucione de diferente manera que la expresión oral. Esto hay que tenerlo en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre el inicio del aprendizaje de la lecto-escritura.

Si la comprensión del lenguaje es buena hay que pensar que:

- Los niños deficientes motóricos no requieren métodos distintos de enseñanza, sino que lo que se le deben adaptar son los instrumentos y estrategias.
- Hay que valorar la funcionalidad lectora por encima de la perfección articuladora y la velocidad
- El aprendizaje de la escritura no debe condicionar al de la lectura. Estos pueden llevar ritmos diferentes, en base a las dificultades que presenta el niño para el control gráfico, debiendo introducir si es preciso ayudas técnicas a la escritura.

## DESARROLLO DE LA MOTIVACIÓN

Se trata de una de las áreas más comprometidas para el niño discapacitado motórico, pues de ella dependen en su suma su capacidad para el aprendizaje y la relación con el mundo.

El autoconcepto y la autoestima pueden estar alterados o cuanto menos necesitar una especial atención por parte de la escuela.

Con estos niños ocurre que, no solo existe una falta de aprendizaje; si no que además se suele dar una distorsión sobre las expectativas o percepción de control de autoeficacia.

De esta distorsión pueden derivarse consecuencias emocionales (ansiedad, depresión), cognitivas (falta de disposición para el aprendizaje) y conductuales o motivacionales (disminución de la responsabilidad y de la iniciativa de emitir respuestas voluntarias). A este conjunto de fenómenos se le llama “indefensión aprendida” (Seligman 1.995)

Las consecuencias de dicha indefensión le llevarán a que la inteligencia no se manifieste si el niño no espera que sus acciones tengan el efecto deseado y como consecuencia el rendimiento escolar también se ve comprometido.

Si a esto unimos la interacción anormal que se produce con los adultos; donde éste suele formular preguntas e instrucciones a las que el niño es incapaz de responder, suele anticiparse a la respuesta del niño presuponiendo su incapacidad en vez de darle el tiempo y los medios necesarios para materializar dicha respuesta. Todo ello influye, sin duda, sobre la autoestima del niño.

Será necesario favorecer cuantas actividades individuales o de grupo conduzcan al niño a un real concepto de sí mismo, conociendo sus posibilidades y sus limitaciones.

## **CONCLUSIONES**

Si los procesos de comunicación y adquisición de habilidades a través de la internalización de actividades instrumentales y del uso de herramientas y de la mediación semiótica son importantes en todos los casos, todavía lo son más cuando nos enfrentamos con el caso de las deficiencias motóricas.

El hecho de que estos sujetos tengan dificultades para la acción directa sobre el ambiente, y en ocasiones hasta para la comunicación, hace que las actividades que con ellos se organicen y las ayudas técnicas a utilizar pasen a un primer plano. No se trata de que sus necesidades educativas especiales requieran la utilización de métodos distintos de enseñanza, sino que las técnicas concretas y los instrumentos educativos deben de adaptarse a sus posibilidades motoras y de comunicación.

Por otra parte, la deficiencia motora puede haber producido un patrón de desarrollo no coincidente con el de la generalidad de la población, puesto que determinadas habilidades pueden no haberse podido ejercitar. La programación educativa debe, entonces, hacer frente a estas necesidades educativas especiales a través de la aplicación de técnicas metodológicas y de evaluación que nos permita realizar un análisis minucioso de cuales son las habilidades que precisan de mayor instrucción. y/o mediación.

## Bibliografía recomendada

- RÍOS, M.; BLANCO, A.; BONANY, T. Y CAROL, N. (1998). *Actividad Física adaptada: El Juego y los alumnos con discapacidad*. Barcelona: Paidotribo.

De gran ayuda para los profesionales de la educación física y la discapacidad. Propone como principal recurso didáctico buscando y consiguiendo un planteamiento integrador y normalizador durante las sesiones de educación física.

- M. LE MÉTAYER. *REEDUCACIÓN CEREBROMOTRIZ DEL NIÑO PEQUEÑO*. MASSON, S.A. Barcelona 2001.

En este manual el profesor Le Métayer nos guía sobre las principales alteraciones neuromotrices y su abordaje terapéutico desde una perspectiva multidisciplinar.

Centrado en la educación terapéutica de la motricidad del niño afectado de parálisis cerebral, ofrece buenos modelos de valoración inicial y de examen de las alteraciones neuromotrices.

Igualmente presenta pautas para la intervención educativa.

## BIBLIOGRAFÍA

AA.VV.(1.990): *Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia motora*. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Serie Formación .MEC. Madrid.

**AA.VV. (1.989): *Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria*. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Serie Formación .MEC. Madrid.**

AA.VV. (1.993): *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. MEC .CIDE. Madrid.

AA.VV.(1993): *Accesibilidad para personas con movilidad reducida*. INSERSO. Madrid.

AA. VV. (2004). El control postural en la discapacidad motórica. [CD-ROM]. Canarias: Consejería de Educación Cultura y Deportes.24'.

BIDABE, L. Y LOLLAR, J.M., (1990). MOVE. Proceso de mejora en la movilidad mediante una educación integral. Madrid: Distesa.

Catálogo de Ayudas Técnicas del CEAPAT-IMSERSO. Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). Disponible en la red: [http:// www.catalogo-ceapat.org](http://www.catalogo-ceapat.org)

Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA: Equipo de Motóricos). (2000). Necesidades Educativas Especiales: Alumnado con Discapacidad Motórica. Pamplona: Gobierno de Navarra. (<http://www.pnte.cfnavarra.es/publicaciones>).

Educación terapéutica. Barcelona: Masson. Levitt, S. (2000). Tratamiento de la Parálisis cerebral y del Retraso Motor. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana.

GALLARDO, M<sup>a</sup>V. Y SALVADOR, M<sup>a</sup> L(1.994):*Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Ediciones Aljibe Málaga.

FINNIE, G(1.980):*Atención en el hogar al niño con parálisis cerebral*. 2ª reimpresión Prensa médica-Mejicana.

JIMÉNEZ RODRIGO, M<sup>a</sup> A. (1998). *Espina bífida: Aspectos psicológicos*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

KIERNAN, C(1.983): *Cómo conseguir que el niño juegue y se comunique*. INSERSO. Madrid.

MACIAS MERLO L., FAGOAGA MATA J (2003). Fisioterapia en pediatría. McGraw-Hill Interamericana. Madrid,

M. LE MÉTAYER. (2001) *Reeducación Cerebromotriz del niño pequeño*. MASSON, S.A. Barcelona

MUSSELWITE, C.R.(1.986): *Juegos adaptados para niños con necesidades educativas especiales*. INSERSO. Madrid.

POVEDA PUENTE, R. (1998). “Manual del usuario de silla de ruedas”. Instituto de Biomecánica de Valencia y COCEMFE. Valencia.

SÁNCHEZ-LÓPEZ, P Y D. PADILLA (COORDS.),. (2001). *Bases psicológicas de la educación especial*. Granada: GEU

RÍOS, M.; BLANCO, A.; BONANY, T. Y CAROL, N. (1998). *Actividad Física adaptada: El Juego y los alumnos con discapacidad*. Barcelona: Paidotribo.

SANZ REDÍN, C. (2004). *Aquí jugamos todos*. Madrid: Pila Teleña

TOLEDO GONZALEZ, M.(1.981): *La escuela ordinaria ante el niño con necesidades educativas especiales*. Santillana. Aula XXI. Madrid.

## 6.-CUESTIONES

A).- Según tu opinión ¿crees que la atención educativa debería ser diferente según se tratase de una necesidad educativa especial derivada de una patología neurológica o a una neuromuscular. Razona tu respuesta

B) Realiza un cuadro donde se reflejen las principales necesidades educativas especiales y la manera de identificarlas



## LINKS DE INTERÉS

### **Accesibilidad y Ayudas Técnicas**

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/cerebralpalsyspanish.html>.. muy gráfico sobre la parálisis cerebral

<http://www.accesible.com.ar/intro/> Para todos aquellos que emprenden, gestionan o elaboran propuestas relacionadas con espacios, productos o servicios accesibles.

<http://www.antoniosacco.com.ar/> Programas gratuitos, documentación y diversa información, sobre todo acerca del área de la tecnología aplicada a las discapacidades motrices.

<http://www.bj-adaptaciones.com/> Empresa que fabrica y distribuye productos y servicios para personas con discapacidad y personas mayores.

<http://www.ceapat.org/verIndex.do> Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Proporciona información sobre accesibilidad integral, diseño para todos y tecnología de apoyo.

<http://www.minuja.com/> Empresa que trabaja en el campo de la prevención de patologías relacionadas con los malos hábitos posturales.

<http://www.rifon.com/> Empresa especializada en ayudas técnicas para la infancia

<http://www.r82.com/Default.aspx?ID=3118> R82 fabrica dispositivos técnicos y aparatos para niños y jóvenes discapacitados

<http://roble.pntic.mec.es/~fsoto/software.htm#articulos> Directorio Necesidades Educativas Especiales en Internet.

<http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/preguntame/INDICE/INDICE.htm> Guía “¿Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas?” editada por el IMSERSO.

<http://www.vialibre.es/> Empresa cuya actividad principal es el asesoramiento y comercialización de toda clase de ayudas técnicas, de productos de rehabilitación y a medida, así como elementos

que facilitan la movilidad y las actividades de la vida diaria: doméstica, aseo, la alimentación o la comunicación.

### **Asociaciones Discapacidad Motora**

<http://www.acnefi.com/castella/gamhome.htm> Asociación catalana de neurofibromatosis

<http://www.aesleme.es/index2.html> Asociación para el Estudio de la Lesión Medular Espinal

<http://www.ahuce.org/qahuce/index.html> Asociación Huesos de Cristal de España.

<http://www.asem-esp.org/> Asociación española contra la enfermedades musculares

<http://www.aspace.org/aspace/ESP/BienvenidaAspace.html> Confederación española de federaciones y asociaciones de atención a personas con parálisis cerebral y afines. ASPACE

<http://www.crecimiento.org/> Asociación Nacional para Problemas del Crecimiento, CRECER

<http://www.ctv.es/USERS/aldocumentacion/webastrapace/astrapace.htm> Asociación de padres para el tratamiento de la parálisis cerebral y alteraciones afines en Murcia.

<http://www.distonía.org/qalde.htm> Asociación de lucha contra la distonía en España

<http://www.enfermedades-raras.org/es/default.htm> Federación Española de Enfermedades Raras

<http://www.famdif.org/> Federación de Asociaciones Murcianas de personas con discapacidad física y/u orgánica.

<http://www.fedace.org/> Federación Española de Daño Cerebral

<http://humano.ya.com/hispataxia/FEDE/FEDE-PP.htm> Federación Española de Ataxias

<http://www.rett.es/> Asociación valenciana de Síndrome de Rett

<http://www.imagina.org/>

<http://www.terra.es/personal/avesbi/>

Asociación sin ánimo de lucro cuyo objetivo es la integración y plena normalización de la vida de las personas afectadas de **espina bífida**, hidrocefalia u ...

<http://www.educalia.org/aacc/s/menufs.html>

### **Revistas sobre discapacidad motora**

<http://www.adaptado.es/> Revista digital sobre el mundo adaptado

<http://www.minusval2000.com/index.html>

## **GLOSARIO**

- **Agenesia:** Ausencia congénita de un órgano o parte de él.
- **Amelia:** falta o desaparición de miembros
- **Anoxia:** falta de oxígeno.
- **Artrogriposis:** síndrome neuromuscular no progresivo que está presente al nacer. Se caracteriza por múltiples contracturas articulares graves, debilidad muscular, fibrosis y desequilibrio muscular. Las secuelas que provoca a la larga son discapacitantes.
- **Ataxia:** trastorno del movimiento voluntario, que aparece incordiando, estando conservada la fuerza muscular.
- **Atetosis:** trastorno caracterizado por movimientos lentos y extravagantes, de dedos y manos principalmente.
- **Atrofia muscular:** disminución del volumen y peso de un músculo.
- **Ayuda técnica:** instrumentos que facilitan la independencia de las personas y el desarrollo personal
- **Bipedestación:** posición de pie.

- **Bipedestador:** Dispositivo que facilita el cambio de postura en las actividades escolares y que permite practicar el enderezamiento del tronco y su mantenimiento activo contra la gravedad.
- **Cateterismo:** empleo o paso de un catéter o sonda por un conducto o cavidad.
- **Cerebelo:** porción del encéfalo que ocupa la parte posterior e inferior del cráneo. Tiene como función principal la coordinación de los movimientos
- **Cifosis:** curvatura anormal con prominencia dorsal de la columna vertebral
- **Congénito:** Caracteres adquiridos por el individuo antes del nacimiento, durante el estado embrionario o fetal.
- **Control postural:** Control de la posición del cuerpo en el espacio manteniendo una relación apropiada entre el cuerpo y el entorno para una actividad determinada.
- **Corteza cerebral:** Capa externa del cerebro compuesta principalmente de sustancia gris. Contiene centros sensitivo-motores, sensoriales, de la inteligencia y del lenguaje.
- **Deficiencia:** Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Diplejia:** parálisis de las cuatro extremidades con predominio de la afectación de las extremidades inferiores.
- **Discapacidad:** Pérdida, ausencia o reducción observable, debida a una deficiencia u otras causas, de realizar una actividad dentro de márgenes de normalidad
- **Distrofia:** degeneración o desarrollo defectuoso de una parte u órgano.
- **Escoliosis:** desviación lateral de la columna vertebral.
- **Espasticidad:** Hipertonía muscular, de origen central, con aumento de la resistencia al movimiento.
- **Férula:** Dispositivo ortopédico para inmovilización, anclaje o sujeción de cualquier parte del cuerpo
- **Focomelia:** malformación en la que las manos o los pies parece insertarse directamente en el tronco.
- **Haz piramidal:** gran vía motora corticospinal del sistema nerviosa central
- **Haz extrapiramidal:** Grupo de fibras nerviosas en forma de cordón situado por fuera de los tractos piramidales espinales del encéfalo. Regula el tono muscular, pero sólo manifiesta su existencia en condiciones patológicas.
- **Hemiplejia:** parálisis de un hemicuerpo.

- **Hidrocefalia:** exceso de líquido cefalorraquídeo en los ventrículos cerebrales. Es una de las complicaciones del mielomeningocele.
- **Idiopática:** enfermedad de origen desconocido.
- **Lordosis:** curvatura anormal de la columna vertebral de convexidad anterior, opuesta a la cifosis.
- **Luxación:** Desplazamiento de cualquier parte del cuerpo de su posición normal, y en particular el de un hueso de su cavidad articular normal.
- **Malformación:** anomalía o deformidad, especialmente congénita.
- **Malformación de Arnold- Chiari:** anomalía congénita caracterizada por el descenso anormal de la porción inferior del cerebelo y del bulbo en el conducto raquídeo, por debajo del agujero occipital. Puede asociarse a la espina bífida.
- **Meningocele:** profusión en forma de saco de las meninges tanto a nivel cerebral como espinal que se produce a través de un defecto congénito en el cráneo o en la columna vertebral. Las alteraciones neurológicas y la sintomatología son mínimas.
- **Mielomeningocele:** defecto del desarrollo del sistema nervioso central en el que un saco herniario que contiene una porción de la médula espinal, sus meninges y líquido cefalorraquídeo, protuye a través de un defecto congénito de la columna vertebral. Origina graves problemas neurológicos.
- **Miopatía:** enfermedad neuromuscular que afecta al músculo. Se dividen en distrofias y miopatías congénitas.
- **Minusvalía:** Desventaja de una persona que sumada a las características del entorno le limita o impide el desempeño de un rol social.
- **Monoplejía:** parálisis de un miembro o de un solo grupo muscular.
- **Movilidad:** Movimiento que realizan las diferentes partes del cuerpo humano, de modo amónico y coordinado, en relación a los distintos grados de libertad y amplitud que permiten sus articulaciones.
- **Músculos agonistas:** músculos que participan en la ejecución de un mismo movimiento.
- **Músculos antagonistas:** músculos que realizan acciones contrarias.
- **Nistagmus:** Movimientos rítmicos involuntarios de los ojos
- **Parálisis:** pérdida de movimiento de una o varias partes del cuerpo.
- **Parálisis flácida:** parálisis con hipotonía muscular, propia de las lesiones de la neurona motora periférica o de lesiones aguda de la vía piramidal.
- **Paraplejía:** parálisis de ambos miembros inferiores.

- **Paresia:** parálisis ligera o incompleta.
- **Osteogénesis imperfecta:** defecto congénito de desarrollo del sistema óseo, caracterizado por la fragilidad de los huesos.
- **Ortesis:** aparato ortopédico que consiste en un sistema de fuerzas diseñado para controlar, corregir o compensar una deformidad ósea, las fuerzas deformantes o la ausencia de forma en el cuerpo.
- **Sincinesias:** movimiento involuntario, superfluo, de una parte del cuerpo que acompaña un movimiento intencional de otro segmento corporal.
- **Tetraplejia:** parálisis global, incluidos el tronco y las cuatro extremidades.
- **Tono muscular:** estado de tensión de los músculos en reposo de regulación refleja involuntaria. Interviene en el mantenimiento de la postura.
- **Válvula de derivación:** conducto que drena el exceso de líquido cefalorraquídeo de los ventrículos cerebrales a la cavidad peritoneal. Es utilizada en los niños con espina bífida que presentan hidrocefalia.

## AUTOEVALUACIÓN

1. En el aula, ¿cuál sería la ubicación más correcta para un alumno en silla de ruedas?
  - a. Aquella que le permita maniobrar sin dificultad y de manera autónoma por el aula.
  - b. En el centro de la clase para que tenga que salvar más obstáculos
  - c. Cerca de la mesa del profesor
  - d. La ubicación es indiferente
  
2. En un alumno con espina bífida e hidrocefalia, observamos que se vuelve irritable, está habitualmente soñoliento y disminuye su rendimiento escolar.  
¿A qué puede ser debido este comportamiento?
  - a. Malformación de Alnord-Chair
  - b. Problemas con la válvula de derivación
  - c. Apatía o falta de interés
  - d. Agravamiento de su enfermedad

3. Toda alteración de la capacidad para realizar actividades físicas consideradas normales, se denomina:
  - a. Deficiencia
  - b. Discapacidad
  - c. Minusvalía
  - d. Handicap
  
4. En un aula de 4º de primaria está escolarizado un alumno con distrofia muscular de Duchenne. Se pretende realizar una actividad física en las que participen todos los alumnos del centro. En relación al alumno con distrofia ¿qué se debería tener en cuenta?
  - a. Deberá realizar los ejercicios en ambientes muy fríos
  - b. El alumno solo participaría como espectador
  - c. Podría participar pero teniendo en cuenta que el ejercicio nunca debe producirle fatiga
  - d. Este alumno no puede realizar ningún tipo de actividad física
  
5. ¿Qué otros problemas asociados, además del puramente motor, pueden presentar los alumnos con Parálisis Cerebral?
  - a. Alteraciones perceptivas y sensoriales
  - b. Dificultades para beber y comer
  - c. Alteraciones del lenguaje
  - d. Todas son correctas
  
6. ¿cómo se denomina la P.C. que afecta solo a un lado del cuerpo?

- a. Monoplejía
  - b. Hemiplejia
  - c. Paraplejia
  - d. Tetraplejia
7. ¿Cuáles son las necesidades educativas especiales que con mayor frecuencia presentan los alumnos discapacitados motóricos?
- a. Necesidad de recibir apoyo pedagógico
  - b. Necesidad de ser sondado
  - c. Necesidad de mantener un adecuado control postural
  - d. Necesidad de aprender un sistema alternativo de comunicación
8. ¿Por qué se caracteriza la progresión en el desarrollo de los alumnos motóricos gravemente afectados?
- a. Utilizar estrategias compensadoras de la función perdida
  - b. Seguir un ritmo mas rápido
  - c. Seguir la misma secuencia de sus compañeros de la misma edad
  - d. Seguir una progresión de adquisiciones propia
9. En relación al desarrollo del lenguaje en el alumnos con discapacidad motriz, indica la respuesta correcta
- a. La comprensión y la expresión del lenguaje evolucionan de forma paralela
  - b. Se debe valorar la funcionalidad lectora por encima de de la velocidad lectora y perfección articulatoria
  - c. Se deben emplear metodologías específicas propias de la discapacidad motora
  - d. Hay que esperar a que aprenda a escribir antes de que abordar la lectura de las trabadas.
10. En relación con la perdida de sensibilidad en niños con Espina bífida ¿qué debería tenerse en cuenta?
- a. Consultar a los padres inmediatamente si aparece alguna herida o hinchazón
  - b. Evitar los golpes fuertes y las caídas



- c. Cambiar con frecuencia de posición
- d. Todas son correctas.

## RESPUESTAS

1-a, 2-b, 3-b, 4-c, 5-d, 6-b, 7-c, 8-a, 9-b, 10-d