

E L AUTOCONCEPTO EN EL NIÑO/A CON PARALISIS CEREBRAL

Antonio Montalar Sales*

Javier Doménech García*

* Psicólogos

Dirección para correspondencia:

Antonio Montalar Sales

RESUMEN

En el presente trabajo se pretende exponer la primera fase de un estudio sobre el autoconcepto de niños con parálisis cerebral infantil escolarizado en escuelas de educación especial. Comparadas las puntuaciones medias del grupo de niño con parálisis cerebral infantil con grupos de niños sin trastornos aparentes escolarizados en escuelas ordinarias, se observa que los niños con parálisis cerebral infantil obtienen puntuaciones, a nivel estadístico, significativamente más altas que los niños de los grupos control.

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral infantil, deficiencia motora, ayudas técnicas a la comunicación, educación especial, autoconcepto.

INTRODUCCION

El término «parálisis cerebral» es reconocido como una expresión general que abarca varios trastornos específicos, los cuales se caracterizan por una lesión de los centros motores del encéfalo y se manifiestan por pérdida del control motor.

Varios autores la definen como «secuela de una afección encefálica que se caracteriza primordialmente por su trastorno persistente del tono, postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y no sólo es secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino que se debe también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica» (Barraquer, Ponces, Corominas y Torras).

En la influencia que ejerce la lesión en la maduración neurológica, estarían también los problemas sensoriales, perceptivos e intelectuales que acompañan a la mayoría de los casos de parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente

de minusvalía física en los niños después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis.

Su incidencia se cifra en aproximadamente en el 2 por mil de la población, aunque el avance de la medicina (control del embarazo, mayores técnicas de prevención y tratamiento) hace que esta cifra sea muy relativa, con tendencia a disminuir.

Frecuentemente la lesión afecta a la musculatura del aparato bucofonador presentando graves alteraciones del lenguaje oral, o ausencia del mismo siendo necesario en ocasiones para la comunicación el uso de tableros con pictogramas o letras (en función del nivel cognitivo) a través de los cuales señalizando se hacen entender (ayudas técnicas a la comunicación).

No existen datos sobre la incidencia de la lesión sobre la inteligencia. «Un porcentaje muy importante de niños con parálisis cerebral son deficientes mentales» (Toledo González), aunque también podemos

encontrarlos (muy escasos) de inteligencia excepcional.

Actualmente, gracias a la Ley de Integración y a la mayor sensibilización docente, son pocos los niños con parálisis cerebral infantil con inteligencia conservada que estén escolarizados en centros de educación especial.

Cada vez más la literatura científica produce un mayor número de investigaciones sobre el tema de la autoestima, el autoconcepto, la autoevaluación o la autopercepción, configurándose en la actualidad como un área importante dentro del ajuste emocional y cognitivo humano (Frías y Cols., 1990). Las alteraciones en el autoconcepto están en la base de numerosos trastornos del comportamiento: depresión, habilidades sociales...

El autoconcepto puede ser definido de forma específica o bien de forma más global, ya que pueden valorarse sus distintos componentes de forma independiente o realizarse una unión de los mismos con el fin de obtener una valoración más general.

De lo anterior, podemos deducir la dificultad de definir de una manera inequívoca el autoconcepto o autoestima (sinónimos para muchos autores). «Una de las alternativas más actuales a la vez que aceptada, es la propuesta por Shavelson, Hubner y Stanton

(1976). Estos autores conciben el autoconcepto como la percepción que el individuo tiene de sí mismo, la cual se basa directamente en sus experiencias, en relación con los demás y con las atribuciones que él mismo realiza sobre su propia conducta» (Silva y Martorell, 1993).

En el presente trabajo, se pretende estudiar cuál es la concepción de sí mismos que tienen los niños con parálisis cerebral infantil, escolarizados en Centros de educación especial, comparados con los niños escolarizados en centros de educación ordinaria, sin problemas aparentes.

El cuestionario

Se utilizó el cuestionario A-1 de Martorell y Silva. Se compone de 49 items a contestar con SI/NO, lo que favorece el pase a niños/as con graves problemas de comunicación oral, pudiendo contestar de manera gestual simple (movimientos de cabeza...) o codificación sencilla.

–Autoestima: 21 items.

–Ansiedad-Aislamiento: 18 items.

–Superioridad-Popularidad: 12 items.

Una de las ventajas del Cuestionario A-1 es que permite tener información sobre las tres áreas mencionadas, estando constituidas, por lo tanto, las puntuaciones de cada niño, de tres subpuntuaciones.

Ha sido ampliamente utilizado en trabajos con poblaciones valencianas (Del Barrio y Mestre, Frías y Mestre...).

Para el pase del cuestionario con niños con Parálisis Cerebral Infantil (P.C.I.), se modificó el ítem del cuestionario: «Yo HABLO mejor que mis compañeros de clase», formulándolo por «Yo me expreso mejor que mis compañeros de clase», dados los problemas de lengua-

je oral que presentan muchos de ellos, aunque mediante ayudas técnicas a la comunicación si pueden expresarse.

La muestra

Se ha pasado el cuestionario a 14 niños (9 chicos, 5 chicas). Todos están diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil, salvo una muchacha cuya situación motórico-cognitiva actual (similar a la de los otros 13) es producto de un traumatismo en la infancia. Están escolarizados en Escuelas de Educación Especial de las provincias de Valencia y Alicante.

Tienen una edad cronológica media de 15 años. La edad mental del grupo, se sitúa en torno a los 10 años.

Como se ha especificado anteriormente, la incidencia de la P.C.I. se cifra en torno al 2 por mil de la población. De ellos hay que excluir a los adultos, a los niños con P.C.I. con inteligencia conservada escolarizados en centros ordinarios, y a otros con importantes retrasos mentales (por otro lado el grupo más numeroso dentro de la P.C.I.) pudiéndose considerar pues el número de 14 como representativo del grupo que se estudia.

Para el análisis de la afectación motórica de la muestra, se confeccionó un cuestionario que valoraba tres factores:

1. NIVEL DE COMUNICACION:

–Habla correctamente.

–Se hace entender oralmente.

–Se hace entender por medio de Ayudas Técnicas.

–Se hace entender por medio del SI/NO.

2. NIVEL DE DESPLAZAMIENTO:

–Camina de manera estable.

–Camina con ayuda.

–Se desplaza de forma autónoma.

–No se desplaza.

3. NIVEL DE MANIPULACION:

–Come sólo utilizando el cuchillo.

–Come sólo utilizando cuchara y tenedor.

–Se le ha de ayudar en la comida.

–Se le da la comida.

La distribución de la muestra en es-

tos apartados puede ser muy variada y múltiple. Así pues podemos tener, a modo de ejemplos, un chico que hable correctamente, no se desplace y se dé la comida y otro que se haga entender por medio de Ayudas Técnicas a la Comunicación, camine con ayuda y coma utilizando autónomamente cuchara y tenedor.

Según el nivel de afectación, la muestra se distribuye en los distintos apartados de la siguiente forma: (gráficos 1, 2, 3).



Gráfico 1



Gráfico 2



Gráfico 3

Grupos de control

Dadas las características de la muestra: edad cronológica media, 15 años; edad mental media, 10 años, se han considerado para la comparación de puntuaciones dos grupos control.

En el primero de ellos se pasó el cuestionario a 54 niños, sin problemas aparentes, escolarizados en escuelas ordinarias, procedentes de dos centros escolares, uno privado y otro público (27 niños por centro) con una edad cronológica media cercana a los 10 años.

El segundo grupo para poder compararse ha obtenido de un estudio (Frías y Mestre) que con el mismo cuestionario se analizó longitudinalmente las puntuaciones de 406 chicos/as.

Se ha considerado en este grupo las puntuaciones obtenidas en la adolescencia.

RESULTADOS

Se van, a continuación, a comparar las puntuaciones medias obtenidas por cada uno de los grupos en los distintos apartados. Todos los niveles de significación estadística a los que se hará referencia están calculados al 0.05.

Ansiedad-aislamiento

En este factor los que puntúan más alto son los del grupo denominado Infancia, frente al denominado Adolescencia y de niños con P.C.I.

Como se señaló anteriormente se pasó el cuestionario en dos escuelas, una pública y otra privada, siendo en esta última donde se obtienen unos resultados extremadamente altos en este apartado, frente a los de la escuela pública, lo que hace que eleve la puntuación media del grupo.

Es cuanto menos para reflexionar el hecho de que muchachos/as escolarizados en una escuela privada obtengan puntuaciones en ansiedad mucho más elevadas que en la escuela pública e incluso en la adolescencia.

No obstante, éste es un tema que se escapa de este estudio, al ser considerados estos grupos simplemente como

grupos control. Lo que sí se observa es que la población de niños con P.C.I. obtienen unas puntuaciones inferiores al grupo de infancia (incluso los de la escuela pública) y no significativamente superiores al grupo de adolescencia (gráfico 4).

Autoestima

El grupo de niños con P.C.I. obtienen una puntuación media significativamente superior a la de los grupos control (gráfico 5).

Se puede afirmar, vistos los resultados, que los niños/as con P.C.I. tienen una concepción de sí mismos superior a la de los otros grupos medidas en el cuestionario, a pesar de que su apariencia física esté en algunos/as alterada por los propios trastornos motores que les confieren gestos exagerados y movimientos aparatosos, aparte de desarrollos físicos no demasiado estéticos en ocasiones.

Superioridad-popularidad

Es en este factor donde las diferencias son más altas obteniendo una puntuación media muy significativamente superior a la de los otros dos grupos (gráfico 6).

El tipo de muchachos de la muestra son por lo general los de mayor nivel cognitivo dentro de los Centros de Educación Especial. Ellos hacen que en la interacción con los otros niños destaquen sobremedida, así como en la relación con los adultos-profesionales se vean más frecuentemente gratificados con lo que se sientan más superiores-populares que los chicos/as de las escuelas ordinarias.

Por otro lado, la menor interacción que tienen con la «normalidad» infantil puede también afectar estas puntuaciones.

De estas formas, y cara a una reflexión posterior, es importante el dato que los niños/as con P.C.I. se sientan más superiores y populares que los niños de las escuelas ordinarias, a pesar de los impedimentos que padecen.

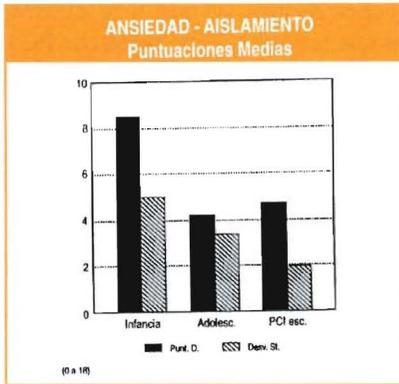


Gráfico 4

CONCLUSIONES Y DISCUSION

Los niños con P.C.I. escolarizados en Centros de Educación Especial poseen una percepción de su propia autoestima significativamente mayor que los niños y adolescentes de escuelas ordinarias sin trastornos aparentes.

Así mismo se sienten más superiores populares y no obtienen puntuaciones significativamente diferentes en el factor ansiedad-aislamiento.

Estos resultados chocan con la percepción social que comunmente se tiene de ellos ("pobrecitos, qué pena...") de la que parecen ser ajenos.

En vista de todo lo anterior se podría hipotetizar que estos muchachos/as sufren una distorsión de la realidad a causa de: la propia discapacidad, las experiencias que ésta genera, la falta de modelos/comparaciones con la realidad, sobrevaloración social/familiar de las capacidades... que afecta al concepto de sí mismo y de sus capacidades.

La dificultad que plantean los datos obtenidos es el poder valorar si esta percepción tan elevada de ellos mismos es positiva o no, para su desarrollo evolutivo. Este tipo de valoraciones se ven comunmente influidas por factores religiosos, ideológicos, socioeconómicos etc. que dificultan su objetividad. Por otro lado la realidad actual en nuestra Comunidad, falta de residencias/pisos adaptados... para estos chicos cuando acaben la escolaridad, o ausencia de transporte adaptado para trasladarlos a las pocas residencias/pi-

sos/talleres que existen (y que normalmente están ubicados fuera de la ciudad) hace que veamos el futuro de estos muchachos de una manera poco optimista, limitándose, para algunos de ellos a quedarse en sus casas cuando acaban la escolaridad, y para otros a prolongar su estancia en los respectivos centros escolares (a partir de este curso) sin una solución de continuidad clara.

Siguiendo la línea de Bleck: "Nuestro objetivo debe ser desmedicalizar al niño y a su familia, integrarlo en la sociedad, no segregarle como un paciente permanente y hacer todo lo posible para permitirle ingresar en la comunidad como un ciudadano responsable", y vista la realidad que les espera, es opinión del autor del presente artículo el que se debe intentar trabajar en aproximar su autoconcepto a niveles más reales de sus propias capacidades individuales, y trabajar por conseguir un futuro más esperanzador que el que presumiblemente les espera a algunos.

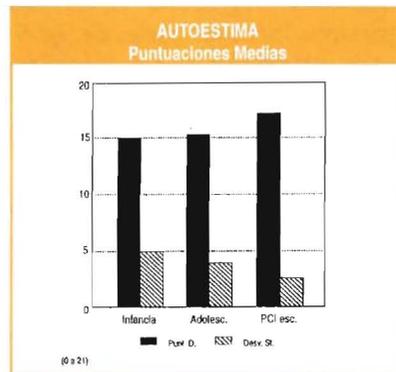


Gráfico 5

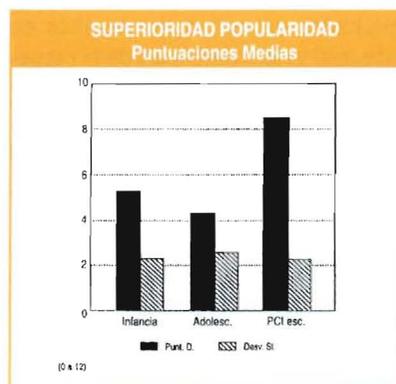


Gráfico 6

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ALCANTARA, J.A. (1990): "Cómo educar la autoestima". Ediciones CEAC.
- BARRAQUER, PONCES, COROMINAS, VIGNEAUX y TORRAS (1964) en BUSTON, M.C.: "Reeducación del habla y del lenguaje en el Paralítico Cerebral". Cepe, Madrid, 1980.
- BLECK; en TOLEDO GONZALEZ: Diccionario de Educación Especial: voz: Parálisis Cerebral. Diagonal/Santillana, Madrid, 1985.
- BURNS, R.B. (1990): "El autoconcepto". Ediciones Ega.
- BUSTOS B.,M.C. (1980): "Reeducación del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral". Cepe, Madrid.
- Diccionarios de Educación Especial (1985). Diagonal/Santillana. Madrid.
- FISHMAN, H.CH. (1990): "Tratamiento de adolescentes con problemas: un enfoque de terapia familiar". Paidós.
- GURNEY, P.W. (1988): "Self-Esteem in children with especial educational needs". Routledge. Londo.
- LEVITT, S. (1982): "Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor". Médica Panamerica, Buenos Aires.
- LOBATO, D.J. (1992): "Hermanos y hermanas de niños con enfermedades crónicas e incapacidades evolutivas (trastornos del desarrollo)". Instituto de servicios Sociales. Madrid.
- McKAY, M. y FANNING, P. (1991): "Autoestima, evaluación y mejora". Martínez Roca. Barcelona.
- MAGILL, J. y HURLBUT, N. (1986): "The self-esteem of adolescents with cerebral palsy". The American Journal of occupational Therapy. Vol 40, Number 6 pags. 402-407.
- MESTRE, V. y FRIAS, D. (1992): "La depresión en la población adolescente valenciana. Un estudio de seguimiento desde la infancia a la adolescencia". IVESP.
- SHAVELSON, HUBNER y STANTON (1976) en SILVA y MARTORELL: "Evaluación de la personalidad Infantil y juvenil". Mepsa, Madrid, 1993.
- SILVA, F. y MARTORELL, M.C. (1993): "Evaluación de la personalidad infantil y juvenil". Mepsa. Madrid.
- SOTILLO, M. y Cols. (1993): "Sistemas alternativos de comunicación". Trotta. Madrid.
- TOLEDO GONZALEZ, M. (1970): "Parálisis Cerebral" Co. Rehabilitación, Serie Cuadernos Prácticos. Madrid.
- TOLEDO GONZALEZ, M. (1984): "La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales". Santillana, col. aula XXI. Madrid.
- VON TETZCHNER, S. y MARTINSEN, H. (1993): "Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas a la comunicación". Visor. Madrid.