

UNA EXPERIENCIA DE INTEGRACIÓN EN UN CENTRO ORDINARIO DE UN ALUMNO CON GRAVE AFECTACIÓN MOTÓRICA

M^a Pilar Moreno Cebrián

CEIP “La Marina”.

Miguel Llopis Bellver

Universitat Jaume I

RESUMEN:

En este artículo enseñaremos una realidad de Educación Inclusiva en un Centro público de Educación Infantil y Primaria de la Comunidad Valenciana, al que asiste un/a alumno/a con una afectación motórica grave. Para ello describiremos los materiales y las metodologías llevadas a cabo para garantizar el buen uso de los recursos de los que disponemos. Además, explicaremos las adaptaciones puntuales realizadas, e indicaremos la estructura y los elementos que nos permiten afrontar las incidencias que surgen en el trabajo diario. Todo ello con la intención de revisión crítica de nuestro trabajo y de sugerencia de modelo, o reflexión de los profesionales docentes y definitivamente de la sociedad.

Palabras Clave: Educación Inclusiva; Metodologías; Recursos; Revisión crítica, Grave Afectación Motórica.

1.- PRÁCTICA SOBRE EDUCACIÓN INCLUSIVA: CARACTERÍSTICAS DE NUESTRO/A ALUMNO/A CON DISCAPACIDAD MOTÓRICA.

La práctica en Educación Inclusiva que vamos a mostrar tiene como protagonista a un/a alumno/a (lo denominaremos como NA: Nuestr@ Alumn@) con grave discapacidad motórica, con una hipotonía generalizada y tetraparesia espástica derivada de una lesión bulbar a nivel de la C3 secundaria a una meningitis a los 2½ años. En la actualidad cursa 3° de Primaria con la edad de 8 años.

Al inicio de su escolarización, a los 4½ años, NA presentaba las siguientes *características físicas*: Discapacidad motórica sin parálisis cerebral (en silla de ruedas adaptada). Traqueotomía (con respiración asistida nocturna). Sonda gástrica. Alta vulnerabilidad ante procesos infecciosos (frecuentes y persistentes). Espasmos y temblores (de intensidad y frecuencia muy variables).

Como *características psicológicas, afectivas y sociales*: Nivel intelectual medio. Muy alta dependencia de los adultos para todas las actividades diarias (especialmente de la madre, o del referente que la sustituya). Muy pocas experiencias en las relaciones con los iguales, con actitud defensiva y retraimiento social. Muy baja tolerancia a la frustración, con procesos muy egocéntricos. Baja persistencia en aquellas tareas que requerían esfuerzo (se cansaba muy rápido). Negatividad y/o pasividad frente a las actividades iniciales de escolarización. Muy escaso uso del lenguaje oral, simple y reducido (mayoritariamente holofrase o sonidos con la boca). Pobre intención comunicativa. Escasa participación en las actividades e iniciativa personal. Conductas infantilizadas (con regresiones). Inseguridad personal. Dificultades ante lo novedoso o procesos de flexibilización con elevado miedo al fracaso. Rechazo de cualquier contacto físico (diferente de las figuras de apego).

2.- HISTORIA PERSONAL DEL ALUMNO/A:

2.1.- Escolarización previa: Inicia la escolarización en un Centro público a mitad del curso de Infantil 4 años, asistiendo dos horas al día, tres días a la semana. En ese momento se realizó una programación de actividades para la acogida del alumno dirigidas a todos los miembros de la comunidad educativa. En el siguiente curso fue escolarizado a tiempo completo finalizando así la etapa Infantil. El primer curso de primaria fue iniciado con una maestra domiciliaria y acabó con la escolarización a

tiempo completo, a partir de ese momento se ha mantenido la escolarización en su totalidad de horas lectivas.

Entre los aspectos personales relevantes para su escolarización destacamos:

Su única movilidad se limita al cuello (de forma parcial) y cabeza, motivo por el que necesita la presencia de un/a educador/a en el Centro para atenderlo en todo momento. El hecho de llevar una traqueotomía implica también la asistencia de un/a enfermero/a para la extracción de mucosidades. La sonda gástrica en el estómago permite introducir los alimentos, no obstante el alumno puede ingerir alimentos por la boca, aspecto que poco a poco va desarrollando para finalmente poder prescindir de la sonda, y así tener hábitos alimenticios lo más normalizados posible.

2.2.-Provisión de servicios fuera del centro: El alumno asiste dos veces a la semana a un servicio de rehabilitación. Periódicamente asiste a diferentes Centros Hospitalarios para realizar revisiones médicas rutinarias.

3.- LOS OBJETIVOS A SEGUIR EN SU EDUCACIÓN SON:

Inicialmente: Mantener los objetivos curriculares de etapa en la medida de lo posible; Facilitar toda aquella adaptación de acceso al currículum para conseguir la mayor autonomía del alumno en su educación.

En el aspecto curricular, NA debe realizar una triple adaptación en su acceso al currículum: en primer lugar, lograr el adecuado control motriz en el manejo de las diferentes herramientas (pulsadores, licornio, puntero...); en segundo lugar, el aprendizaje de los programas ofimáticos (mecanismos de acceso, modos de funcionamiento, procedimientos...); y en tercer lugar, el aprendizaje de los contenidos específicos y programados de su edad.

Pero somos conscientes que el perfil de NA nos obliga a reflexionar sobre muchas otras funciones educativas de un Centro y a hacer visible nuestro currículum oculto. Para ello, incluimos el programar aquellas áreas de desarrollo, establecer objetivos y desarrollar actividades que asumimos como esenciales de nuestro quehacer diario, y que dejamos a su desarrollo “natural”. Son aspectos que la presencia de NA nos ha hecho planificar: Fomentar habilidades sociales. Establecer líneas de trabajo para conseguir la máxima capacidad de control del entorno por parte del alumno. Crear situaciones de inclusión en

el Centro Educativo. Analizar las barreras que limitan a NA. Alimentación (autonomía en la deglución de líquidos y sólidos). Hábitos higiénicos. Desplazamientos y conocimiento del entorno. Experiencias espaciales. Estructurar el espacio externo e interno (esquema corporal). Aproximaciones a entornos y actividades. Posibilitar la participación en las rutinas de aula ordinaria. Aprender a jugar (con diferentes tipos de juego: de mesa, de grupo) y desarrollar las interacciones sociales (incrementado gradualmente los participantes).

Autonomía personal. Referida a ser capaz de permanecer sólo (sin referente adulto) en situaciones ordinarias. Referida a organizar procesos personales. Realizar elecciones, establecer sus propias metas. Referida a la capacidad de trabajo de forma independiente.

Autoconcepto y Autoestima. Su incorporación al mundo escolar, sin la seguridad y el referente de la figura de apego, hace que el proceso de desarrollo de su propia identidad y el asumir una imagen personal adquieran relevancia.

4.- LOS RECURSOS DE LOS QUE DISPONE SE CLASIFICAN EN:

<u>De Acceso:</u>	<u>Curriculares:</u>
Mesa adaptada	Libros de texto
Atril	Material de papelería
Brazo soporte y conmutador	Programas informáticos (*1)
Soporte para instrumentos	
Pizarra magnética	<u>Asistenciales:</u>
Puntero láser	Cuarto de cambio
PC portátil	Aula de movilización
Mouse Smart-Nav	Plano Inclinado Bipedestador
Licormio	<u>De ocio y tiempo libre:</u>
Rampa lanzadera (Educación Física)	Ajedrez y juego de parejas
	<u>Personales:</u>
Educador/a Educación Especial	Enfermero/a
Tutor/a	Psicopedagogo/a
Maestros/as en Audición y Lenguaje, Educación Física y Música	

Cuadro 1: Clasificación de Recursos.

Mesa adaptada: Se trata de una mesa de tamaño superior a las de sus compañeros, lo que hace que se encuentre físicamente más separado de ellos, solventamos dicho problema con dinámicas de grupo, de este modo se hace partícipe a todo el grupo-clase. Dicha mesa permite que el alumno tenga al alcance de su visibilidad todo aquello que necesite para realizar actividades como el ordenador, los libros, etc.

Atril: Permite la posición vertical de cualquier documento o libro, y posibilita que el alumno pueda dibujar o escribir fijando un soporte en el atril.

Brazo soporte para conmutador y para soporte de instrumentos: Utilizamos el brazo para fijarlo a la silla de ruedas, en él colocamos el conmutador para todas las asignaturas, y el soporte para instrumentos durante las clases de música, de este modo el alumno gana en autonomía.

El conmutador (o zumbador) inicialmente es un recurso de acceso al ordenador, pero en este caso también es utilizado para las dinámicas del día a día dentro del aula. La importancia de este elemento se refleja en que gracias a él NA participa en las explicaciones, pide turno para responder preguntas de los/las maestros/as, toma la iniciativa. Pulsa el conmutador con un movimiento cefálico, éste realiza un sonido y los/las maestros/as son conscientes de que dicho alumno/a quiere comunicarse con la clase. Además, este elemento es muy utilizado en las asignaturas de Educación Física (dando el aviso de inicio o final de la actividad) y música (marcando ritmos).

Pizarra magnética: es un material auxiliar para realizar refuerzos en momentos previamente planificados. Contamos con un amplio material adaptado de bits o ítems magnéticos para realizar juegos de lengua y matemáticas, se potencia la comunicación.

Puntero láser: El puntero se activa mediante corriente eléctrica y proyecta una luz roja, es utilizado para señalar en superficies verticales. Viene presentado en un casco que se pone al alumno/a. Éste/a mediante un movimiento preciso de cabeza señala justo en el punto que ha de señalar. Permite una comunicación fluida. Un ejemplo de actividad sería indicar de una cifra apuntada en la pizarra la centena, la decena y la unidad. Así, combinando el lenguaje verbal con el movimiento del puntero el alumno puede desempeñar las mismas funciones que sus compañeros/as.

PC Portátil: Es la principal herramienta de trabajo que dota al alumno de total autonomía para realizar las actividades. Este elemento está vinculado a otros recursos

como el mouse controlado con la cabeza Smart-Nav4, todo el soporte ofimático, programas como Point-N-Clic con el que se determinan las funciones del ratón y un teclado virtual para poder escribir. Para facilitar a NA todas las herramientas de trabajo se crean fichas en un formato con el que todos puedan trabajar. Aquellos documentos que no se puedan crear desde un principio se pasan al ordenador mediante escaneo, de esta forma NA con programas como el Paint puede abrir cuadros de texto y rellenar huecos, contestar preguntas o hasta incluso colorear dibujos.

El tiempo extra que se emplea en hacer funcional dicho recurso hace aún más lentos los procesos. Además con este recurso nos enfrentamos a alteraciones en la continuidad en el trabajo. Necesita de un correcto mantenimiento, donde suceden incidencias (mal funcionamiento, desconfiguraciones del sistema operativo, virus informáticos...) que no permiten que el alumno utilice dicha herramienta tan necesaria para él. Cobra importancia no la cantidad de incidencias, sino la magnitud de las mismas, puesto que paralizan los procesos planificados y generan un paso atrás en la autonomía de NA.

Licornio: Junto con el PC el licornio es primordial para el trabajo personal del alumno. Es una ayuda técnica que permite a los usuarios pulsar las teclas de los teclados, pintar o realizar otras acciones que requieran precisión al pulsar. Gracias a este recurso se adhieren lápices, rotuladores, etc, al licornio y mediante el buen control cefálico del alumno escribe y dibuja en una hoja, desarrollando una grafía propia y un esfuerzo continuo por realizar movimientos cada vez más precisos.

Rampa lanzadera: se trata de un material elaborado para la asignatura de Educación Física, con ella NA es capaz de coger la pelota entre barbilla y cuello, lanzarla y determinar su puntería y la intensidad de velocidad con la que desea lanzar. Ha realizado juegos como los bolos, petanca, etc.

Libros de texto, material de papelería y programas informáticos educativos: Estos tres recursos están altamente interrelacionados puesto que la riqueza de su proceso educativo viene dada por la diversidad de formatos, elementos y dinámicas. Los libros de texto serán los mismos que para los demás de sus compañeros, algunos de ellos serán libros digitales. Del material de papelería será seleccionado solamente aquel que se vaya a utilizar con el licornio. Y los programas informáticos ofrecen una gran oferta de recursos para reforzar conocimientos de un modo lúdico, destacamos Sinera 2000, Haz clic y aprende de Edebé, Enciclopedia Encarta, Escribir con símbolos, etc.

Cuarto de cambio, aula de movilizaciones y plano inclinado bipedestador: El/la educador/a, junto con el/la enfermero/a, se encarga de garantizar el bienestar del alumno/a, ha de trabajar con él/ella programas de hábitos de alimentación, de higiene y de socialización. Gracias a estos espacios el alumno puede cuidar su higiene de una forma privada y realizar cambios posturales que provoquen una mejoría en su estado físico al evitar la atrofia muscular. El plano bipedestador es importante para su terapia rehabilitadora. Al posicionarse de pie estira los músculos y tendones, se evitan contracturas y mejora la circulación sanguínea. Pero no siempre se disponen de estos espacios debido a las delimitadas infraestructuras de los centros. Entre las barreras que nos encontramos, indicar que los procesos de demandas de materiales de acceso, o de sustitución del personal, no siempre se producen con la agilidad deseable para responder a las necesidades que se detectan o surgen.

Juegos de mesa: Forman parte de los momentos de recreo de NA, con ellos se consigue crear hábitos de ocio y tiempo libre favorables para él/ella. Son juegos adaptados en tamaño y forma que facilitan que el/la alumno/a con Necesidades Educativas Especiales pueda acceder a él fácilmente, y de manejo claro para que todos los/las alumnos/as puedan participar. Para fomentar la participación se crean campeonatos.

Otros materiales de uso frecuente: Impresoras (blanco-negro-color); escanner, usb (pen-drivers), micrófono y altavoces, adaptador bucal, ábaco, pizarra de rotuladores Vileda, velcros adhesivos (como medio de adaptación sobre tableros...).

5.- PROPUESTA ESPECÍFICA DE TRABAJO:

5.1.-Por ámbitos: Antes de comenzar con este punto queremos destacar como referencia el trabajo de Ainscow (2001). En nuestra propuesta de trabajo nos referimos a aspectos funcionales del centro:

Actividades curriculares: La concreción y desarrollo de las Adaptaciones de Acceso al Currículo y de las Adaptaciones Curriculares Individuales Significativas, en las áreas específicas, siguiendo las programaciones, con temporalidad específica, adquisición y funcionalidad de los recursos, materiales...

Aspecto psicomotor: Aunque forma parte del ámbito curricular, en NA es un área fundamental, ya que es base y medio de casi todo su desarrollo personal y de interacción con el medio. Desarrollo de la fortaleza, coordinación y control del cuello

(permite el uso adecuado de la mayoría de elementos de acceso). La capacidad respiratoria: el aumento de la capacidad pulmonar y el control respiratorio son base del lenguaje oral. Elementos como el equilibrio y el ritmo. Estructuración espacial y secuencial. Técnicas de Relajación: asociadas al control de la respiración, le permiten el control de la ansiedad y reducen los espasmos. La percepción táctil (de la piel): aprendizajes de tipo rugoso-suave, diferenciar intensidad, frecuencia, amplitud y ritmo.

Actividades extra-curriculares: nos referimos al trabajo de hábitos: de alimentación (deglución de líquidos y sólidos; desarrollo del gusto y los sabores...); de higiene: bucal, aseo personal y aspecto...; de socialización: incluye aspectos de ocio y tiempo libre, las actividades programadas para los patios, actividades lúdicas y agradables...

Actividades específicas: Refieren a los cambios posturales; el transporte adaptado; la asistencia al comedor escolar...

Actividades extra-escolares: salidas culturales y excursiones con el grupo de referencia.

Actividades deportivas: excursión con otros colegios del entorno para realizar juegos y deportes del mundo.

Actividades extra-académicas: sugerencias de actividades curriculares para los periodos vacacionales o de fin de semana, con el préstamo de recursos específicos, para consolidar aprendizajes y evitar retrocesos.

5.2.-Por habilidades específicas: Nos referimos a propuestas específicas y actividades que tratan de dar respuesta a las necesidades detectadas.

Habilidades básicas: atención (incrementando la calidad y persistencia), memoria, discriminación y procesos cognitivos esenciales: pensamiento causal, consecuencial, alternativo, de perspectiva... También capacidades genéricas: cálculo mental, agilidad, inferencias, deducciones, pensamiento lógico...

Habilidades sociales: adquirir y utilizar de forma adecuada los elementos necesarios para un buen desempeño social mediante actividades lúdicas y metodologías diversas. Aspectos como: la amistad: ser capaz de compartir, ceder protagonismo, adquirir intimidad entre iguales (sin el control del adulto); pautas de cortesía (saludo, despedida, alabanzas...); habilidades comunicativas y asertivas: pedir ayuda adecuadamente, respetar turnos, obedecer a la autoridad, dar las gracias (elemento que en NA se trabaja

de forma intensa y se amplia al análisis de la realidad familiar, elegir, disfrutar de los buenos momentos...). Resolución de conflictos.

Autoestima: elemento esencial de la personalidad. Se trabajan diferentes aspectos: cognitivo, personal, de control, familiar, físico... Se validan y se hace consciente de aquellos logros y actividades valiosas que fomenten la motivación interna. Se dan responsabilidades (es el encargado/a de...), como al resto de compañeros/as. Educación emocional. Conciencia de emociones propias y ajenas y regulación emocional...

Funciones ejecutivas: autocontrol, flexibilidad, capacidad de iniciativa, organización, planificación, orden, autorregulación, empatía...

Valores: se trabaja el desarrollo moral, con actividades en torno a un valor: respeto, sinceridad...

6.- DIFICULTADES Y BARRERAS DE ACCESO:

En esta sección nos referimos a todos aquellos ámbitos con los cuales hemos tenido que afrontar modificaciones, o que nos afectan negativamente en la calidad de nuestro quehacer.

Técnicos: a) Ordenador: Instalación y mantenimiento del sistema operativo del ordenador. Instalación y mantenimiento del sistema de protección del ordenador (antivirus). Falta de pilas. "Pérdidas" de elementos: cables, ratón, sustitución de elementos ofimáticos por no funcionamiento... También se ha tenido que establecer un sistema de almacenaje y custodia del material técnico de NA para evitar extravíos. b) Aparataje y espacios. Cuarto de aseo con cambiador. Cuarto de relajación y movilización de NA. Nuevas necesidades: grúas, rampas...

Curriculares: Acceso a propuestas curriculares normalizadas y completas digitalizadas. Las editoriales, salvo una excepción, sólo lo tienen como plantilla de sus productos en papel y no accesibles por compra.

Económicas: En una situación como la actual, con restricciones y ajustes genera que los gastos nuevos, de mantenimiento o reposición de material se difuminen en la organización administrativa, en un grado que enlentece los procesos. En algunos aspectos no está clara la responsabilidad.

Personales: a) Ya se ha comentado el elevado número de personas que asumen la atención directa de NA. La falta de una estructura y continuidad en las personas afecta a la calidad y mantenimiento de los niveles de intervención. Los profesionales nuevos han de ser formados y adaptarse también ellos al ritmo de trabajo de NA. b) Por otra parte NA no asiste, tanto como deseáramos, de forma regular al centro (atención de fisioterapia, revisiones en diferentes servicios sanitarios, participación en proyectos, mayor afectación de las patologías normativas...). c) Necesidad de adaptaciones entre el horario ordinario y las necesidades específicas (atención por especialistas, cambios posturales...), afectan a veces a mitad de sesiones del grupo-clase.

Alumno-familia: a) Se ha tenido que establecer un sistema de comunicación efectivo (agenda personal). b) Ajustes y puntualidad en los horarios de entradas y salidas, así como en el acceso al centro.

Coordinación con otros profesionales: La atención adecuada a NA requiere la coordinación con otros agentes externos e internos al sistema educativo: Sección de Educación Especial y Material adaptado; EOPAE; Inspección educativa; Consellería de Sanidad y Centro de Salud de referencia; Servicios Externos de diferentes Hospitales; Salud Mental Infantil, Ortopedias, y organizaciones afines: Frater, Cocemfe...

Alumno/a-iguales: siendo una de las áreas en la que teníamos más reticencias a posibles crisis. Es de reseñar la sorprendente normalización de aquellos aspectos considerados como más dificultosos: la presencia de dos personas extras de forma permanente alrededor de un/a alumno/a, la presencia de muchos aparatos para un/a alumno/a, las dificultades en las dinámicas de aula, las aspiraciones que se realizan en la extracción de mucosidades. En cuanto a la adaptación, no se ha producido hasta el momento, ningún conflicto por las características de NA en la interacción entre sus iguales.

Inter-personales: Una de las fuentes de dificultades en el trabajo con NA proviene de las disfunciones que se generan en las relaciones entre los profesionales. Las sesiones de coordinación que fomentan la comunicación y el debate abierto, con la exposición de argumentos, dificultades o miedos, que en ocasiones se producen, han reducido su impacto negativo. La difusión de la información, que llegue a todos/as los/as implicados/as, facilita propuestas de acción. La difusión del modo de trabajo concreto evita el personal “indispensable” para funcionar con NA.

Evolutivas: Nos referimos a aspectos que prevemos que van a generar posibles dificultades y que planificamos con antelación. Ámbitos personales como ajustar expectativas y autovaloración, la capacidad de relación afectivas; o de aspectos externos, como el incremento de peso del alumno/a y las dificultades en su movilización, o ampliar las actividades como el comedor escolar o las salidas.

Finalmente recomendamos la lectura del trabajo de Booth, T & Ainscow, M (2001) ya que tras analizar las barreras hemos de tomar conciencia de una buena evaluación del trabajo.

7.- CONCLUSIÓN:

Si la educación inclusiva busca una igualdad de oportunidades para la gran diversidad de alumnos/as escolarizados/as en nuestros centros educativos, somos todos los miembros de la comunidad educativa los que hemos de predicar con el ejemplo. Para que una educación inclusiva sea eficaz se ha de trabajar en un clima de colaboración y de cohesión.

Nuestro fin último como educadores/as es que todos/as los/las alumnos/as, durante su estancia en el centro educativo, sean felices. Entendiendo que un grado adecuado de bienestar se consigue cuando un/a alumno/a tiene una ajustada y positiva imagen y valoración personal de sí mismo, cuando se siente capaz porque ha desarrollado habilidades que son valoradas socialmente, cuando logra metas que responden a objetivos a medio y largo plazo, cuando es capaz de querer y sentirse querido/a por el grupo donde está inmerso/a y es significativo para él/ella, cuando es autónomo/a en sus elecciones y éstas se realizan siguiendo un criterio elegido personalmente. Y eso y algunas cosas más es lo que intentamos en el día a día con NA.

Queremos en esta última línea recordar a muchos/as compañeros/as, por su esfuerzo que ha hecho posible esta integración: Dolors, Miquel, Valle, Silvia, Marieta, Encarna, Patricia, Begoña y Tono, Jesús, Alba, Carmina, Ester, Virginia, Nuria, Víctor, gracias a todos.

8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

AINSCOW, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.

BOOTH, T & AINSCOW, M (2001). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: CSIE- Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.

(*¹) Nos referimos a Programas de transformación de voz (Visualizadores fonéticos) y de Word en voz; aplicaciones de transformación del cursor; teclados virtuales; aplicaciones educativas (J.Clic, Encarta; EDEBE...).