

**Montero, Ignacio**

*Alteraciones cognitivas en personas con  
parálisis cerebral*

*Cognitive alterations in persons with Cerebral Palsy*

Revista de Psicología Vol. 2 N° 4, 2006

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Roldán, J. P. (2006). Alteraciones cognitivas en personas con Parálisis Cerebral [en línea]. *Revista de Psicología*, 2(4). Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/alteraciones-cognitivas-paralisis-cerebral-montero.pdf> [Fecha de consulta:....]

## **Alteraciones cognitivas en personas con Parálisis Cerebral<sup>1</sup>**

### *Cognitive alterations in persons with Cerebral Palsy*

Ignacio Montero  
Universidad Autónoma de Madrid

#### **Resumen**

Se trata el desarrollo psicológico de los niños con Parálisis Cerebral, en tanto cuestionan y aportan, a la vez, conocimientos habituales sobre el desarrollo psicológico humano. Se compara el desarrollo psicológico típico (“normal”) siguiendo seis áreas: el desarrollo motor, el perceptivo, el de la comunicación, cognitivo, el emocional y motivacional y el social y personal. En el desarrollo típico estos interactúan avanzando de modo global y con un cierto orden desde el motor hasta el social personal. En cambio la Parálisis Cerebral produce un retraso sistemático en sostenimiento de los miembros en general otorgando dificultades en el tono y equilibrio, restando oportunidades para la interacción triádica y para la iniciativa en la comunicación, afectando otras adquisiciones. El reto, entre otros, se establece en el acceso a la lecto-escritura.

#### **Abstract**

This paper deals with the psychological development of children with Cerebral Palsy, while, at the same time the usual knowledge about the psychological development in humans is questioned and contributions are made to it. The typical psychological development (“normal”) is compared by following six areas: i.e., motor, perceptive, communication, cognitive, emotional and motivational and personal and social development. In usual development, these interact by progressing in a global way and in a certain order, from motor development up to the personal social one. Instead, Cerebral Palsy causes a systematic impairment in supporting

---

Correspondencia: Ignacio Montero  
Universidad Autónoma de Madrid  
nacho.montero@uam.es

limbs in general, causing difficulties in tone and balance, reducing opportunities for a triadic interaction and for a communication initiative, thus affecting other processes. One of the challenges among others is the access to the reading-writing process.

*Palabras clave:* Parálisis cerebral, Desórdenes cerebrales, Desarrollo cognitivo, Habilidad lectora, Escritura, Comunicación, Educación compensatoria.  
*Key words:* Cerebral Palsy, Brain Disorders, Cognitive Development, Reading Ability, Written, Communication, Compensatory Education.

### *Presentación*

Es pertinente realizar algunas aclaraciones acerca de cómo se pueden entender los dos términos que constituyen el núcleo temático de este artículo: “alteraciones” y “cognitivas”. Para el término “alteraciones” podemos postular dos significados diferentes. Un primero, más común, en el que se entiende la alteración como trastorno. Podríamos decir que desde esta perspectiva nuestra pregunta de hoy sería ¿es posible el desarrollo con Parálisis Cerebral? El segundo significado, el que quiero defender aquí, entiende la alteración como otra (alter) vía. La pregunta, entonces, se formula de otro modo, ¿cómo puede ser el desarrollo con Parálisis Cerebral?

En cuanto al término “cognitivas” es pertinente aclarar algo también. Sin pretender dar una clase sobre Historia de la Psicología, baste decir que dentro de esta disciplina ha habido diferentes corrientes teóricas que han entendido la mente humana de modos distintos y, muchas veces, enfrentados. Hoy día, la corriente preponderante es la de la Psicología Cognitiva que centra sus objetivos en el análisis de los procesos mediante los cuáles la mente se desarrolla y realiza diferentes tipos de actividades de conocimiento. El término cognitivas parecería circunscribirse a este tipo de actividades. Sin embargo, como se verá a continuación, prefiero defender que el desarrollo humano es algo más que desarrollo cognitivo.

Por tanto, tras estas aclaraciones, puedo presentar ya la pregunta que centra este trabajo: ¿Cómo puede ser el desarrollo psicológico de los niños con Parálisis Cerebral? (¿cómo *ha podido ser* el desarrollo de alguna de las personas que se encuentran con nosotros en esta sala?)

Un último inciso. Nótese que se habla de niños “paralíticos cerebrales” sino de niños con Parálisis Cerebral. Durante los últimos años, los especialistas en Psicología, Psiquiatría, Educación, Intervención Social, etc., hacen hincapié en la necesidad de no utilizar las etiquetas como calificativos de las personas para evitar la idea de que padecer algún trastorno convierte al sujeto en otro tipo de persona. La expresión “niños con”, realza la idea de que son niños también aunque con unas circunstancias no habituales.

### ***Desarrollo Psicológico y Parálisis Cerebral***

El tema central de este trabajo se refiere al desarrollo psicológico de los niños con Parálisis Cerebral y se despliega desde una doble perspectiva. Primero se presentan aquellas cosas que la Psicología aporta para entender el desarrollo de estos niños, *lo que enseña la Psicología sobre la Parálisis Cerebral*. Después se da un giro y se plantea cómo el desarrollo de estos niños cuestiona –aporta retos– a los conocimientos habituales sobre el desarrollo psicológico humano, *lo que la Parálisis Cerebral enseña a la Psicología*.

Para poder hacerlo es necesario dedicar un breve espacio a la descripción de lo que se considera el *desarrollo psicológico típico*. La expresión “desarrollo típico” es una convención que pretende precisamente obviar el referirse a lo que es normal y lo que no. Es decir, no se habla de desarrollo “normal” sino de desarrollo típico, en el sentido de ser el modo de desarrollo más habitualmente observado. La mayoría de los individuos no somos personas “normales”, somos personas “con desarrollo típico”.

Aunque desde diferentes perspectivas se puede hacer más o menos hincapié en unas áreas frente a otras, hay una gran consenso en describir el desarrollo psicológico organizado en función de un conjunto de áreas. Aquí, siguiendo en parte a Vicky Lewis en la segunda edición de su libro sobre “Desarrollo y Discapacidad” (Lewis, 2003), las enumero del modo siguiente: el desarrollo motor, el desarrollo perceptivo, el desarrollo de la comunicación, el desarrollo cognitivo, el desarrollo emocional y motivacional y el desarrollo social y personal.

Muy rápidamente, se puede señalar que el desarrollo típico conlleva un recorrido determinado por cada una de estas seis áreas que en modo alguno se consideran independientes entre sí, sino que los avances significativos en unas promueven y/o interactúan con los avances en otras de tal modo que éstos últimos facilitarán nuevos avances en aquellas. Además, cabría apuntar una cierta ordenación del proceso desde las áreas que primero he nombrado –desarrollo motor, desarrollo perceptivo– hasta las últimas –desarrollo social y personal. Como sería excesivo detallar todos y cada uno de los hitos del movimiento que se produce dentro de las áreas que acabo de enumerar creo que puede bastar con decir que este asombroso proceso lleva al bebé, que nace indefenso y totalmente dependiente, a convertirse en adulto que, libre y voluntariamente, genera y se embarca en proyectos que pueden, incluso, trascender su propia vida e involucrar a generaciones futuras. Todo ello como fruto de un intenso proceso de construcción en el que se pone en juego no solo el bagaje biológico del bebé sino también la historia de la cultura y del grupo de referencia que lo acoge y en el que pronto se constituye como un nuevo “yo” que pide y trata de tomar las riendas de su existencia.

La pregunta ahora es ¿qué caminos se pueden abrir para el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral cuando tiene graves limitaciones en las áreas más básicas? Es preciso hacer un recorrido por todas ellas describiendo las constatadas dificultades que, según el grado de afectación, pueden ir apareciendo.

### ***Desarrollo Motor en niños con Parálisis Cerebral***

Como es sabido, la Parálisis Cerebral implica un trastorno motor severo aunque es difícil determinar su extensión porque ésta depende del grado y tipo de afectación. Es decir, dos niños con un diagnóstico similar pueden tener diferentes grados de afectación y, por tanto, diferentes habilidades motoras. En cualquier caso, aún dependiendo del grado y tipo de afectación, se produce un retraso sistemático en los grandes hitos como sostener la cabeza, sentarse, gatear, andar, etc. Lewis (2003), después de revisar la investigación más relevante al respecto, señala que a la edad de cinco años solo

algo más del cuarenta por ciento de los niños con Parálisis Cerebral anda, la mayoría con dificultades en tono y equilibrio.

Sin embargo es interesante resaltar algún trabajo de investigación centrado en las habilidades de alcanzar y agarrar objetos y en la planificación automática del movimiento. La mayor parte de los niños con Parálisis Cerebral tiene problemas a la hora de extender los brazos para alcanzar objetos y suelen controlar mal el movimiento de agarrar. En la mayoría de los casos ambas dificultades se relacionan con un trastorno en el tono muscular. A este respecto, quiero reseñar un par de estudios en los que se constata que cuando se hace trabajar las dos manos juntas, no desciende el nivel de ejecución de la menos afectada sino que, por el contrario, la más afectada consigue el nivel de rendimiento de la mejor (Utley y Sugden, 1998). Asimismo, la posibilidad de “pensar” previamente el diseño de un dibujo, mejora notablemente el rendimiento de los niños con Parálisis Cerebral y lo mejora más de lo que lo hace en los niños con desarrollo típico (Van Mier, Hulstijn y Meulenbroek, 1994).

Podríamos decir que, en el ámbito de desarrollo motor, los niños con Parálisis Cerebral van a tener muy serias dificultades y que no deberíamos poner nuestras esperanzas en una mejora en este terreno –al menos, con las técnicas de tratamiento actuales. Pero ello no quiere decir que no deban ser tratados en este área. El objetivo debe ser minimizar los daños y optimizar los recursos.

### ***Desarrollo Perceptivo en niños con Parálisis Cerebral***

Los problemas prenatales y perinatales que pueden causar una Parálisis Cerebral pueden también afectar a algunas de las áreas cerebrales sensoriales. Puede haber por tanto, niños con Parálisis Cerebral y, además, un déficit auditivo o visual. En esos casos se debe priorizar uno de los dos tipos de dificultades de cara al planteamiento educativo. Por ejemplo, conozco el caso de Alan, que tiene Parálisis Cerebral y padece sordera desde el nacimiento. En su educación se dio prioridad a lo segundo. Nacido en Argentina, fue escolarizado en un centro en el que llevaban un método de enseñanza oral.

Alan habla con las dificultades de articulación propias de su Parálisis Cerebral y con las dificultades que conlleva no poder escucharse.

Pero lo verdaderamente importante son los problemas sensoriales y perceptivos que se pueden derivar de la Parálisis Cerebral aunque no haya un daño específico en las áreas cerebrales implicadas en la visión y la audición. Por ejemplo, un grupo de investigadores japoneses (Ito et al., 1996; citado en Lewis, 2003) observaron que uno de cada seis niños con Parálisis Cerebral, del tipo espástico, tenían serias dificultades en el dominio de la representación espacial, dificultades que se manifiestan en tareas diversas como la escritura (rotaciones e inversiones), copia de dibujos (sobre todo figuras geométricas) y elaboración de mapas de espacios conocidos. Esta misma autora recoge resultados de otras investigaciones en las que se detectan problemas de discriminación táctil, auditiva y visual, así como de transferencia de información entre modalidades perceptivas (Lewis, op cit.).

En general, estas dificultades se han encontrado estudiando personas con graves afectaciones motrices pero con un nivel de inteligencia semejante a la media del desarrollo típico. Esto puede implicar dos cosas: o bien de las dificultades motrices se derivarán dificultades en el procesamiento de la información, o bien la lesión cerebral incluye también a las áreas sensoriales y/o de coordinación sensorial. En cualquiera de los dos casos las implicaciones no deben ser la predicción de problemas sensoriales y perceptivos una vez diagnosticada la Parálisis Cerebral. Más bien se debe tener especial cuidado en la evaluación de estos aspectos para poder determinar cuál es el alcance del déficit primario –la Parálisis Cerebral– y cuáles los problemas secundarios –las dificultades en el procesamiento de la información. Desarrollar tareas de evaluación que tengan a la vez una buena validez de contenido –que sean representativas de las tareas perceptiva y sensorialmente relevantes en cada momento del desarrollo– y una buena validez discriminativa –que permitan distinguir entre unas causas y otras– es un objetivo ambicioso pero muy importante para poder desarrollar las adaptaciones necesarias para el trabajo educativo con niños con Parálisis Cerebral.

### *Comunicación y Lenguaje en niños con Parálisis Cerebral*

En el patrón de desarrollo típico, algunas de las primeras adquisiciones motrices permiten que, a partir de los ocho meses, el niño pueda establecer interacciones triádicas con el adulto y los objetos del entorno. Además de consolidar el apego –el vínculo emocional con los adultos que le cuidan–, la interacción triádica será la base para el desarrollo de lo que se denomina intención comunicativa, intención que se manifiesta por la aparición y uso de los gestos de señalar a iniciativa del niño. Estos gestos, que suelen consolidarse en el entorno de los doce meses, se convierten en heraldos de las primeras palabras, palabras que suelen surgir a los 18 meses. El uso sistemático del lenguaje con frases de dos términos se consolida al final del segundo año de vida. Pues bien, parece claro que en el caso del niños con Parálisis Cerebral este patrón se va a ver afectado en función de la severidad del trastorno. Por un lado, las dificultades motrices restan oportunidades para la interacción triádica y para la iniciativa en la comunicación. Por otro lado, la afectación motriz del aparato fonador –algo bastante común entre los niños con PC– dificulta la articulación de las palabras y resta calidad a la interacción comunicativa. El hecho de que este proceso de desarrollo de las habilidades de comunicación empiece muy tempranamente añade el problema de las dificultades que conlleva en muchos casos una detección temprana de la Parálisis Cerebral. Eso hace difícil una intervención preventiva en estos aspectos.

Sin embargo, uno de los hallazgos más notorios de la investigación educativa –incluida la que hemos hecho en Madrid (ver García, Rosa, Montero y ETIEDEM, 1993, Rosa, Martín-Caro y Montero, 1999)– es que el desarrollo del lenguaje es relativamente bueno a pesar de tales dificultades. En realidad, lo que se comprueba es que los niños más gravemente afectados tienen muchos problemas en la adquisición de la parte expresiva pero todos tienen un buen desarrollo de la faceta comprensiva. La clave para poder llegar a ese tipo de conclusión estuvo –está– en soslayar las dificultades de expresión a la hora de evaluar la comprensión. El problema es que las prácticas habituales en la evaluación psicopedagógica entremezclan ambos aspectos. En cualquier caso, lo que también se ha puesto de manifiesto a través de varios estudios llevados a cabo por Penington y McConachie

(1999, 2001a y 2001b) es que el grado de inteligibilidad del lenguaje expresivo juega un papel clave en la calidad de las interacciones comunicativas y en el desarrollo de la iniciativa. Por tanto, aún sabiendo que una grave afectación va a generar serios problemas en la expresión, el trabajo rehabilitador del lenguaje siempre va a redundar en una mejor calidad comunicativa del niño y, por tanto, un mejor acceso al mundo que le rodea.

El otro gran reto de los niños con Parálisis Cerebral es el del acceso a la lecto-escritura. Aunque el trastorno no siempre conlleva graves dificultades articulatorias para la expresión lingüística casi con seguridad que se manifestará en la motricidad fina que se necesita para escribir. Pues bien, el desarrollo de las tecnologías de la información al servicio de la actividad educativa casi permite afirmar que ese gran escollo puede ser salvado con aplicaciones adaptadas a la capacidad motriz de cada niño, existiendo ya un gran número de aplicaciones de este tipo disponibles en nuestro país (ver Junoy, 1999).

### *Desarrollo Cognitivo en niños con Parálisis Cerebral*

Antes se ha dicho que el patrón de desarrollo típico, después de los primeros logros posturales de mantener la cabeza y permanecer sentado sin ayuda, facilita la interacción triádica con el adulto y los objetos. Pues bien, en este apartado hay que añadir que el desarrollo motriz también facilita la deambulación autónoma y la exploración. Esto, a su vez, permite que el niño aprenda que los objetos son y están aunque no aparezcan en su campo perceptivo. La adquisición de esta noción estable de los objetos –junto con la interacción triádica con los adultos– facilitará posteriormente que el niño recree la realidad a través de ellos jugando simbólicamente a, por ejemplo, dar de comer a sus muñecos, a cabalgar sobre un palo, etc. Estas dos grandes adquisiciones –la permanencia del objeto y el juego simbólico– se consideran cruciales dentro del desarrollo de la capacidad de operar mentalmente.

Aunque pudiera parecer que las dificultades motrices y de comunicación de los niños con Parálisis Cerebral deberían afectar seriamente a la adquisi-

ción de estos dos hitos del desarrollo cognitivo, la investigación muestra que, aunque con retrasos, los niños con este trastorno del desarrollo los adquieren de forma eficaz (Rosa, Martín-Caro y Montero, 1999; Lewis, 2003).

Algo similar cabe decir del desarrollo de la atención y la memoria, cuando no hay afectación cerebral añadida. La Parálisis Cerebral no produce problemas de forma directa sobre dichos procesos. Las dificultades que se detectan están mediatizadas por los problemas de discriminación sensorial que comentábamos anteriormente. Es decir, los problemas no están en la capacidad de atención o recuerdo sino en el modo de procesamiento inicial de la información. Por lo tanto, las estrategias de intervención deben centrarse en los procesos sensoriales y perceptivos.

Además de estos procesos cognitivos, hay dos temas más dentro de esta área del desarrollo y ambos temas son de gran importancia. Se empieza por el más polémico –el rendimiento en los tests de inteligencia- y se termina con los procesos de autorregulación. Los niños con Parálisis Cerebral suelen hacer mal los tests de inteligencia y, por tanto, suele concluirse que padecen retraso mental. Pero, sin negar esa posibilidad, es necesario llamar la atención sobre su uso, digamos, “ciego”. En primer lugar, parece de sentido común que si las pruebas más usadas miden dos grandes factores de la inteligencia que son el manipulativo y el verbal los niños con Parálisis Cerebral deberían tener problemas en ambos. Pero cuando en la parte verbal se obvian las dificultades expresivas y en la parte manipulativa las dificultades de motricidad fina, haciendo las oportunas adaptaciones, los resultados son muy diferentes. Por otro lado, las condiciones de asepsia en el procedimiento de aplicación de este tipo de pruebas perjudican a los niños con trastornos del desarrollo, por lo que no es buena idea que un niño sea evaluado en un contexto extraño y por un profesional que no conoce. Sobre todas estas consideraciones ya hemos escrito en otro lugar y allí remito a las personas interesadas (Calvo, Gracia, Martín-Caro y Montero, 1990; Montero, Calvo y Gracia, 1993). Lo importante ahora es llamar la atención sobre el modo en el que se usan este tipo de técnicas, sobre todo porque se tienen que seguir aplicando debido a que las disposiciones administrativas las tienen en cuenta. Añadir que, en cualquier caso, los investigadores preocupados por este asunto están tratando de desarrollar modo alternativos de evaluar las

capacidades cognitivas de las personas con Parálisis Cerebral y seriamente afectadas en su motricidad y capacidad expresiva (Leevers, Roesler, Flax y Benasich, 2005).

El otro tema que queda por desarrollar es muy relevante. Hace referencia a las capacidades de autorregulación. En el proceso de desarrollo típico, después de la aparición de las primeras palabras, el niño empieza a utilizar el lenguaje en múltiples contextos. Uno que resulta crucial para el desarrollo es el de la actividad en solitario. Los niños de tres años hablan solos. A esa edad el lenguaje empieza a ser una herramienta para la autorregulación. Cuando, después de un par de años de práctica, el niño pueda empezar a hablar “dentro de su cabeza” –como dice mi hija de cinco años– se estarán estableciendo los fundamentos de la conciencia, entendida como la instancia en la que se desarrollará e instalará el “yo” y, con él, la voluntad y el libre albedrío. Pues bien, lo sorprendente es constatar que esa aparición del lenguaje interior no está condicionada por –no se relaciona con– la severidad de la afectación motriz ni de la capacidad expresiva. Desde nuestro equipo de investigación lanzamos la hipótesis de que lo que estos niños internalizan es el lenguaje de los demás, toman prestada la voz ajena, se autorregulan mediante el préstamo de habla (ver García, Rosa y Montero, 1993). Por tanto, a pesar de que sus dificultades expresivas limiten las iniciativas por su parte es muy importante la interacción verbal con ellos.

### ***Desarrollo Emocional y Motivacional en niños con Parálisis Cerebral***

En el proceso de desarrollo típico, los procesos emocionales y motivacionales aportan la sustancia que aglutina y fija las adquisiciones en diferentes áreas. Así, por ejemplo, el establecimiento y consolidación de los vínculos de apego es fundamental para la regulación del tono emocional y éste para las primeras adquisiciones en la comunicación y el desarrollo cognitivo. Los niños con Parálisis Cerebral tienen el problema de ser menos responsivos o más lentos en su respuesta y eso puede afectar al entusiasmo de sus cuidadores. Los adultos necesitamos de la respuesta del niño para vernos estimulados y gratificados por el esfuerzo que ponemos en su atención y cuidado. Esto que es cierto para cualquier niño, lo es más en el caso de los

niños con Parálisis Cerebral. Dado que su cuidado implica más esfuerzo, parecería justo que pudieran expresar más el beneficio que les reporta. Pero ocurre lo contrario.

Los estudios que revisan esta cuestión vienen a poner de manifiesto que una parte importante de niños con estas características pueden sufrir dificultades de tipo emocional pero –y esto es muy importante– tales dificultades no se relacionan con el grado de afectación motriz o de la expresión verbal. Lo que esto significa es que si los cuidadores –a pesar de las dificultades de iniciativa y respuesta del niño– son capaces de persistir en sus esfuerzos y generar y mantener un buen vínculo afectivo, el desarrollo emocional va a ser adecuado.

¿Y qué decir de la motivación? Si nos atenemos a la etimología del término deberíamos preguntarnos qué mueve –qué motiva– al que tiene grandes dificultades para desplazarse. En un primer momento parecería misión imposible. De hecho algunos autores han llamado la atención sobre los problemas motivacionales que se podrían derivar de la Parálisis Cerebral (Basil, 1992). Aquí, sin embargo, prefiero concentrarme en la visión posibilista. Es decir, ¿cómo es el desarrollo típico de la motivación? ¿cómo podría serlo para el caso de los niños con Parálisis Cerebral?

La capacidad para generar y/o captar energía psicológica y asignarla a metas conscientes personalmente establecidas se desarrolla tras un largo proceso que no siempre acaba –al menos, no siempre en todos los ámbitos de la vida. Lo reseñable aquí es que en dicho proceso juegan un importante papel la capacidad de impacto sobre el ambiente físico y social y la capacidad de respuesta ante los estímulos provenientes de dichos ambientes. Esto permite tener iniciativas y responder a las de otros y redundando en el desarrollo de actividades conjuntas habitualmente guiadas por los adultos o niños más capaces. Pero para que las actividades conjuntas faciliten la autorregulación de la motivación –de la energía desplegada– es necesaria también la transmisión de la responsabilidad. Debe llegar el momento del “ahora, tú solo; ahora tú sola”. Los niños con Parálisis Cerebral no están incapacitados ni para el impacto ni para la respuesta. Su problema es otro. Es un doble problema: manejan tiempos muy largos y generan sobreprotección (¿para

cuándo el “ahora tú”). Uno de los resultados más llamativos de nuestro estudio de seguimiento escolar de 16 niños con Parálisis Cerebral durante dos años académicos enteros fue que el 75% de las tareas que se les proponían eran cosas que ya sabían hacer. Y, sin embargo, su progreso escolar no estaba relacionado ni con la afectación motriz ni con las dificultades de expresión. Nuevamente la moraleja va por la vía de que si los adultos –padres, cuidadores, educadores– somos capaces de tener en cuenta estas dos sencillas cosas, estará abierto el camino para un desarrollo típico de sus procesos motivacionales.

### *Desarrollo Social y Personal en niños con Parálisis Cerebral*

Cuando se habla de desarrollo social no se piensa en la inmersión del niño en actividades sociales sino en el desarrollo de la capacidad para interactuar con otros, iniciar nuevas relaciones y seleccionar sus amistades. A lo largo del desarrollo, se produce una transmisión de la iniciativa en las relaciones sociales desde los adultos a los niños en formación. Para el final de la adolescencia dicha transmisión suele estar acabada –con todos los temores y tensiones que suele generar. Pero en torno a esa edad, se consolida la voz del “yo” en relación a una serie de tareas vitales que se despliegan como posibilidades para el futuro: “¿Quién soy? ¿qué quiero ser? ¿con quién me gustaría relacionarme? ¿cómo me gustaría que fueran las cosas (el mundo, la sociedad, la vida)?”.

Como ya se ha dicho, las dificultades en la expresión oral pueden afectar a la interacción social. Además, como es obvio, las dificultades de movilidad autónoma hacen que los niños con Parálisis Cerebral sean mucho más dependientes que los que tienen un desarrollo típico. Por otro lado, la necesidad de una atención educativa especial puede mermar las posibilidades de interacción con niños sin Parálisis Cerebral. De ahí que las modalidades de escolarización combinada resulte tan interesante. En cualquier caso, aún siendo conscientes de las dificultades que se derivan de su desarrollo, no debemos rebajar las expectativas para los niños con Parálisis Cerebral, debemos aspirar a que construyan también su identidad personal y su proyecto vital. Para ello es muy importante el discurso que hagamos sobre el trastor-

no. No es lo mismo pensar que padecemos una desgracia o que somos víctimas de la fatalidad que transmitir una visión optimista sobre el futuro. Para expresar esta idea pueden servir las palabras de un poema al que puso música un cantautor llamado Paco Ibáñez<sup>2</sup> que había triunfado en París a finales de la dictadura franquista. La canción decía “La vida es bella, ya verás, como a pesar de los pesares, ...”. Eran *palabras para Julia*, pero pueden ser palabras para todos nosotros. También para las personas con Parálisis Cerebral.

### ***Lo que la Parálisis Cerebral enseña a la Psicología***

Hasta aquí el recorrido que se ha agrupado en la pregunta acerca de qué enseña la Psicología sobre la Parálisis Cerebral, recorrido que se podría resumir diciendo que las serias dificultades de desarrollo en las áreas más básicas como son la motricidad y la percepción deben (pueden) ser “sorteadas” para que no imposibiliten el desarrollo en las demás.

Pero falta hacer un giro para terminar reflexionando sobre lo que la Parálisis Cerebral puede enseñar a la Psicología. Casi todas las teorías sobre cómo se produce el desarrollo psicológico típico tienden a asumir que el recorrido por las áreas más básicas es imprescindible –o, al menos, muy recomendable– para poder avanzar en el resto. Sin embargo, durante las últimas décadas, la investigación ha puesto de manifiesto que personas con diferentes tipos de dificultades acaban teniendo un buen desarrollo en las áreas no directamente afectadas por tales dificultades. Casos ejemplares son los de los niños con deficiencias visuales y auditivas.

Pues bien, algo que es importante resaltar aquí es que el modo en el que se desarrollan algunas personas con Parálisis Cerebral, seriamente afectados en su movilidad y capacidad expresiva, supone un reto para las teorías del desarrollo psicológico. Si tenemos que elegir entre condenar a los niños con Parálisis Cerebral a no desarrollarse adecuadamente porque pensamos que no van a ser capaces y tener que cambiar nuestras teorías del desarrollo, parece que no hay lugar a ninguna duda para inclinarse por lo segundo. Hay que evitar que nuestras teorías se conviertan en profecías auto-cumplidas.

Tener claro esto fue lo que llevó a nuestro equipo de investigación –como ya he mencionado– a lanzar la hipótesis de que los niños con Parálisis Cerebral gravemente afectados, para autorregularse, tenían que estar usando un lenguaje que pueden oír pero que no pueden reproducir. Para poder decir “en su cabeza” tienen que saltar por encima de la fase de decirse a sí mismos. Ese decirse a sí mismos, en su caso, debe ser un “evocar lo que me dijeron para que me sirva ahora que estoy solo, ahora que estoy sola”. Obviamente no es más que una hipótesis. Pero las hipótesis son las que generan la búsqueda de respuestas y ese proceso de hacerse preguntas en función de la observación y de generar nuevas situaciones de observación para responder preguntas es lo que denominamos investigación.

Desgraciadamente, la división social del trabajo lleva muy a menudo a separar la práctica profesional de la actividad investigadora. Sin embargo, desde las Ciencias Sociales y de la Educación han surgido con fuerza voces que reivindican la capacidad investigadora para los profesionales (ver León y Montero, 2003).

En el caso que nos ocupa parece claro que la intervención de un equipo de trabajo multidisciplinar que tenga una visión clara e integral de lo que puede ser la educación de niños y niñas con Parálisis Cerebral es muy necesaria. Lo que aquí se plantea es un paso más: que se haga investigación. Es decir, estos equipos profesionales no solo deben tratar de resolver los problemas que diariamente afrontan en su tarea sino que –al menos en algunos temas– lo hagan de tal modo que todo el mundo tenga claro que la solución propuesta funciona y cuál es la razón por la que lo hace. Los investigadores profesionales deberíamos ofrecernos a colaborar en esa labor.

## Bibliografía

- BASIL, C. (1992). Cerebral Palsy and learned helplessness. *Augmentative Communication*, 33.
- CALVO, E., GRACIA, B., MARTÍN-CARO, L. Y MONTERO, I. (1990). Adaptaciones con respecto a la evaluación de niños con trastornos motores. En C.N.R.E.E., *Alumnos con necesidades educativas especiales: Módulo 2*. Madrid: MEC.
- GARCÍA, M.C., ROSA, A., MONTERO, I. y otros (1993). *Instrucción y progreso escolar en niños con Parálisis cerebral de Preescolar y Ciclo inicial: Un estudio de seguimiento*. Madrid: CIDE (MEC).
- ITO, J., SAIJO, H., ARAKI, A., TANAKA, H., TASAKI, T. Y CHO, K. (1996). Assessment of viso-perceptual disturbance in children with spastic dysplasia using measurements of the lateral ventricles on cerebral MRI. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 496-502.
- JUNOY, M. (1999). Discapacidad motora. Intervención: Sistemas Alternativos y/o aumentativos de comunicación. En J. N. García (Coor.), *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo* (pp. 490-503). Madrid: Pirámide.
- LEEVERS, H.J., ROESLER, C.P., FLAX, J. Y BENASICH, A.A. (2005). The Carter Neurocognitive Assessment for children with severely compromised expressive language and motor skills. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 287-303.
- LEÓN, O.G. Y MONTERO, I. (2003). *Métodos de investigación en Psicología y Educación* (3ª edición de Diseño de investigaciones). Madrid: McGraw-Hill.
- LEWIS, V. (2003). *Development and Disability*, 2<sup>nd</sup> ed.. Malden: MA: Balckwell.
- MONTERO, I., CALVO, E. Y GRACIA, B. (1993). Orientaciones para la evaluación del desarrollo y la educación del niño con Parálisis Cerebral. En A. Rosa; I. Montero y García, M.C. (Comp.) *El niño con Parálisis Cerebral: Enculturación, Desarrollo e Intervención*. Madrid: CIDE (MEC).
- PENNINGTON, L. Y MCCONACHIE, H. (1999). Mother-child interaction revisited: Communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 34, 391-416.

- PENNINGTON, L. Y MCCONACHIE, H. (2001a). Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: The effects of speech intelligibility. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 371-393.
- PENNINGTON, L. Y MCCONACHIE, H. (2001b). Predicting patterns of interaction between children with cerebral palsy and their mothers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 83-90.
- ROSA, A., MARTÍN-CARO, L. Y MONTERO, I. (1999). Deficiencia y discapacidad motora. Caracterización. En J. N. García (Coor.), *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo* (pp. 459-473). Madrid: Pirámide.
- ROSA, A., MONTERO, I. Y GARCÍA, M.C. (Comp.) (1993): *El niño con Parálisis Cerebral: Enculturación, Desarrollo e Intervención*. Madrid: CIDE (MEC).
- UTLEY, A. Y SUGDEN, D. (1998). Interlimb coupling in children with hemiplegic cerebral palsy during reaching and grasping at speed. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 396-404.
- VAN MIER, H., HULSTIJN, W. Y MEULENBROEK, R.G. (1994). Movement planning in children with motor disorders: Diagnostic implications of pattern complexity and previewing in copying. *Developmental Neuropsychology*, 10, 231-254.

## Notas

<sup>3</sup> Se presenta una versión adaptada de la conferencia que, con este mismo título, pronunció el autor en la ciudad de Huesca (España), el 28 de Octubre de 2005, dentro de la Jornada celebrada con motivo de los 25 años de la constitución de ASPACE en dicha ciudad.

2 Grande fue mi sorpresa al enterarme de que, al día siguiente de la Jornada en la que pronuncié esta conferencia, el 29 de Octubre de 2005, Paco Ibáñez cantaba en Huesca, probablemente por primera vez en toda su larga carrera.