

LA INCLUSIÓ DELS ALUMNES AMB PARÀLISIS CEREBRAL, UNA MIRADA DES DE LA TERÀPIA OCUPACIONAL

NAUSICA PRAT RUSCALLEDA

Treball de final de grau.

Retitulació Teràpia Ocupacional.

Tutora: Tamara Gasstelars.

Universitat de Vic, Uvic.

Vic, 24 de Maig del 2013.

ÍNDEX

Pàg.

1. Resum.....	3
2. Antecedents i estat actual del tema.	
2.1 De la Segregació, a la integració fins al model de la inclusió a Espanya i a Catalunya.....	4
2.2 L'educació inclusiva.....	10
2.2.1 Necessitats educatives especials. (NEE).....	12
2.2.2 Modalitats d'escolarització de l'alumne amb NEE.....	13
2.2.3 Unitats de suport a les escoles ordinàries. USSE.....	13
2.2.4 Creació de les USSE i perfil d'alumnes.....	14
2.2.5 Criteris d'implantació.....	17
2.2.6 Implementació de les USSE a Catalunya.....	18
2.2.7 La inclusió dels alumnes amb necessitats educatives especials a Barcelona i a nivell espanyol.....	21
3. Paràlisi cerebral (PC) i resposta educativa.....	25
3.1 etiologia PC.	26
3.2 Tipus PC.....	27
3.2.1 Classificació basada en el tipus.....	27
3.2.2 Classificació basada en la localització.....	29
3.2.3 Segons el grau de dependència.....	29
3.2.4 Segons el to muscular.....	30
3.3 Trastorns o problemes associats.....	30
3.4 Directius per la rehabilitació del nen amb PC.....	32
3.5 Cap a un canvi en l'atenció dels alumnes amb Paràlisi Cerebral.....	35
4. Justificació de la teràpia ocupacional com a observador i analitzador de la realitat de la inclusió dels alumnes amb PC.....	40
5. Pregunta de recerca.....	46
5.1 Justificació o raó que indueix a plantejar la necessitat de dur a terme el projecte.....	47
5.2 Objectius generals i específics.....	50

6, Metodologia.....	52
6.1 Àmbit d'estudi.....	52
6.2 Disseny.....	52
6.3 Població i mostra/participants. Criteris inclusió i exclusió.....	53
6.4 La intervenció que es vol realitzar.....	54
6.5 Variables i mètodes de medició.....	55
6.6 Anàlisis de registres.....	58
6.7 Limitacions de l'estudi.....	60
6.8 Aspectes ètics.....	60
7. Utilitat pràctica dels resultats.....	61
8. Organització del projecte (etapes, temps i responsables).....	62
9. Bibliografia.....	63
10. Pressupost.....	67
11. Annexes.....	67
11.1: Annex 1: Àrees d'observació de L'alumne amb PC	
11.1.1: Àmbit del moviment.....	67
11.1.2 Àmbit de l'autonomia.....	71
11.1.3 Àmbit de la parla i la comunicació.....	73
11.1.4 Àmbit socioafectiu.....	75
11.1.5 Àmbit de l'entorn escolar.....	77
11.2 Annex 2: Protocols d'entrevistes als actors involucrats a la inclusió	
11.2.1 Als alumnes amb PC de l'escola ordinària.....	80
11.2.2 Als alumnes amb PC de l'escola especial provinents de l'ordinària	81
11.2.3 Professionals de l'educació especial.....	83
11.2.4 Professionals de l'escola ordinària.....	85
11.3. Annex 3: Enquestes als familiars de l'alumne amb PC.....	87
12. Agraïments i nota final de l'autor.....	88
13. Autorització de difusió.....	91

1. Resum

Aquest és un projecte d'investigació descriptiva. Té com a finalitat conèixer i comprendre com és la inclusió dels nens amb Paràlisi Cerebral a les escoles ordinàries (bressol, primària i secundària), de la ciutat de Barcelona, des de la mirada de la Teràpia Ocupacional. Per tant, primer s'ha d'investigar quants alumnes amb aquesta lesió estan inclosos en escoles ordinàries, com també conèixer quants alumnes tornen a l'escola especial després d'estar escolaritzats a la ordinària. D'altra banda, es pretén descriure les perspectives i percepcions dels professionals i els alumnes implicats a la inclusió, i què succeeix a l'escola ordinària perquè alguns alumnes hagin de tornar a l'especial en algun moment de la seva escolarització. El projecte és de caire qualitatiu, on els instruments per l'obtenció de dades són protocols d'observació, entrevistes semi-estructurades i enquestes. Encara que per obtenir la mostra i els participants s'utilitzaran tècniques quantitatives. Les limitacions de l'estudi seran aquelles escoles, professionals i alumnes que per motius personals no vulguin participar de la mostra.

Paraules clau: Inclusió Educativa, Paràlisi Cerebral i Teràpia Ocupacional.

Abstract:

This is a descriptive research project, which has the finality of know and understand how is the inclusion of children with cerebral palsy at the ordinary schools (nursery, primary and secondary), in the city of Barcelona, from of the view the Occupational Therapy. First off all, we have to research how many pupils with this injury are included in ordinary schools, and to know how many students return at especial schools after being enrolled at the ordinary ones.

Moreover, , it attempts to describe the perspectives and perceptions of the professionals and pupils evolved in inclusion, and what happen at the ordinary schools because some off them have to return at the special ones. The project is

qualitative where the instruments for data research are observation protocols, semi-structured interviews and surveys. Although for having the samples and participants will be used quantitative techniques. The limitations for the study will be those schools, professionals and students who will not want to participate for personal reasons of the sample.

key words: Inclusive education, Cerebral Palsy and Occupational Therapy.

2. Antecedents i estat actual del tema

2.1 De la Segregació, a la integració i finalment a la Educació inclusiva Espanya i a Catalunya

En aquest apartat, trobarem l'evolució de l'educació per els nens amb necessitats educatives especials al nostre país i com s'ha anat transformant fins arribar al tema del treball, que és la inclusió dels nens amb paràlisi Cerebral.

La trajectòria de l'educació dels nens amb necessitats educatives especials, s'ha anat transformant i ha anat evolucionant al llarg dels anys. Primer es tractava de segregació, després d'integració i finalment d'inclusió. Actualment, es centra per arribar a un model d'educació inclusiva que reforci les institucions educatives, perquè estiguin en condicions de formar cada alumne en funció de les seves característiques personals, no obligant que sigui sempre l'alumne el que s'hagi d'adaptar al sistema de forma unilateral. (Casanova, 2011).

Per tal d'entendre i fer èmfasis a com està i com es porta a terme l'educació inclusiva actualment, farem un recorregut en la història tant política com legal i social, entorn l'escolarització dels nens amb necessitats educatives especials.

Fins a mitjans dels anys vuitanta, l'escolarització de l'alumnat amb discapacitat a Espanya es realitzava de manera generalitzada en centres segregats, i així ho reflecteixen les normes educatives d'aquest període. La segregació educativa és el model ideològic que considera que l'educació és de més qualitat quan s'imparteix a grups homogenis. Aquesta idea deriva a l'empobriment de l'educació, especialment per a les persones i grups que són objecte de la segregació. Així, per exemple, durant molt de temps les persones amb discapacitat (especialment de tipus intel·lectual), no van ser considerades dignes de rebre educació. (Toboso Martín, Ferreira, Díaz velázquez, Fernández-cid Enríquez, Villa Fernández, Gómez de Esteban, 2012).

La Llei general d'educació i finançament de la reforma educativa, (Llei General d'Educació)14/1970 del 4 d'agost, va suposar una important transformació del sistema educatiu pel que fa a l'atenció de l'alumnat amb discapacitat. Aquesta llei expressa (art. 51) que la seva escolarització, si la gravetat del seu dèficit no ho impedeix, es realitzi en centres educatius ordinaris, fomentant la creació en ells d'aules d'educació especial. Les bones intencions que alberga aquesta llei es van veure frenades per les necessitats del sistema general i l'insuficient pressupost destinat a l'educació (Casanova, 2011).

A partir del 1975, la modificació del model de govern i de l'estructura de l'Estat, va portar a la necessitat de noves normes educatives. Pel Decret 1151/1975, del 23 de maig, es crea l'Institut Nacional d'Educació Especial (INEE), depenent del Ministeri d'Educació i Ciència, encarregat del perfeccionament del sistema d'educació especial, malgrat les seves mancances d'inici econòmiques i estructurals. L'INEE va ser clau en el desenvolupament de l'atenció als alumnes amb discapacitat. Un any més tard, pel Reial Decret 1023/1976 del 9 d'abril, es crea el Reial Patronat d'Educació Especial i es modifiquen alguns articles del Decret 1151/1975 anterior. El Reial Patronat, antecedent de l'actual Reial Patronat sobre Discapacitat, es va integrar a l'INEE, a més dels ministeris d'Educació i Ciència, d'Hisenda, de Governació, de Justícia i de Treball. El 1978 el Reial Patronat d'Educació Especial esdevé Reial Patronat d'Educació i atenció als

deficients, pels reials decrets 2276/1978, del 21 de setembre i 2828/1978 i 1 de desembre, que configuren la institució com a lloc de col·laboració entre les iniciatives pública i privada (Toboso et al, 2012).

Els últims anys de la dècada dels setanta i especialment la dècada dels vuitanta, suposen per Espanya i Catalunya un gran canvi en el tractament de l'educació per a les persones amb discapacitat, propiciat pel canvi sociopolític que va seguir a la Constitució de 1978 i pels canvis en les orientacions psicopedagògiques, teòrics i empírics, com ara l'Informe Warnock¹ (Toboso et al, 2012).

Seguim avançant en el temps i cal destacar després de la Constitució Espanyola de 1978 i del fort canvi polític-social d'Espanya, la publicació de la Llei 13/1982 del 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), que abasta tots els aspectes de la vida de les persones amb discapacitat i no només els referits a les etapes educatives.

Aquesta llei concep l'educació especial com un procés integrador, flexible i dinàmic amb aplicació personalitzada en els diferents nivells i graus del sistema educatiu, en particular els obligatoris i gratuïts. (Toboso et al, 2012).

És cert que el seu plantejament, com correspon al rang de la norma, és ampli i poc concret per permetre la seva aplicació en els centres i en les aules, però també recull les intencions que es volen portar a la pràctica, en relació amb la igualtat de drets i oportunitats de totes les persones que conviuen en un sistema democràtic. Els articles del 23 al 31 reflecteixen el plantejament educatiu de les persones amb discapacitat, en els quals ja afirma i s'insisteix amb rotunditat en què l'alumne "s'integrarà en el sistema ordinari d'educació general ", rebent els suports necessaris que preveu la mateixa Llei. En aquests moments de gran empenta social ja s'estan realitzant experiències d'integració educativa, incorporant alumnes amb discapacitat a les aules ordinàries, si bé són tímides i pràcticament sense suports legals concrets, excepte les autoritzacions especials de l'Administració, la col·laboració dels Ajuntaments recolzant amb equips

1 Informe Warnock: en què s'inspira en bona part el model d'educació especial espanyol.

Aquest informe va suposar una important fita en la programació dirigida a alumnes amb necessitats especials, ampliant els conceptes d'educació especial i Necessitats Educatives Especials. El podem trobar a Aguilar, Montero, L.

multiprofessionals, el seguiment proper de la Inspecció d'Educació i el compromís de professorat (general i especial) i les famílies. (Casanova, 2011).

En el model d'integració educativa a l'alumnat amb discapacitat s'ha d'adaptar, mitjançant rehabilitació, al sistema ordinari d'educació i només podrà anar a l'escola ordinària quan els especialistes l'hagin 'rehabilitat' en una escola segregada. (Toboso et al, 2012).

La integració de l'alumnat amb discapacitat a les aules ordinàries comença a ser un fet a partir de l'Ordre del 20 de març de 1985, sobre la planificació de l'educació especial i experimentació de la integració en el curs 1985/86. Els centres d'educació especial van quedar per l'atenció específica d'alumnat, que per la gravetat del seu cas no era possible integrar-los en els centres ordinaris. Entre 1985 i 1990 es van dur a terme dues avaluacions positives d'aquest programa d'integració. (Casanova, 2011).

És a la dècada del 1990 on hi han els primers passos cap a la inclusió educativa, ja que es publica a la LOGSE, la norma d'escolarització de l'alumnat amb necessitats educatives especials a l'escola ordinària sempre que sigui possible. Prèvia avaluació psicopedagògica i el dictamen d'escolarització dels equips d'orientació o orientadors corresponents. (Casanova, 2011).

L'educació inclusiva parteix de la idea de la diversitat de l'alumnat en tots els seus aspectes, i considera que el sistema educatiu s'ha d'adaptar a cada alumne. L'educació inclusiva i l'atenció a la diversitat no es refereixen a com s'educa un grup especial d'alumnes, sinó a com se'ls educa a tots. L'alumne amb discapacitat ha de ser un més, amb els seus suports i les mateixes oportunitats d'aprenentatge. El professorat i les escoles ordinàries han d'estar preparats per oferir tals oportunitats a qualsevol alumne, ja que tots tenen el mateix dret a una educació de qualitat, en convivència i adaptada a les seves pròpies necessitats. (Toboso et al, 2012).

El concepte de “necessitats educatives especials” (NEE) que constitueix actualment el nucli per a la comprensió de l'educació especial, té el seu origen en l'Informe Warnock (1978), on es va proposar que la categorització tradicional de la discapacitat havia de suprimir-se. En el seu lloc, els alumnes que necessitessin recursos especials s'havien de valorar després d'un anàlisi específic de les seves necessitats educatives. L'informe va concloure que no era positiu continuar amb la distinció entre alumnes amb discapacitat i alumnes sense discapacitat, sinó que era preferible establir un continu de necessitats dels alumnes, des de les ordinàries fins a les especials. Sorgeix així un concepte que ha obert una nova etapa en l'educació especial, les necessitats educatives especials dels alumnes, utilitzat per primera vegada a Espanya en la LOGSE de 1990, i consolidat a nivell mundial en la Declaració de Salamanca sobre Necessitats Educatives Especials, el 1994, aprovada per la Conferència Mundial sobre Necessitats Educatives Especials: Accés i Qualitat (UNESCO, 1994). (Toboso et al, 2012).

El suport internacional donat per la Declaració de Salamanca al concepte de necessitats educatives especials, té en compte que qualsevol alumne pot experimentar dificultats per aprendre en un moment o altre durant la seva escolarització. Tal concepte remet a una concepció “interaccionista” de les diferències individuals, i cal tenir present la interacció entre les característiques pròpies de l'alumnat i les d'acció educativa.

Una conseqüència important d'aquest plantejament “interaccionista”, és que els alumnes amb necessitats educatives especials no són només aquells amb discapacitats, sinó qualsevol que al llarg de la seva vida escolar s'enfronti a barreres que li impedeixin dur endavant el seu procés educatiu. El concepte de necessitats educatives especials té, doncs, un caràcter relatiu i contextual, plantejament que contrasta amb la tradició que situava únicament a l'alumne els seus propis problemes d'aprenentatge, en què els factors del seu entorn com la família, l'escola o les metodologies d'aprenentatge no eren tinguts en compte. Davant d'aquesta tradició, el concepte de necessitats educatives especials afirma que els problemes no estan només en els alumnes, sinó també en les característiques de l'ambient educatiu quan no és capaç de respondre a les seves

demandes. Així, un alumne en cadira de rodes només veu minvades les seves possibilitats de participació en el sistema educatiu, quan falla l'accessibilitat dels edificis per als que s'ha de moure. (Toboso et al, 2012).

La Declaració de Salamanca planteja la inclusió educativa de tot l'alumnat, amb independència de les seves diferències individuals, inclosos aquells amb discapacitats greus, però accepta la possibilitat que alguns casos no puguin ser matriculats en centres ordinaris "quan hi hagi raons de pes "(UNESCO, 1994). Tanmateix, fins i tot en aquests casos el Marc d'Acció en l'Informe final de la UNESCO sobre aquesta Conferència, assenyala que "no cal que la seva educació estigui completament aïllada, s'haurà de procurar que assisteixin a temps parcial a escoles ordinàries "(UNESCO, 1994: apartat 19).

A més, estableix que les polítiques d'educació en tots els nivells, del nacional al local, han d'estipular que l'alumnat amb discapacitat assisteixi a l'escola més propera, és a dir, a la qual assistiria si no tingués discapacitat (apartat 18). L'excepció a aquesta regla, se situa novament en els casos en què calgués recórrer a institucions especials. És a dir, el text preveu la possibilitat de mantenir centres segregats per a alguns casos, sense especificar qui té potestat per prendre aquesta decisió. (Toboso et al, 2012).

A més de consolidar el canvi ja iniciat a Espanya i a Catalunya amb la LOGSE sobre l'atenció als alumnes amb NEE, la Declaració de Salamanca va generar un ampli desenvolupament legislatiu cap a la millora en l'atenció. Destaca el Reial decret 696/1995, del 28 d'abril d'ordenació de l'educació dels alumnes amb NEE, que regula les condicions per a l'atenció educativa a aquests alumnes i les garanties per a la qualitat de l'ensenyament. Aquest Reial decret va donar lloc a l'aparició d'altres decrets amb contingut semblant a les comunitats autònomes, que gradualment anaven assumint l'estat de competències en matèria d'educació. Arran de tots aquests documents legislatius, es multipliquen els canvis en el funcionament dels centres educatius per atendre l'alumnat amb NEE, i es planteja la consideració del concepte de necessitats educatives especials d'una forma més àmplia, en què s'inclouen també aquelles associades a condicions socials desfavorables. (Toboso et al, 2012).

2.2 L'educació inclusiva.

D'acord amb la definició de l'enciclopèdia, l'educació inclusiva (és el procés pel qual s'ofereix a tots els infants sense distinció de la discapacitat, la raça o qualsevol altra diferència, la oportunitat per continuar sent membre de la classe ordinària i per aprendre dels seus companys, juntament amb ells, dins l'aula». L'educació inclusiva suposa la implantació de pràctiques que inclouen a tothom en tots els aspectes de l'escola i la vida en comunitat. El procés d'implantació segueix unes etapes que procuren fer de cada persona un membre respectat, realitzat i contribuent en el conjunt de la societat, independentment de les seves diferències. (Bray, 2001)

L'educació inclusiva és la que ofereix a tots els infants i joves altes expectatives d'èxit educatiu, independentment de les seves característiques, necessitats o discapacitats i la oportunitat de créixer conjuntament compartint experiències i situacions d'aprenentatge.

La inclusió suposa una millora evolutiva respecte a la idea d'integració. Quan es parla d'integració, es pretén facilitar a l'alumnat els suports necessaris perquè pugui participar en el programa del centre educatiu. Es posa l'accent, doncs, en l'adaptació de l'alumnat al centre i a l'entorn. La inclusió pretén que siguin els mateixos centres educatius, els que s'adaptin a la diversitat de l'alumnat que tenen escolaritzat. Això implica identificar les barreres que dificulten l'aprenentatge, la socialització i la participació de l'alumnat i cercar-les, eliminar-les o minimitzar-les.

Un model d'escola inclusiva és el requisit previ i indispensable per a la construcció d'una societat inclusiva.

Un dels reptes de les societats del segle XXI és avançar, col·lectivament, en la igualtat de drets i oportunitats de totes les persones sense discriminacions per raons d'origen, de sexe o capacitat.

La inclusió, més enllà de la provisió de serveis, implica un canvi en les expectatives d'aprenentatge de l'alumnat, un reconeixement de les possibilitats d'aprendre els uns dels altres i un treball interactiu dels professionals per donar respostes adequades a les necessitats de l'alumnat. L'educació inclusiva de tot

l'alumnat, crea nous marcs de convivència i genera noves complicitats que afavoreixen la cohesió social. (Departament d'ensenyament. Gencat.cat)

L'escolarització inclusiva no és tan sols un concepte, es basa en una pràctica molt simple que s'ensenya als infants alhora d'aprendre a interactuar socialment i a compartir comportaments. És a dir, no hi ha la necessitat d'excloure unes persones del grup senzillament perquè no miren, no aprenen, no es comuniquen o no es comporten, d'una manera que es podria considerar com a diferent de com es comporta la majoria del grup. (Bray, 2001).

Però la inclusió plena amb totes les seves conseqüències han d'estar sustentades per activitats de recolzament, en les que s'han d'involucrar tot el personal del centre. Booth i Ainscow (2002) consideren que aquestes activitats són aquelles que augmenten la capacitat d'un centre per respondre a la diversitat de l'alumne, per tant els docents tenen que programar unitats didàctiques on es tinguin en compte els diversos punts de partida i diversos estils d'aprenentatge.

Segons aquests autors hi ha una serie d'indicadors els quals té que atendre la educació inclusiva, aquests indicadors giren entorn tres eixos fonamentals: 1) crear cultures inclusives, 2) elaborar polítiques inclusives, 3) desenvolupar pràctiques inclusives. Resumirem alguns punts:

- Tots els estudiants poden ser inclosos dins d'un clima on uns col·laboren amb els altres i on la comunitat educativa comparteixi entre els seus membres una mateixa filosofia d'inclusió.
- El professorat intenta eliminar totes les barreres arquitectòniques, limitacions per l'aprenentatge i on tots els alumnes són iguals d'importants i els professors no tenen expectatives negatives sobre els alumnes.
- El centre admet a tots els alumnes que els correspongui, el centre és totalment accessible, tots s'involucren en l'adaptació de l'alumne, els nomenaments i promocions dels docents són justes i el nou professor és acollit adequadament.

- Totes les maneres de recolzament són coordinades i implementades de tal manera, que són eficaces per la inclusió.
- Totes les unitats didàctiques responen a la diversitat dels alumnes, són accessibles per a tots i aprenen de manera col·laboradora, i tot el professorat lluita perquè sigui així.
- Els recursos es distribueixen de manera justa, aquests recursos són coneguts per tots, el professorat participa en la generació de nous recursos i s'aprofita la experiència de tots.

Tot això implica un canvi de paradigma, tant en la teoria com en la pràctica educativa (Betanzos, 2011). Hem passat del model deficitari i mèdic que posava èmfasis al dèficit de l'individu a un altre centrat en la diversitat, on el que és diferent es considera un valor i no un defecte.

2.2.1 Necessitats educatives especials (NEE)

Les necessitats educatives especials (N.E.E) són aquelles que provenen quan les deficiències de tipus físic, intel·lectual, social i/o afectiu, incideixen de manera negativa sobre l'aprenentatge i a vegades el fa fracassar. Aquestes deficiències o limitacions poden ser permanents o transitòries i poden situar-se des de lleu a greu o molt greu.

La llei orgànica d'educació (LOE) del 2/2006 del 3 de Maig (BOE), entén per alumne que presenta necessitats educatives especials “aquell que requereixi, per un període de la seva escolarització o al llarg de tota ella, determinats recolzaments i atencions educatives específiques, derivades de la discapacitat o trastorns greus de conducta”.(Betanzos, 2011:18).

És a dir per causes de discapacitat (física, psíquica o sensorial) i per estar en situacions socials o culturals desfavorides. També s'inclouen els nens amb altes capacitats intel·lectuals.

“El fet d'incloure aquests nens si no s'ajusten les mesures adequades per compensar el dèficit, pot provocar que aquests alumnes fracassin dins del sistema educatiu. Fent referència al dèficit més que les condicions de l'individu, es fa èmfasis al desajustament entre les condicions d'aquest i la configuració de l'ambient. Aquest fracàs en un número elevat, és conseqüència de la pròpia ineficàcia del sistema educatiu per no saber-se adaptar a la individualitat de l'alumne”. (Betanzos, 2011: 18).

2.2.2 Modalitats d'escolarització de l'alumne amb necessitats educatives especials

Les modalitats d'escolarització que es poden veure en el context europeu i per tant a Catalunya són els següents:

- Centres específics, escoles d'educació especial.
- Centres ordinaris (en aula ordinària o aula especial en temps parcial).
- Modalitat compartida o combinada (uns dies al centre ordinari i altres al centre especial).
- Ensenyança domiciliària o hospitalària en moment i situacions puntuals.

2.2.3 Les unitats de suport a l'educació especial en les escoles ordinàries. (USEE)

Les USEE són uns recursos organitzatius d'atenció als alumnes que presenten NEE, susceptibles de ser escolaritzats en centres específics amb la finalitat d'afavorir la seva integració en l'entorn ordinari. Aquestes Unitats s'ubiquen en els centres d'Educació Infantil, Primària i Secundària públics, privats i concertats. Els alumnes que s'escolaritzen en aquestes unitats, si les seves condicions ho permeten, participen en les activitats programades amb caràcter general per a tots els alumnes del centre. Per dur a terme aquesta integració, els professionals de la USEE es coordinen amb la resta del professorat del centre pel que fa als

continguts, les activitats i els materials que s'elaborin específicament. (Otero, 2008). És per això que l'adscripció d'aquests alumnes es fa en un dels grups ordinaris en funció dels criteris educatius que s'apliquin, sigui el nivell d'aprenentatge assolit, sigui el conjunt de necessitats educatives a satisfer i en menor grau, la seva edat cronològica.

Per la singularitat del seu procés d'aprenentatge, es preveuen adaptacions i els corresponents programes individualitzats que són compartits per totes les persones que tinguin assignada l'educació d'aquests alumnes. Es proposa la figura del cotutor, el del tutor del grup classe i el docent de la USEE, que concretarà amb la col·laboració de l'EAP (equips d'assessorament i orientació psicopedagògica)² l'atenció d'aquests alumnes. Els cotutors són els responsables del seguiment del seu procés d'aprenentatge, d'exercir l'acció tutorial i d'informar del seguiment del procés d'aprenentatge als pares o tutors legals.

L'avaluació d'aquests alumnes es fa a partir de la informació de les àrees aportada a les Comissions d'Avaluació, per part dels professionals que hi han intervingut directament, dels programes Individualitzats i de l'evolució dels aprenentatges.

2.3.4. Creació de les USEE i perfil dels alumnes

Les USEE es poden crear en aquells centres ordinaris, que escolaritzin un grup significatiu d'alumnes amb NEE greus i permanents, que serien susceptibles de ser escolaritzats en centres específics. Aquest perfil d'alumnat correspon al que habitualment reconeixem com a Centre d'Educació Especial (CEE), quan aquestes necessitats educatives només podien ser ateses en aquesta modalitat d'escolarització.

²Els equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) són un servei de suport i assessorament psicopedagògic i social als centres educatius i a la comunitat educativa. Desenvolupen les seves actuacions en els centres educatius i en el seu entorn amb estreta col·laboració amb els altres serveis i professionals del sector.

El principi de normalització i d'integració en el marc de l'escola inclusiva justifica la creació d'aquestes unitats. L'escolarització d'aquests alumnes en els centres amb aquestes unitats s'haurà de dur a terme a partir d'aquests principis. Amb caràcter general les característiques que determinarien l'escolarització en un CEE serien les següents:

- Retard mental sever o profund.
- Plurideficiència.
- Trastorns Generals del Desenvolupament i de la Conducta molt greus.
- Dèficits sensorials associats a altres dèficits greus i permanents.
- Trastorns motrius depenents.

Són alumnes que precisen d'un tipus d'atenció, que sovint només es pot dispensar en un centre específic per la quantitat i tipologia de les necessitats educatives que s'hauran d'atendre. Per tant, no s'escolaritzaran en funció de les condicions personals que orientin millor la seva atenció educativa, sinó pels ajuts i suports necessaris per la reducció i/o eliminació de les barreres d'accés a l'educació, i per la ubicació dels mateixos en l'àmbit dels recursos del sistema educatiu. (Otero, 2008).

Com a principi general serien alumnes que s'escolaritzarien en les USEE dels centres ordinaris públics, privats i/o concertats, els que presenten les característiques següents:

- Retard mental mitjà.
- Trastorns de comportament, conductuals o amb característiques d'origen orgànic.
- Trastorns Generals del Desenvolupament i de la Conducta degudament informat orientats.
- Dèficits sensorials no associats a altres dèficits greus.
- Trastorns motrius semidepenents associats a altres dèficits.
- Trastorn de Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat greu.

Aquest darrer grup de tipologies que, preferentment, s'han d'escolaritzar en l'entorn ordinari, precisen en bona part la dotació dels recursos necessaris per a la seva integració. En alguns casos poden ser usuaris de les USEE però no necessàriament. En canvi no es consideren alumnes d'USEE els que presenten retards d'aprenentatge, els retards mentals lleugers i els que necessiten activitats de suport. Tampoc ho serien els que presenten problemes inespecífics de conducta. Cal recordar que per aquestes necessitats els centres educatius ordinaris disposen d'hores d'atenció a la diversitat, d'hores de professorat disponibles i de com a mínim un mestre d'educació especial. Tampoc seran usuaris de les USEE els alumnes d'ESO que presentin comportaments disruptius que atemptin contra la convivència del centre, que presentin desmotivació per les activitats escolars o presentin absentisme escolar. Per aquests existeixen altres recursos interns de caràcter organitzatiu (grups reduïts, atenció individual, aules obertes, tallers,...), mixtes (Projectes singulars) o externs compartits (UEC). Caldrà prestar especial atenció a aquells alumnes amb malalties mentals, en els que l'origen del dèficit exigeixi la necessitat d'atendre'ls des de la integració de recursos, amb implicació de xarxa de salut (CSMIJ) i a través de recursos específics disposats als efectes (Hospitals de dia).

En el cas dels centres de secundària les hores de diversitat estan computades a nivell de plantilla, i les intervencions del psicopedagog i del mestre d'educació especial amb aquests alumnes es realitzen tenint en compte les orientacions i acords presos des de la Comissió d'Atenció de la Diversitat, i en coherència amb el Pla Anual, el Projecte Educatiu i els recursos generals de què disposi el centre.

Amb caràcter orientatiu, el nombre d'alumnes assistents oscil·la entre els 4 de mínim i els 8 de mitjana, tenint en compte les hores d'estada a l'aula ordinària acompanyats pels professionals de les USEE o per aquells altres que, amb el perfil adient, el centre determini.

Correspon als i a les professionals de la USEE: (educació inclusiva).

- Donar suport al professorat en la planificació de la participació de l'alumnat amb discapacitat en les activitats generals de l'aula i del centre (concreció d'estratègies, elaboració o adaptació de materials...);

- Acompanyar, quan calgui, els i les alumnes amb discapacitat en en les activitats ordinàries de l'aula i del centre;
- Desenvolupar les activitats específiques que requereixi l'alumnat amb discapacitat.

En el context de l'aula ordinària, els i les professionals de les USEE esdevenen un recurs de suport en l'atenció a l'alumnat del grup classe.

2.2.5 Criteris d'implantació

En l'assignació de les USEE, es tenen en compte les necessitats d'escolarització de l'alumnat amb discapacitat de cada àmbit territorial i el compromís dels centres per avançar en un procés inclusiu, que beneficiï tot l'alumnat, fent èmfasi especial a l'alumnat susceptible d'ésser escolaritzat en centres d'educació especial específics. Correspon als serveis territorials assignar les USEE, que han d'haver analitzat abans les previsions d'escolarització i la situació dels centres.

L'organització de les USEE s'ha d'emmarcar en el plantejament global que fa el centre per l'educació inclusiva de l'alumnat. Correspon a l'equip directiu, amb la col·laboració de la comissió d'atenció a la diversitat (CAD), determinar els criteris i la gestió dels recursos d'atenció a la diversitat de l'alumnat, amb la finalitat d'aconseguir el màxim nivell de participació i d'aprenentatge de l'alumnat del grup de referència. És important que el claustre i el consell escolar participin en el procés d'implantació de la USEE i n'estiguin informats del desenvolupament.

El funcionament de les USEE implica un seguit d'actuacions, que van des de la determinació de l'alumnat que és d'atenció preferent (alumnat amb discapacitats motores, discapacitats intel·lectuals severes, trastorns generalitzats del comportament o trastorns greus de la conducta), fins a la planificació d'actuacions que, de manera col·laboradora entre tots els i les professionals del centre i amb el lideratge de l'equip directiu, permetin disminuir les barreres per a l'aprenentatge i participació d'aquest alumnat i implementar valors i pràctiques inclusives.

En l'establiment de la USEE, els centres compten amb l'assessorament de l'equip d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) i de la Inspecció d'Educació.

2.2.6 Implementació de les USSE a Catalunya

Un cop explicat aquest terme, veurem que el departament d'educació va iniciar a Catalunya el curs 2004-2005, la implementació de les unitats de suport a l'educació especial (USEE) en centres educatius ordinaris. I des del curs 2004-2005 les USEE s'han incrementat progressivament, fins arribar a les 234 USEE en el curs 2008-2009. Les noves escolaritzacions d'alumnat amb discapacitat i les característiques dels centres, han determinat la distribució de les USEE en els diferents àmbits territorials. La Inspecció d'Educació n'ha supervisat anualment el funcionament. (Educació inclusiva. Gencat.cat, 2008)

Després d'uns anys, la Direcció General d'Atenció a la Comunitat Educativa en el curs 2006-2007, va fer el primer estudi quantitatiu sobre la tipologia d'alumnat atès amb aquest recurs i el seu grau de participació en activitats de l'aula ordinària, aquest punt ens interessa per saber si integren els nens amb paràlisis cerebral.

Durant el curs 2008-2009 se n'han analitzat les dades, conjuntament amb els serveis territorials i se n'ha contrastat la informació amb professionals i les famílies, amb l'objectiu de reflexionar sobre el model de funcionament de les USEE i el seu impacte en el desenvolupament escolar i social de l'alumnat. Com en la dinàmica educativa i així avançar en la concreció de línies d'actuació per a l'educació inclusiva, d'infants i joves amb discapacitat en els centres educatius ordinaris.

En la valoració s'han considerat tant dades quantitatives referents al perfil dels i de les professionals, a la tipologia d'alumnat i al grau de participació en contextos ordinaris, com dades qualitatives referents a les reflexions dels i de les professionals i de les famílies implicades sobre el que les USEE han aportat a l'alumnat, al professorat, als centres educatius i a les famílies. La valoració s'ha

dut a terme en els 198 centres que en el curs 2008-2009 comptaven amb una experiència d'USEE superior a un curs escola. (Educació inclusiva. Gencat.cat, 2008).

L'estudi és de tot el territori de Catalunya amb un resultat de 234 USSE repartides en CEIP, IES, Centres concertats i municipals, però ens centrarem en Barcelona ciutat i els resultats són inquietants: En el període 2004-2009, la dotació de les USEE a Barcelona ciutat ha estat de 22 USSES repartides de la següent manera 17 als CEIPS, 3 a IES, 1 a centre concertats i 1 a centre municipal. (Educació inclusiva. Gencat.cat, 2008)

El total d'alumnat atès pels i per les professionals de les 234 USEE arreu de Catalunya, que en el curs 2008-2009 comptaven amb una experiència superior a un curs escolar, és de 1.820 nens i nenes. Segons la discapacitat predominant, es poden identificar les tipologies d'alumnat següents:

	Curs 2006-2007	nombre %	Curs 2008-2009	Nombre %
Discapacitats sensorials (auditives, visuals) 13	13	2%	22	1%
Discapacitats intel·lectuals moderades	187	30%	747	41%
Discapacitats intel·lectuals severes o profundes	73	12%	231	13%
Discapacitats motores	25	4%	79	4%
Trastorn generalitzat del desenvolupament	108	17%	443	24%
Alteracions greus de conducta	70	11%	146	8%
TOTAL	623		1.820	

Com veurem més endavant la paràlisi cerebral és un trastorn bàsicament motriu, per tant estaria dins de la discapacitat motora que seria el 4% del total d'aquesta gràfica. Però tal i com descriurem més endavant, aquest tipus de lesió pot afectar a tots aquests nivells de disfunció o discapacitat, i cada alumne i nen és únic tant en les seves capacitats com en les seves limitacions. Per tant si aquestes són les estadístiques, hauríem de saber què passa realment amb la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral (ja que no s'han trobat dades específiques al respecte) que no disposen d'aquest servei, com ho enfoquen i amb quins recursos disposen.

Però els resultats d'aquest estudi i la implementació de les USSE a les escoles ordinàries ha estat molt positiva. En general, de la participació de l'alumnat amb discapacitat en entorns ordinaris, se'n perceben aspectes molt positius pel que fa a l'autonomia i també aspectes positius en la socialització de l'alumnat, tant en la relació de l'alumnat amb discapacitat amb la resta d'alumnat, a dins i fora del centre, com en la convivència i valors de tot l'alumnat en el context del grup ordinari. Es constata que compartir activitats a l'aula ordinària genera dinàmiques que contribueixen que tot l'alumnat pugui viure amb naturalitat les diferències, incorporant aquestes diferències en la normalitat de les relacions.

Els i les professionals coincideixen a reconèixer que els grups classe amb bones experiències inclusives, mostren una maduresa i uns valors significativament diferents a altres grups del mateix centre, els quals l'alumnat incorpora progressivament en el seu procés maduratiu. Amb tot, es considera que la diversitat de perfils i d'edats de l'alumnat condiciona l'espontaneïtat de les relacions, l'organització dels recursos i el grau de participació en entorns ordinaris.

Cal ajustar els perfils de l'alumnat, principalment l'alumnat amb trastorns de conducta, i vetllar per la implementació de l'experiència inclusiva en els grups, per garantir que es desenvolupin els valors esmentats.

El professorat de la USEE i també el professorat de l'aula ordinària que ha dut a terme experiències de treball conjuntes, han destacat la importància que l'alumnat pugui compartir espais i activitats ordinaris des d'edats primerenques i

al llarg de tota l'escolarització. Les incorporacions més tardanes poden generar dificultats en les dinàmiques dels grups, sovint molt consolidades. La planificació d'itineraris de continuïtat, des de l'inici de l'escolarització fins a la transició a la vida adulta, afavoreix la tasca del professorat i ofereix seguretat a les famílies. Les incerteses en el primer cicle d'educació infantil i en l'educació post-obligatòria, així com les mancances socials en la incorporació a les activitats de la vida adulta, resten encara pendents de resoldre.

Pel que fa als aprenentatges, la participació de l'alumnat amb discapacitat en entorns escolars ordinaris ha ajudat a desfer alguns estereotips respecte a les possibilitats d'aprenentatge de les persones amb discapacitat. La majoria del professorat que ha participat en la valoració, percep que els contextos ordinaris plantegen nous reptes i expectatives per a aquest alumnat i un horitzó més normalitzat. Així mateix, la participació de l'alumnat amb discapacitat en entorns ordinaris ha afavorit l'atenció educativa a altre alumnat amb dificultats. Amb tot, s'assenyala que el desnivell curricular fa complexa la participació, l'avaluació i l'acreditació possible d'aquest alumnat, principalment en els cursos més avançats.

2.2.7 La inclusió dels alumnes amb necessitats educatives especials a Barcelona i a nivell espanyol

L' estudi més actual a Barcelona ens dona aquest índex de distribució de les resolucions d'escolarització del 2010 2011.(Memòria activitats Barcelona)

Tipus de centre		Tipus de necessitat		
Ordinari	Educació especial	Discapacitat	Social	Total resolucions
6.593	470	1.225	5.838	6.044

Nombre d'alumnat en resolucions d'escolarització compartida: 95.

Nombre d'alumnat en resolucions d'escolarització en unitats de suport a l'educació especial (USEE): 35.

En aquesta memòria tampoc queda clara la tipologia de diversitat funcional que atenen en l'escolarització ordinària inclusiva o bé compartida. Per tant un dels objectius d'aquest treball serà investigar quantes escoles a Barcelona tenen nens amb PC escolaritzats a la ordinària o de caire compartit.

A nivell Espanyol s'ha trobat una estadística que és representativa per aquest treball, ja que un dels problemes que ens trobem en la escola d'educació especial és que a la secundària, molts dels nens escolaritzats a la ordinària de manera inclusiva tornen a l'escola especial. I aquí en tenim un estudi que en fa referència.

ALUMNAT AMB NECESSITATS EDUCATIVES ESPECIALS PER
TITULARITAT DE CENTRE. CURS 2009/2010

	Tots els centres	Centres públics	Centres privats
Total	141.865	98.247	38.774
Educació especial específica	30.675	16.943	13.732
Alumnes integrats en centres ordinaris	111.90	81.304	25.042
Educació infantil	14.494	10.960	2.912
Educació primària	54.080	41.386	10.498
ESO	35.016	24.349	9.307
Batxillerat	1.521	735	225
Cicles formatius de FP	1.394	1.095	299
Programes qualificació	2.308	1.838	470
Programes de qualificació professional inicial	2.377	941	1.331

Fuente: Estadístiques de les ensenyances no universitàries. Ministeri d'educació. (Casanova, 2011)

Aquestes dades suposen que l'alumnat amb necessitats educatives especials que estudia en centres inclusius és el 78,38%, mentre que encara queda el 21,62% escolaritzat en centres específics.

Caldria preguntar-se, a més, què passa amb els 19.064 alumnes que es "perden" en el pas de l'Educació Primària a l'Educació Secundària Obligatòria, atès que aquest segona etapa, com bé indica el seu nom, segueix sent obligatòria i per tant, tot l'alumnat ha de seguir escolaritzat. És que tornen als centres específics d'educació especial, després d'haver cursat una educació inclusiva perfectament atesos? Doncs sembla que sí. Que no són a casa, sinó que tornen a l'educació especial tradicional. (Casanova, 2001).

I una segona dada important per a la reflexió és la pèrdua de 33.495 alumnes en el pas de l'Educació Secundària Obligatòria al Batxillerat, quan ens consta que aquest nombre d'alumnes no es troba sobretot en les categories de discapacitat intel·lectual o plurideficiències, la qual cosa podria justificar en part la seva incorporació a altres programes.

Incloent els alumnes i les alumnes que cursen un altre tipus d'estudis posteriors a l'ESO, sumen 7.600, la qual cosa implica que gairebé 27.000 alumnes no continuen cap estudi, sinó que es pensa que s'incorporen a algun tipus de treball, en el millor dels casos. Evidentment, encara tenim reptes molt importants davant nostre en què cal seguir treballant, per aconseguir aquesta societat inclusiva encara no assolida i és que, com queda patent, l'educació encara no ha donat la resposta esperada en unes òptimes condicions. (Casanova 2011).

Llavors una de les altres qüestions que ens plantejarem en aquesta investigació, serà observar què passa a la secundària perquè molts dels nens amb PC tornen a l'escola especial, un aspecte que puc corroborar com a treballadora d'una escola d'educació especial.

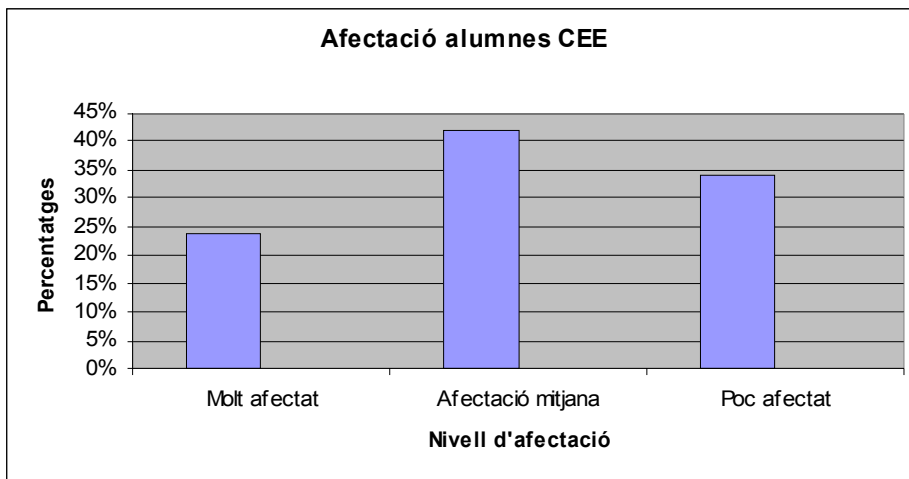
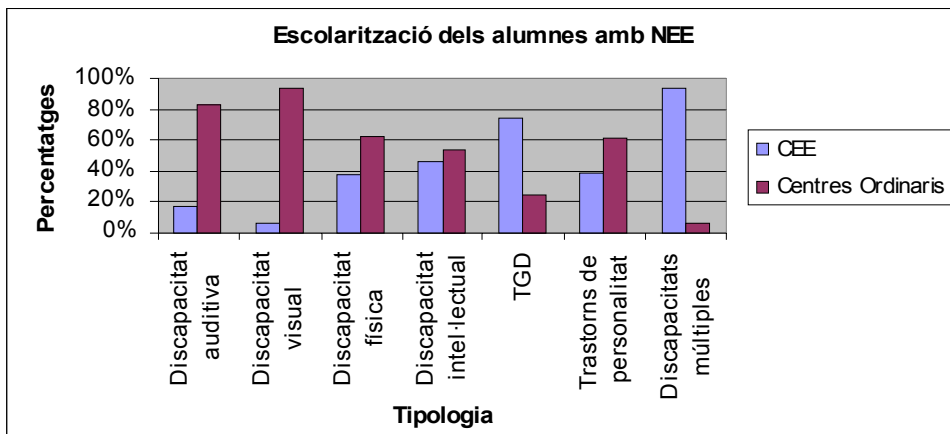
A Catalunya els percentatges més recents que s'han trobat de les dimensions dels nens amb necessitats educatives especials són del curs 2004- 2007. I una dada que ens interessa és el tipus de diversitat que es troba a l'escola ordinària i a l'escola especial, per fer-nos una idea de les diversitats funcionals que atenen cadascuna de l'escolarització. (Departament d'educació Catalunya, 2007).

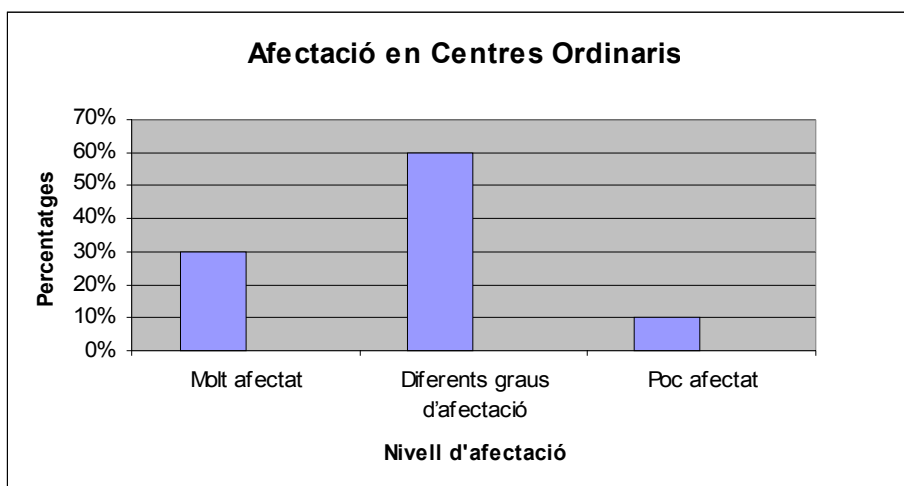
Alumne amb discapacitat :
ordinaris.

- 1,58% 2004- 2005
- 1,63% 2005-2006
- 1,67% 2006-2007

Alumne amb discapacitat en els centres
especials.

- 52,8% curs 2004- 2005
- 54,89% curs 2005- 2006
- 55,2% curs 2006-2007





Però en aquestes dades i gràfiques, on posaríem la paràlisi cerebral? A continuació podrem veure en què consisteix la paràlisi cerebral i podrem observar, que aquesta diversitat funcional pot estar en tots els barems i totes les discapacitats esmentades en aquests gràfics, ja que és una patologia que afecta de manera molt diversa depenent de la localització, el tipus... Així doncs s'ha de valorar individualment i és molt difícil englobar-les en un mateix sac. Per això també la dificultat de trobar estadístiques específiques de l'escolarització d'alumnes amb PC a l'escola ordinària, un altre dels objectius d'aquests projecte.

3. Paràlisi cerebral i la resposta educativa

En aquest apartat veurem què s'entén per paràlisi cerebral, quins tipus existeixen, els trastorns associats que solen acompanyar-los, la possible prevenció o la prevalença d'aquest trastorn motor, etc.

La Paràlisi cerebral és la causa més freqüent de discapacitat física en la infància. Segons Betanzos, 2011 a Espanya neixen al voltant de dos per mil nens vius amb Paràlisi cerebral, o la desenvolupen dins del període requerit per determinar-la com a tal. Els avenços de la medicina no han fet disminuir el número de nens amb PC, ja que abans molts dels nens que neixen en una situació crítica no

aconseguien sobreviure. I actualment les cures intensives i els avenços mèdics, ha fet que augmenti la supervivència tot i els avenços en la prevenció de les causes més controlables.

La paràlisi cerebral (PC) descriu un grup de trastorns del desenvolupament del moviment i de la postura que limiten l'activitat, atribuïts a alteracions no progressives, produïdes durant el desenvolupament cerebral del fetus o del nen. El trastorn motor de la PC està en freqüència acompanyat per alteracions sensorials, cognitives, de la comunicació, de la percepció i secundàriament per deformitats múscul-esquelètiques. (Development Medicine and Child Neurology, 2007).

3.1 Etiologia de la paràlisi cerebral infantil (PCI)

La etiologia de la PCI ha variat en millorar l'assistència mèdica obstètrica i pediàtrica. La millora en l'atenció al part a Catalunya ha provocat una disminució dels accidents perinatals, en canvi ha augmentat la supervivència dels nadons prematurs. Com també hi ha un increment dels problemes congènits i augmenten les patologies víriques en els primers mesos. Però la paràlisi cerebral sempre és conseqüència d'una lesió no evolutiva de l'encèfal que es pot produir en el període:

- Prenatals: *Malalties metabòliques congènites:* diabetis, defectes del metabolisme dels hidrats de carbó (galactosèmia), defecte del metabolisme dels aminoàcids (fenilcetonúria), de les proteïnes o dels lípids. *Malalties de la mare en els primers mesos de gestació:* rubèola, xarampió, hepatitis vírica, herpes... *Ingestió de tòxics o de medicaments:* drogues, alcohol, medicaments no receptats per el metge. *Incompatibilitat de Rh o malaltia hemolítica del recent nascut:* es pot produir excés de la bilirubina. *Intoxicacions fetals per rajos X. Falta d'oxigenació fetal:* degut a problemes de la mare, per exemple insuficiència cardíaca. Hemorràgia *intracraneal* del cervell del nen durant la gestació.

- Perinatal: els últims deu dies de l'embaràs i les primeres setmanes de vida, traumatismes, despreniment de la placenta, manca d'oxigen a l'encèfal, asfixia o anòxia perinatal per diverses causes, hemorràgia intracraniana, trombosis, complicacions en la cesarià i en els parts induïts.
- Postanatal: *Malalties infeccions*: meningitis, rubèola, varicel·la, sepsis. *Malalties metabòliques*: hipoglucèmia, hipocalcèmia, hipertpotacèmia. *Traumatismes*: fractures i contusions cranials, hematoma subdural. *Problemes per causa de l'anestesia*.

3.2 Tipus de Paràlisis Cerebral

Si hi ha un ampli ventall dins la PC pel que fa les causes i les conseqüències, també hi ha variants degut a les zones cerebrals afectades, severitat del grau en què les àrees o membres estan afectats, to muscular, trastorns associats...

3..2.1 Classificació basada en el tipus

Paràlisis cerebral espàstica: es caracteritza per un to muscular excessiu (hipertonic) i gran rigidesa. La lesió en aquest cas es localitza en el sistema piramidal que controla els moviments voluntaris. Els moviments voluntaris o en repòs poden veure's afectats per tremolors o sacsejos. Apareix hiperreflexia (reacció excessiva del sistema nerviós autònom involuntari a la estimulació). Aquestes interferències dificulten la vida diària de la persona, els músculs ofereixen resistència a l'estirament i es produeixen rampells i contractures. Els músculs de la cara també poden estar afectats, resultant amb freqüència problemes fonoarticularis, de la deglució (tant de la saliva com dels aliments) i de l'expressió del rostre. La motricitat tant grossa com fina solen estar molt afectades. És el tipus de paràlisis més freqüent, son una $\frac{3}{4}$ part dels casos. Alguns autors afirmen que suposa la major part dels casos en el qual existeix discapacitat intel·lectual.

Paràlisi cerebral discinètica, disquiètica, atetósica o atetoide: es caracteritza per moviments estranys sense una finalitat que arriben a ser incontrolables. La lesió es situa en els ganglis basals. Aquests moviments poden afectar a qualsevol part del cos. El to muscular és variable segons la situació i al llarg de la vida i s'observen fluctuacions que van de la hipertonia a la hipotonia (models de "tensió- no tensió"). Les extremitats inferiors solen estar menys afectades que les superiors. Hi han alguns casos on tenen dificultat per dirigir la mirada o per tancar les parpelles voluntàriament. I pot haver saliveig, dificultats de la parla i problemes respiratoris. Pot acompanyar amb problemes auditius. Està estudiat que els atetòsics conserven major capacitat intel·lectual. Les característiques de la parla són molt variables i van des de petits errors en la pronunciació fins l'absència d'aquesta.

Paràlisi cerebral atàxica: es caracteritza per l'alteració de l'equilibri i la falta de coordinació en els moviments. La lesió es situa al cerebel. Els moviments solen ser insegurs i poc calculats, per exemple si la persona necessita estirar un braç per agafar un objecte pot ser que falli per defecte o per accés, que es passi a la distància o que no arribi. Aquesta apreciació incorrecta de la distància en els moviments es denomina dismetria. Les persones afectades amb PC d'aquest tipus solen ser hipotòniques. També existeix la possibilitat que la persona afectada pateixi nistagmus (moviment involuntari i incontrolable dels ulls).

Formes mixtes: és poc freqüent que una persona amb PC es pugui denominar en alguns d'aquests tipus sense problemes. Abunden els casos que la persona presenta una combinació de característiques que pertanyen a varis tipus; la combinació que és més freqüent és la PC atetósica amb la espàstica o atàxica.

3.2.2 Classificació basada en la localització

Un aspecte a comentar abans de la classificació, és que “plegia” fa referència a l'absència de moviment, en canvi “parèsia” fa referència a paràlisi i no implica absència total de moviment.

- Hemiplegia o hemiparèsia: L'afectació es refereix a un costat del cos.
- Diplegia o diparèsia: afecta a les quatre extremitats, encara que les més afectades són les extremitats inferiors.
- Monoplegia o monoparèsia: està afectat un sol membre.
- Quadriplegia o quadriparèsia: també s'utilitza el prefix tetra: estan afectats els quatre membres
- Paraplegia o paraparèsia: afecta als membres inferiors.

3.2.3 Segons el grau de dependència o gravetat

Lleu: quan només té com a conseqüència la precisió dels moviments i/o petits problemes en la parla i que permet una vida independent.

Moderada. Necessita ajudes per determinades activitats d'una tercera persona. Pot necessitar també ajudes ortopèdiques (crosses, bastó, caminador i/o cadira de rodes). Hi han limitacions en la manipulació i en la destresa manual. La parla pot tenir greus problemes en la pronunciació.

Severa: La persona és quasi o totalment depenent per realitzar les activitats de la vida diària (alimentació, vestit, higiene, transferències i control d'esfínters). No té control motor del seu cos i per tant va en cadira de rodes. La parla pot arribar a ser intel·ligible o estar absent, per tant necessita sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació.

3.2.4 Segons el to muscular

La PC comporta alteracions en el to muscular, el control postural i el moviment.

Segons el to considerat en repòs es donen les següents varietats:

- Isotònica: el to muscular és normal.
- Hipertònica: el to muscular està anormalment augmentat.
- Hipotònica: es dona una disminució del to.
- Variable: el to varia segons les situacions. Pot alterar-se en situacions tenses o d'estrès.

3.3 Trastorns o problemes associats

- Dèficit auditiu: poden presentar alteracions tant a nivell perceptiu com a nivell de transmissió del so. El dèficit afecta més en les freqüències altes i rarament es dona sordesa total. Els problemes poden oscil·lar entre una hipocausia lleu o una sordesa neurosensorial bilateral.
- Visió: Un dels problemes més comuns és l'estrabisme que origina problemes de percepció: visió doble o que el nen ignori la informació que rep per un ull per acomodar la visió. Un altre trastorn visual és el nistagmus (moviments oculars incontrolables). Altres trastorns estan relacionats amb l'agudesa visual i el processament de la informació visual.
- Agnòsia i problemes perceptius: L'agnòsia és la incapacitat per reconèixer estímuls, sobretot el tàctil. Els trastorns perceptius són freqüents i afecten el perfil cognitiu del nen. Tenen dificultats en l'estructuració correcta de l'espai provocant problemes en l'adquisició de l'esquema corporal. La lateralitat, la direccionalitat i l'organització espacial de forma global són dèficits que presenten alguns nens amb PC. També presenten defectes en el sistema propioceptiu.
- Apràxia: dèficit dels moviments coordinats amb un propòsit definit. Aquest dèficit és molt freqüent i afecta molt negativament en les activitats de la vida diària i la vida escolar. La inadequació dels moviments o la

- impossibilitat de portar-los a terme influeixen en els aprenentatges, ja que els nens aprenen mitjançant l'acció.
- Comunicació i llenguatge: Molts dels nens amb PC (70% i el 80% dels casos) tenen problemes relacionats amb aquest punt. Aquest trastorn té unes necessitats educatives i necessita uns recursos educatius singulars per ajustar una bona resposta educativa. Un dels problemes més freqüents en el llenguatge expressiu és la disàrtria (defectes en la execució o materialització de la parla, que poden anar des de petites imprecisions fins a la parla intel·ligible i es deuen a la falta del control precís dels òrgans bucofonatòris). També apareix l'apràxia del llenguatge (la desorganització motriu i la incoordinació impossibiliten la execució). Hi ha diversos trastorns de la parla: anàrtria total, dislàlies múltiples, difonies, disrítmies, disfèmies...es pot observar defectes de l'articulació de fonemes aïllats de paraules o en el ritme, siguen entretallats, de manera convulsiva, amb grans esforços i parla lenta. D'altra banda també hi ha trastorns pel que fa al llenguatge comprensiu per problemes auditius i/o per falta d'estímul socials i de relació amb els iguals. Quan no existeix la parla, l'ús de sistemes alternatius i/o augmentatius poden produir problemes lingüístics a nivell semàntic i sintàctic.
 - Deglució: les funcions de masticació i deglució estan generalment afectades i es relacionen sovint amb les dificultats de la parla i el llenguatge. Aquests problemes poden portar a la desnutrició i haver de posar botó gàstric. Els problemes de la deglució no només són amb l'alimentació sinó que influeix també en el control de la saliva, que al no ser deglutida cau fora de la boca provocant baveig. I aquest problema de baveig dificulta la parla.
 - Epilèpsia: Aproximadament una de cada tres persones amb PC presenta epilèpsia, entre un 40% i un 60% dels nens amb PC (Betanzos, 2011). La epilèpsia es produeix quan hi ha una activitat anormal elèctrica del cervell, causant un canvi involuntari de moviment o de funció del cos, de sensació i en la capacitat d'estar alerta o de comportament. La pèrdua de consciència pot anar acompanyada de crits, sacseig de cames i braços,

convulsions i fallo del control d'esfínters. En els casos més benignes la persona pot manifestar estereotípies, pèrdua momentània de la consciència o tenir una consciència limitada o confusió. Sovint es pot controlar amb medicació, però la freqüència i la intensitat dels atacs interfereixen en els aprenentatges ja que es produeixen en horari escolar i per tant té conseqüències educatives.

- Problemes de creixement: hi ha una sèrie de trastorns del creixement i del desenvolupament físic.
- Control d'esfínters: un problema corrent és la incontinència, causada per una falta de control dels músculs que mantenen tancats els esfínters. La incontinència pot aparèixer com a enuresis nocturna, falta de control d'esfínters durant les activitats físiques o pèrdua lenta d'orina a través dels esfínters.
- Problemes conductuals: abúlia: adhesivitat, falta d'iniciativa, inhibició, por al món exterior. Trastorns de l'atenció: per l'absència de selecció de les informacions sensorials. Falta de concentració, falta de persistència en la tasca, lentitud, comportament autolesiu, mossegades, cops, pessigades...Heteroagressivitat i estereotípies: hàbits atípics i repetitius.
- Àmbit afectiu: baixa autoestima, falta d'autonomia personal, baixa tolerància a la frustració, falta de motivació i interès, ansietat o sentiment de culpa i altres problemes emocionals relacionats amb factors familiars.
- Altres problemes associats com pot ser trets molt característics de l'autisme.

3.4 Directrius per la rehabilitació del nen amb PC

Per tal de poder intervenir i donar una bona resposta educativa als nens amb PC, s'ha de tenir en compte el perfil de l'alumne, quina capacitat o activitat funcional pot aconseguir i la manera d'intervenir per el desenvolupament de la rehabilitació, i per tant les necessitats educatives per la intervenció en l'escola tant a l'especial com a la ordinària.

En trets generals amb l'alumne amb paràlisi cerebral s'han de treballar aquests aspectes o bé tenir-los presents ja que pot haver-hi una disfunció i s'hauran de treballar per poder adquirir la màxima autonomia. S'ha escollit aquesta graella realitzada per Martin, Betanzos (2011), perquè crec que és important ja que ens dona una visió global en quines àrees pot tenir dificultats i aspectes que cal observar i treballar a nivell molt generalitzat, i poder garantir un bon desenvolupament del nen en totes les àrees i en les seves etapes d'aprenentatge.

Àmbit autòmic.	<p>Adaptació del medi ambient.</p> <p>Ritme cardíac.</p> <p>Respiració.</p> <p>Funcions d'eliminació.</p> <p>Alimentació.</p>
Àrea de l'autonomia personal.	<p>Autonomia per menjar amb les mans.</p> <p>Capacitat per utilitzar coberts.</p> <p>Capacitat per obrir una caixa.</p> <p>Tolerància i col·laboració en els procediments d'assistència (per exemple: vestir-se).</p> <p>Control d'esfínters.</p> <p>Habilitats per a la vida diària (vestit, higiene...).</p> <p>Ús de dispositius per el control de l'ambient.</p>
Àrea de l'aparell locomotor.	<p>Capacitat per controlar i canviar la postura en les diverses posicions.</p> <p>Capacitat de canvi i control de cap, tronc i extremitats.</p> <p>Caminar i al mateix temps tirar o empènyer objectes.</p> <p>Caminar amb o sense ajuda.</p> <p>Utilització de la cadira manual o automotriu i dispositius per el control postural.</p>
Àrea de la manipulació.	<p>Agafar, sostenir, deixar anar i col·locar un objecte.</p> <p>Adaptació de la pressió de l'objecte.</p> <p>Coordinació ull- mà o ull- mà- boca.</p> <p>Capacitat per anticipar el tipus de pressió.</p>

	<p>Manipulació especialitzada (botons, cremalleres, llapis, passar fulles, meneig de dispositius de control remot).</p> <p>Ús d'objectes diferents amb diferent propòsit.</p> <p>Ús d'eines adequades en diverses situacions.</p> <p>Ús de l'ordinador i perifèrics o dispositius associats.</p> <p>Ús de dispositius o aparells de l'escola.</p> <p>Lateralitat</p>
Àrea perceptiva.	<p>Orientació visual, reconeixement, distinció figura-fons.</p> <p>Tolerància als sorolls de sobte i desconeguts.</p> <p>Propiocepció.</p> <p>Reconeixement i discriminació tàctil.</p> <p>Exploració multi- sensorial dels objectes.</p> <p>Control simultani de diverses tasques.</p>
Habilitats anticipatòries.	<p>Habilitat per les representacions simbòliques</p> <p>Classificació simples i complexes.</p> <p>Resolució de problemes.</p> <p>Atenció sostinguda.</p> <p>Ús de la memòria i l'experiència.</p> <p>Generalització d'experiències.</p>
Àrea cognitiva.	<p>Observació i reconeixement de les diferents parts del cos propi i dels altres.</p> <p>Activitats amb els objectes (reproducció de patrons de moviment simple, diferenciació i generalització).</p> <p>Adaptació de diferents situacions socials.</p> <p>Capacitat per prevenir i anticipar els resultats d'una acció.</p> <p>Diferenciació dels comportaments en diverses situacions.</p> <p>Desenvolupament d'estratègies metacognitives (pensaments sobre objectius, visió d'alternatives, anàlisis de situacions...).</p> <p>Desenvolupament d'habilitats escolars.</p> <p>Assumir responsabilitats.</p>
Àrea de la comunicació.	<p>Orientació en relació als sons, sorolls i veus.</p> <p>Comprensió verbal.</p>

	<p>Comprensió no verbal.</p> <p>Comunicació verbal.</p> <p>Comunicació no verbal.</p> <p>Concentració en la comunicació i adequació de respostes intencionals.</p> <p>Gest verbal i conducta d'imitació.</p> <p>Comprensió d'ordres contextuais i no contextuais.</p> <p>Ús de la comunicació alternativa i/o augmentativa.</p> <p>Habilitat per adaptar el missatge al context i al destinatari.</p>
<p>Àrea de les emocions i de la relació amb els altres.</p>	<p>Relació amb els adults.</p> <p>Capacitat per diferenciar entre els components de la família, escola i estranys.</p> <p>Maneres de plor.</p> <p>Autocontrol i capacitat de diferenciar els estats emocionals i nivell de tolerància a la frustració.</p> <p>Adaptació a nous ambients.</p> <p>Habilitat per relacionar-se amb els pares.</p> <p>Habilitat per negociar i minimitzar els conflictes.</p> <p>Tenir consciència dels desitjos i necessitats personals.</p> <p>Habilitat per ser autònom dins i fora de situacions familiars.</p> <p>Desenvolupar el rol social i de l'amistat.</p> <p>Identificació sexual.</p>

3. 5 Cap a un canvi en l'atenció dels alumnes amb paràlisis cerebral

Hi ha un estudi fet a la Corunya (Muñoz i Martín, 2010), de la inclusió dels nens amb Paràlisi cerebral a l'escola ordinària i què en pensen els actors que hi participen.

Aquest estudi s'aplicaven 5 escales per els àmbits del moviment, autonomia personal, parla i comunicació, àmbit socioafectiu i entorn escolar, es va demanar a 161 professionals que atendien alumnes amb paràlisi cerebral en centres

educatius públics i privats concertats dels nivells infantil, primària, secundària obligatòria, batxillerat i formació professional de la província de La Corunya (Espanya), que puntuessin del 1 a 5 la importància que tenia cada ítem per al diagnòstic de les necessitats educatives, i el grau de compliment en els centres del que es proposa en els diferents ítems que conformaven aquestes escales per al disseny de la resposta educativa. Aquests professionals treballen en centres ordinaris, especials generals i especials específics. Els diferents exercicis professionals es corresponien amb els següents perfils: professors ordinaris amb experiència en l'atenció a alumnes amb paràlisi cerebral en règim d'integració escolar, professors d'audició i llenguatge, professors de pedagogia terapèutica, orientadors escolars de centres educatius, orientadors escolars d'equips específics, membres d'equips directius amb menys d'un terç del seu horari laboral dedicat a la funció docent en centres on s'escolaritzen aquests alumnes, auxiliars educatius o cuidadors, logopedes, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals. Les tres últimes especialitats només s'exercien en contextos específics.

La població que va validar l'estudi de les escales d'observació està composta pels professors i el personal auxiliar cuidador, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals dels 144 centres de la província de la Corunya, on, segons dades de la Conselleria d'Educació de la Xunta de Galícia, hi ha alumnes amb discapacitats motòrics. Cal assenyalar que les especialitats de fisioterapeuta i terapeuta ocupacional només es troben en el centre específic ASPACE (Associació d'Atenció a les Persones amb Paràlisi i Afins de Sada, la Corunya). D'aquests 144 centres, 137 són centres ordinaris i 7 especials, n'hi ha que són centres unitaris d'educació infantil, d'altres amb unes poques unitats, cas dels col·legis rurals agrupats o dels centres especials, i els altres la majoria són centres complets de 6 unitats o més (cas dels centres d'educació infantil o primària, ja siguin públics o privats concertats i dels instituts). Dels 144 centres, 117 són públics i 27 privats concertats.

Es van passar 5 escales.

- Escala del moviment amb 35 ítems: destresa manual, moviment de braços i desplaçament i control postural.
- Escala d'autonomia 19 ítems: deglució i autonomia per alimentar-se, ús de la roba i control d'esfínters.
- Escala de la parla i la comunicació 22 ítems, comunicació i sistemes augmentatius, articulació de la parla i expressió escrita i altres aspectes del llenguatge.
- Escala de l'àmbit socioafectiu: 29 ítems, auto concepte i motivació, dependència dels adults i relació amb els iguals.
- Escala de l'entorn escolar: 18 ítems, organització de l'aula i de les activitats escolars , projectes i organització del centre adaptats a la diversitat i l'absència de barreres físiques per la integració.

Tots aquests ítems van encaminats a determinar la importància que veuen de les necessitats dels alumnes amb paràlisi cerebral, i per altre banda la importància que se li dona als centres quan atenen a aquestes necessitats en la realitat de la resposta educativa, és a dir el grau de compliment.

Els resultats són significatius per aquest projecte i ens poden ajudar a encaminar aquest estudi.

Àmbit socioafectiu

Aquest factor, el més nombrós quant a ítems, ha provocat pel que fa als resultats proporcionats per l'anàlisi estadístic raonaments com:

- El professorat reconeix la gran importància que té aquest àmbit en general i per això valora seus ítems molt positivament. Però els professors confessen que malgrat la seva importància no saben com intervenir ni tenen un programa per desenvolupar les habilitats socioafectives.
- Les qüestions que es susciten pel que fa a aquest factor suposen no només una major implicació professional, sinó personal.
- Hi ha una sobrecàrrega de treball per part dels professors i aquest és un àmbit que es deixa de costat.

- En general, es pensa que aquest és un tema pendent en el capítol de la integració i que hi ha molt per fer.

La sensació que es té per part dels professors, és que aquests alumnes no estan integrats realment.

Dependència dels adults

La dependència dels adults i sobretot, la dependència excessiva és un problema que els alumnes solen portar de la llar a l'escola, on els professors manifesten que poden fer poc en aquest sentit.

Relació amb els iguals

En realitat es pot comprovar en els patis dels centres educatius que aquests alumnes no estan integrats, es veu millor en els centres ordinaris d'escolarització preferent perquè al haver-hi diversos alumnes discapacitats motòrics es reuneixen i interactuen entre ells. Els professors consideren que és un problema pendent perquè dediquen molt de temps en els problemes curriculars i obvien aquestes qüestions.

Àmbit de l'entorn escolar

S'ha trobat falta de correlació o correlació negativa entre força elements d'aquest àmbit. Els experts han expressat la necessitat d'aconseguir un ambient inclusiu per a l'alumne amb discapacitat motora. Consideren que els professors han d'estar preocupats per fer-ho realitat. D'altra banda, les autoritats haurien de complir la legalitat vigent i formular metes més ambicioses pel que fa a la consecució d'un mitjà més acollidor i accessible. També han expressat la necessitat d'eliminar les barreres mentals a la integració, encara avui presents. Aquestes barreres apareixen, moltes vegades, per la manca de formació del professorat pel que fa a la escola inclusiva i a les noves tecnologies i ajudes tècniques en general. En ocasions el professor no sap què fer i no compta amb l'assessorament adequat. Aquestes i altres raons provoquen la manca de correlació en molts dels elements d'aquest àmbit i, fins i tot, la correlació

negativa, per això cal una reactivació de l'educació inclusiva i projectes de formació del professorat d'acord amb les necessitats.

Pel que fa a l'organització de l'aula i les activitats escolars alguns experts dels reunits han expressat que, encara avui dia, molts dels centres no saben què modificar per fer-los accessibles en el sentit ampli de la paraula. En general es tendeix més a complir altres necessitats o resultats acadèmics que a crear entorns d'acollida. (Betanzos, 2011).

Es reconeix que des de la disposició de l'aula fins als objectius educacionals que es vol aconseguir, passant per la pròpia dinàmica dels actes didàctics i disseny de les activitats escolars hi una absència o poca presència de metes que pretenguin com objectiu principal una integració més efectiva.

Projectes i organització del centre adaptats a la diversitat

L'educació adaptada a la diversitat no només és adoptar un currículum més o menys flexible i eliminar les barreres anomenades arquitectòniques, sinó eliminar les barreres mentals a la integració. En molts centres perduren projectes educatius i curriculars on amb prou feines s'esmenten mesures per integrar els alumnes amb necessitats educatives especials. Hi ha altres centres on ni tan sols hi ha una dinàmica de les adaptacions curriculars i alguns professors o no hi creuen o pensen que és un tràmit burocràtic que cal complir. Els projectes adaptats a la diversitat requereixen més atenció i implicació per part de tots.

Absència de barreres físiques per a la integració

El fet d'eliminar les barreres físiques per a la integració només és un primer pas, car i en l'estudi es veu que en molts centres encara existeixen aquestes barreres. Hi ha centres d'escolarització preferent d'alumnes discapacitats motòrics on han tingut que eliminar aquestes barreres una vegada que els alumnes estaven a dins. Les lleis estatals i autonòmiques obliguen que els centres educatius siguin accessibles, però no tots ho són. Hi ha bastants centres de secundària on subsisteixen les tarimes que dificulten l'accés i el trànsit dels alumnes que van en cadira de rodes.

4. Justificació de la Teràpia Ocupacional com a observador i analitzador de la realitat de la inclusió dels alumnes amb PC

Segons la WOFT la Teràpia ocupacional és una professió d'atenció sanitària basada en l'activitat significativa promotora de la salut i el benestar en tots els aspectes de la vida quotidiana amb objectius com fomentar, desenvolupar, restablir i mantenir les habilitats que fan falta per fer front a les activitats de la vida diària i enfrontar-se a les demandes de l'entorn. (Kramer,R.D, 2007).

Segons l'APETO (associació professional Espanyola de Terapeutes Ocupacionals), la Teràpia Ocupacional és una disciplina soci- sanitària que utilitza la ocupació com a mitjà terapèutic, busca que l'ésser humà es desenvolupi plenament com un ésser ocupacional i que pugui desenvolupar les ocupacions que li són significatives amb el fi d'aconseguir la màxima autonomia i integració social possibles.(Pousada, 2008).

Segons L'AOTA: la creença central de la teràpia ocupacional es basa en una relació positiva entre la ocupació i la salut, per tant és la seva visió de les persones com éssers ocupacionals. “toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione, para crecer a través de lo que hace y experimentar independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar” (Wilcock y Townsend, 2008,p.198). (marco de trabajo para la practica de Terapia Ocupacional, 2009)³.

Aquesta disciplina té com a objectiu la promoció de la salut i el benestar a través de l'ocupació, fomentant la capacitat de les persones per participar en les activitats de la vida diària, educació, treball, joc i oci. I compte amb dos grans mitjans per aconseguir-ho, un es tracta de l'habilitació de les persones per realitzar aquelles tasques i activitats que optimitzaran la seva capacitat per participar, i la modificació de l'entorn per reforçar la participació. (Gimeno Iñiguez,., Pérez Etxeberria, Círez Garayoa, Berrueta Maeztu & Barragán,, 2006).

³ Marco de trabajo para la practica de la Terapia Ocupacional, a partir d'ara Marco de trabajo, 2009

La Teràpia ocupacional es dirigeix a persones o grups de població que pateixen alguna afectació d'una funció o estructura corporal, degut a un canvi de salut i que per tant fa que experimentin limitacions en la seva participació, també es dirigeix a aquells aspectes variables de l'entorn per millorar la seva participació. En definitiva l'objecte d'estudi de la T.O és l'articulació entre la persona, la ocupació i l'entorn amb el fi d'aconseguir un òptim desempeñy, segons les etapes del cicle vital, de les activitats de la vida diària, l'educació, les activitats productives, l'oci, el joc i la participació social, augmentant així la seva funció independent, reforçant el desenvolupament i prevenint la discapacitat. (Gimena et al, 2006).

La Teràpia ocupacional utilitza el terme ocupació per capturar l'essència i significat de l'activitat diària. I aquest compromís amb l'ocupació com a punt d'intervenció des de la T.O inclou tant aspectes subjectius (emocional i psicologia) com objectius (físicament observable) del “desempeño”. La teràpia ocupacional està basada en el coneixement que si es comprometen amb les ocupacions ajuda organitzar la vida diària i contribueix a la salut i el benestar. Per tant tenen una visió holística de la persona i en conseqüència es fixen en tots els aspectes del “desempeño”. Tots els aspectes del domini interactuen per recolzar el compromís, la participació i la salut. Així que el terapeuta ocupacional en aquesta observació del què està succeint en la inclusió de les persones amb paràlisis cerebral pot aportar una altre mirada i té la capacitat d'analitzar i entendre tots els aspectes que influencien, limiten o contribueixen en aquest “desempeño” de les ocupacions de la persona. (Marco de trabajo, 2009)

Segons el Marco de trabajo para la pràctica de T.O, 2009, els aspectes de domini de la teràpia ocupacional són

- Les Àrees d'ocupació (activitats de la vida diària (AVD), activitats instrumentals de la vida diària (AIVD), descans i son, educació, oci i temps lliure i participació social).
- Les característiques del client (valors, creences i espiritualitat, funcions i estructures del cos).
- Les destreses d'execució (sensorials, percentuals, motores i praxis, de regulació, emocionals, cognitives i socials i de comunicació).

Les ocupacions i les activitats estan centrades en la identitat de la persona, en el seu sentit de pertinença i té un significat particular i un valor per aquesta. Les activitats que es fan diàriament i el compromís ocupacional es fan tant individualment com amb altres. És important mencionar que el terapeuta ocupacional considera que una persona és independent si realitza les activitats per ell mateix, les realitza amb adaptacions de l'entorn o utilitza dispositius o estratègies alternatives o supervisa l'activitat completada per altres, (és a dir que executa part de l'activitat.) (AOTA 2002a). En l'execució de les activitats dels nens amb paràlisi cerebral moltes vegades necessiten una tercera persona ja sigui amb mínima ajuda, supervisió...per poder parlar d'independència. Per tant s'ha de tenir en compte que les ocupacions a vegades són compartides, les ocupacions que necessiten dos o més persones poden ser classificades com co-ocupació. Proporcionar cures o cuidar és una co-ocupació que inclou la participació activa per part de qui ofereix la cura i qui rep la cura (Marco de trabajo, 2009).

Els terapeutes ocupacionals reconeixen que la salut s'aconsegueix i es manté quan els clients són capaços de comprometre's en ocupacions i activitats que permetin la participació desitjada o necessària en el domicili, l'escola, el centre de treball i la vida en la comunitat. Per tant estan compromesos no només amb la ocupació, si no en tots els factors que enforteixen i fan possible el compromís i la participació en ocupacions positives que promouen la salut. (Wilcock y Townsend, 2008)

Per justificar aquest projecte ens interessa molt el concepte de justícia ocupacional descrit per Townsend l'any 2003, que diu que el compromís amb la ètica, la moral i els factors cívics poden **ajudar o limitar** el compromís de promoure la salut amb les ocupacions i la participació en el domicili o en la vida en comunitat. La justícia ocupacional assegura que els clients se'ls ha de donar l'oportunitat per una total participació en aquelles ocupacions el qual ells opten per comprometre's. (Christiansen y Townsend, 2004, marco de trabajo, 2009)

En aquest projecte hi ha la necessitat de parlar de justícia ocupacional i Teràpia Ocupacional, ja que el dret d'inclusió i l'intercanvi no només a nivell físic dins les escoles sinó a nivell comunitari ha de ser per tots iguals. Per tant com a Terapeutes Ocupacionals interessats en la justícia ocupacional reconeixem i treballem per recolzar les polítiques socials, accions i lleis, que permeten a la gent comprometre's en ocupacions que tinguin un propòsit i siguin significatives en les seves vides.

Aquest fet ho complementa amb la perspectiva de la Organització mundial de la salut (OMS), en el seu esforç per expandir coneixements dels efectes de la malaltia i la discapacitat en la salut, també ha reconegut que la salut pot estar afectada per la inhabilitat per portar a terme activitats i participar en situacions de vida, causades per barreres ambientals així com problemes amb les estructures i funcions corporals. (OMS 2001).(marco de trabajo, 2009).

Com a membres d'una comunitat global, els Terapeutes Ocupacionals apostem per el benestar de totes les persones, grups i poblacions amb el compromís d'inclusió i no discriminació (AOTA, 2004). (marco de trabajo, 2009).

El Terapeuta Ocupacional com a observador del procés i l'execució de la inclusió que es pretén aconseguir, és un professional que té una visió que cap altre professional té en compte, ja que és capaç de valorar i definir quins aspectes dels diversos nivells del sistema, com poden ser polítiques escolars, pràctiques en les aules i l'actitud del professorat i dels pares, provoquen i creen barreres i/o oportunitats per la inclusió real dels nens amb diversitats funcionals. Analitzar aquests factors són essencials per tal de valorar com influeixen els actors claus en el procés de la inclusió, poder veure les carències i per tant posteriorment planificar i guiar un sistema d'inclusió factible.

D'altra banda, és un professional qualificat que no només té experiència i formació específica en l'atenció a persones amb discapacitat, si no que també actua com a facilitador e integrador, tenint en compte les necessitats, capacitats i prioritats del nen i contribueix al seu desenvolupament personal per fomentar així la seva participació com a ésser actiu en la societat millorant la seva qualitat de vida. Sempre amb un objectiu funcional, facilitant o promovent que l'individu

pugui tenir un desenvolupament en els diversos àmbits (cura personal, laboral, oci i temps lliure), i en els diversos contextos de la seva vida quotidiana que tenen una gran influència sobre el funcionament humà, per tant el nucli on es centra la feina d'un terapeuta ocupacional. En l'àmbit educatiu, el seu objectiu principal és el de donar respostes a les necessitats de l'alumne proporcionant-li els mitjans perquè aquest s'adapti i participi activament en el seu entorn, maximitzant els seus nivells de funcionalitat i independència. (Pousada, 2008), per tant serà un bon observador per veure les carències del sistema.

Moltes escoles bressol, d'educació primària i secundària tenen existència de barreres arquitectòniques que no permeten la participació de tots els alumnes. Com hem pogut corroborar a l'estudi fet a la Corunya en la educació inclusiva pel que fa a *"l'organització de l'aula i les activitats escolars en molts centres és que no saben què modificar per fer-los accessibles en el sentit ampli de la paraula. En general es tendeix més a complir altres necessitats o resultats acadèmics que a crear entorns d'acollida"*. En aquest sentit la figura del Terapeuta Ocupacional podria observar i diagnosticar aquestes barreres, ja que té la formació i els coneixements específics d'accessibilitat i està capacitat per portar estudis d'accessibilitat, adaptació de l'entorn i la supressió de barreres arquitectòniques. Un altre aspecte és que en aquestes mateixes escoles, sovint les ajudes tècniques i ordinadors, comunicadors, sistemes d'accés als ordinadors... són inadequats o insuficients i en aquest sentit el Terapeuta Ocupacional té un ampli coneixement del disseny, ús, indicacions i cura sobre les ajudes tècniques i les noves tecnologies i per tant està capacitat per encarregar-se d'aquesta funció. (Pousada, 2008).

En molts contextos socials vulnerables s'observen condicions que interfereixen en el desenvolupament d'habilitats i destreses acadèmiques, relacionals i emocionals. On es centra el T.O és en l'impacte que una disfunció exerceix sobre la persona, més que la disfunció mateixa. Per tant dins l'escola, també podrà analitzar quines són les tasques que aquests nens necessiten per recuperar habilitats adaptatives, desenvolupament de noves habilitats i recursos, i si no aconsegueix rendiment ocupacional que respongui a les seves expectatives,

aquest professional és capaç de descriure i analitzar l'adaptació de les activitats o de l'entorn.

En definitiva el T.O com a observador de l'educació inclusiva dels nens amb necessitats educatives especials dins l'àmbit educatiu, és detectar si es dona resposta a les diverses necessitats de l'alumne (educatives, de relació, d'autonomia, recreatives o lúdiques i d'accessibilitat), si es proporcionen els mitjans per adaptar-se i participar activament en el seu entorn, i si es maximitza els seus nivells de funcionalitat i independència. En aquesta tasca de promoure metes educatives i guiar al nen a aconseguir el seu potencial dins del marc escolar, la T.O té coneixement i per tant pot i és capaç de contribuir en el desenvolupament físic, psíquic, afectiu del nen així com a la seva integració en la societat com a ciutadà actiu i participatiu. La T.O està en consonància amb els principis d'integració i normalització que regeixen la LOGSE, ajudant als nens amb necessitats educatives especials a disposar de les mateixes oportunitats i condicions de vida que els altres nens del seu entorn social, al mateix temps que normalitzant el context on es desenvolupen. (Gimeno, et al 2006).

Com a model a seguir per aquest projecte crec de rellevant importància mencionar el model canadenc de Teràpia ocupacional (C.M.O.P), ja que és un model que es basa en una perspectiva centrada en el client, referint-se al concepte de persona a nivell individual, grups, empreses o comunitats. Aquest model és sensible a la realitat social dels nostres temps, marcat per la marginació d'amplis sectors de la societat i la seva discriminació per motius econòmics, de raça, de gènere o per tenir alguna discapacitat.

La C.M.O.P veu a les persones com éssers espirituals que són agents actius per identificar, escollir i involucrar-se en ocupacions en el seu medi ambient. I aquesta es basa en un concepte(enabling occupation) capacitant l'ocupació, referint-se al procés de possibilitar, capacitar, facilitar, educar, promoure, entrenar, escoltar, reflexionar, animar...buscant el protagonisme de la persona en el seu procés de recuperació i de vida. (Simó i Urbanowsky, 2006).

I la COMPS recalca que el terapeuta ocupacional és el professional que es responsabilitza de la ocupació humana. Així que quan existeix una disfunció

ocupacional o risc d'ella, la seva intervenció està legitimada i l'origen de la disfunció pot ser d'origen físic, psicològic o social.(Simó i Urbanowsky, 2006).

Quan el terapeuta ocupacional facilita a les persones el desenvolupament de la seva funció ocupacional, també l'està preparant per la integració a la comunitat d'una manera activa. Per això diu que un dels camps primordials de la Teràpia Ocupacional és la d'exclusió social. La inclusió social és un tema de drets humans i legals, i implica que les persones tinguin oportunitats justes en la societat tot i la seva capacitat, gènere i altres característiques específiques. La idea d'inclusió social ha ajudat a les persones amb discapacitats físiques, mentals i d'aprenentatge a rebutjar les etiquetes o estigmes menyspreables. (Simó i Urbanowsky, 2006).

Els terapeutes ocupacionals emfatitzen la bondat inherent de cada persona, i reconeixen la importància de crear medi ambients accessibles i que subministrin recolzament. A més potencien un sentiment de connexió de pertinença a través d'incloure aquells que han sigut marginats juntament amb altres, en ocupacions significatives (Townsed, 1997). Quan els terapeutes ocupacionals capaciten a les persones per millorar el seu desempeny ocupacional, l'estan preparant de manera indirecta per ser integrats en les seves comunitats, on les polítiques i programes d'integració social directament promouen la integració social. Aquesta és una professió que ha declarat el seu compromís per construir comunitats inclusives on totes les persones poden desenvolupar el seu potencial (Simó i Urbanowsky, 2006).

5. Pregunta de cerca

Com és la inclusió dels nens amb PC a Barcelona, una mirada des de Teràpia Ocupacional.

5.1 Justificació o raó que indueix a plantejar la necessitat de dur a terme el projecte

Des del 1970 que s'està parlant de la inclusió i de la creació d'aules d'educació especial en els centres ordinaris, però estem al 2013 i encara no queda clar el model a seguir i com es dur a terme aquest factor, i menys quan ens referim a la paràlisi cerebral en concert.

Una de les dificultats principals per aconseguir una escola veritablement inclusiva (centre ordinari on accedeix tot tipus d'alumnat) ha sigut la falta de recursos. (Sanchez i Llorca, 2004).

Però el canvi produït en la concepció de la Paràlisi Cerebral (PC) des d'un model mèdic a un biopsicosocial significa un gran pas i una nova manera d'investigar i actuar entorn el tema, i més quan relacionem o s'intenta entrelleçar la paràlisi cerebral i la inclusió escolar. Com hem pogut veure la paràlisi cerebral produeix unes alteracions motores i uns trastorns associats que produeixen a l'alumne unes necessitats en relació amb el medi. Així doncs s'entén com un desajustament entre el subjecte i l'entorn.

Actualment, són pocs els estudis que s'han dedicat a la intervenció i la inclusió específica dels nens amb paràlisi cerebral. Però encara són menys els estudis que fan referència al diagnòstic de les reals necessitats educatives d'aquest col·lectiu per tal de ser inclosos, si pensem que per una bona inclusió primer es tindria que diagnosticar les necessitats en les diferents àrees que presenta l'alumne, però en la realitat no succeeix així. Aquest primer pas que sembla lògic quan es fa referència a l'atenció educativa de l'alumne amb PC, no s'ha dut a terme i molts dels estudis fan comparacions sobre la intel·ligència i el retràs motor des d'un punt de vista mèdic i no educatiu.

La Paràlisi cerebral és una lesió cerebral que es produeix fonamentalment en un dèficit motor, però que afecta a la persona globalment i per tant té conseqüències educatives importants. Per enfrontar-se aquests problemes i poder dissenyar una resposta educativa, acord amb les necessitats educatives de l'alumne en els

diferents àmbits, és de rellevant importància estudiar i fer èmfasis a la naturalesa i la magnitud d'aquestes necessitats. També les funcions dels professionals implicats en la valoració i posterior intervenció i molt important ajustar i implementar canvis, recolzaments i serveis per fer que el context escolar pugui ser un ambient inclusiu.

La resposta educativa ha de basar-se en la millora de les condicions d'adaptabilitat del medi i el coneixement global de la persona amb PC, de la mateixa manera que crec que han de tenir coneixement de les altres diversitats funcionals des del moment que l'atenen a l'escola.

Quan analitzem i s'investiga sobre el fenomen de la inclusió, poques vegades es fa èmfasis a les diversitats funcionals que tenen els alumnes, sinó que s'engloba amb l'etiqueta de NEE (necessitats educatives especials), encara que es pugui denominar el tipus de discapacitat (física, visual, cognitiva...). Però realment és difícil conèixer amb exactitud, el percentatge d'alumnes amb paràlisi cerebral inclosos actualment a Catalunya i més específicament a Barcelona.

Una de les formes per atendre aquests alumnes, serien les unitats de suport a l'educació especial a les escoles ordinàries (USSE). Però aquestes no es poden implantar si no hi ha un grup significatiu d'alumnes amb NEE greus i permanents, per tant ens preguntem que passa amb l'escolarització d'aquells alumnes que estan a l'escola ordinària i són els únics, com es realitza la seva adaptació a l'escola, amb quins recursos compten, com atenen les necessitats i potencien les habilitats i la participació de l'alumne amb PC. D'altra banda, aquestes unitats tenen uns criteris alhora d'admetre alumnes etiquetant-los per característiques molt concretes, però com hem vist anteriorment la paràlisi cerebral és una diversitat funcional que pot afectar molt diferent a cada subjecte, i per tant és necessari una valoració i adaptació de l'entorn individualitzada.

A més hem pogut comprovar en l'estudi de les USSES, que no n'hi ha més de 22 a Barcelona repartides en totes les modalitats educatives, doncs no queda clar què

succeeix en la pràctica en la nostra capital. Així doncs, tenint en compte que la paràlisi cerebral afecta a tots els nivells i cada individu té la lesió en una part del cervell, i que per tant l'afectació és diversa, es veu la necessitat de conèixer com s'aborda la inclusió dels nens diagnosticats amb paràlisi cerebral a l'escola ordinària. Com també, què passa a la secundària perquè realment hi ha un nombre elevat d'alumnes que tornen l'escola especial. I finalment i molt important interessa com afecta i perceben aquest canvi als alumnes amb PC i a les seves famílies.

Com bé s'ha pogut observar en l'estudi fet a la Corunya, un estudi molt similar al que es pretén descriure a continuació, és que la sensació que tenen els professors de la ordinària, és que aquests alumnes no estan realment integrats, que tenen poca formació entorn aquesta diversitat funcional, que falten recursos, hi ha una sobrecàrrega. Pel que fa l'organització a l'aula no saben com adaptar-la i fer-la accessible i fins i tot s'ha corroborat que molts dels centres no són accessibles.

Per tant veien que a Catalunya i més específicament a Barcelona no s'ha trobat cap estudi en aquest sentit, la idea es fer un estudi i projecte descriptiu amb els passos i eines que per tal de conèixer quants alumnes amb paràlisi cerebral estan escolaritzats a la ordinària, i com es porta a terme mitjançant l'observació i altres medis com l'enquesta o entrevista, per descriure com es senten i perceben el tema de la inclusió tots els actors involucrats, sempre des de la mirada de la Teràpia Ocupacional.

I si la Teràpia Ocupacional reconeix que la salut, s'aconsegueix i es manté quan els nens amb PC són capaços de comprometre's en ocupacions i activitats que permetin la participació desitjada o necessària a l'escola, haurem de veure si realment en les escoles ordinàries es fomenta aquesta participació, i com es fa per poder dir que es manté la salut d'aquests alumnes.

Resumint, les preguntes de cerca que engloben aquest projecte són: quants nens amb Paràlisi cerebral estan inclosos en escoles ordinàries a Barcelona? Quants

nens amb paràlisi cerebral tornen a l'escola especial després d'haver estat inclosos a la ordinària? Com és realment la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral a la escola inclusiva? S'avaluen les necessitats i capacitats individuals de cada alumne per fer-ne l'adaptació corresponent? Què en pensen els actors involucrats?.

Finalment vull deixar constància, que al buscar informació sobre les dades de la educació inclusiva a Catalunya, s'ha trobat una notícia on el departament d'ensenyament crea confusió amb les dades de l'escola inclusiva, davant les dades fetes públiques el 2012 pel departament d'Ensenyament, sobre l'evolució de l'escola inclusiva a Catalunya. Ens trobem que aquestes dades no coincideixen amb les estadístiques que publica el mateix departament, i només contribueixen a generar confusió pel que fa a la realitat sobre l'escolarització d'alumnes amb necessitats educatives especials (NEE), en centres d'ensenyament ordinari. Crec que aquesta notícia, pot ser una altre raó per la dificultat de trobar dades actuals sobre la inclusió a Catalunya, i aquest fet encara dona més justificacions de la necessitat que es veu en portar a terme aquest projecte.

5.2 Objectius

1 Objectiu general:

Conèixer i comprendre com és la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral en les escoles ordinàries a Barcelona, des de la mirada de la Teràpia Ocupacional.

Objectius específics:

- Conèixer quants nens amb Paràlisi cerebral estan inclosos en escoles ordinàries a Barcelona i quines són per tenir la mostra.
- Comprendre com és la inclusió a l'escola ordinària i com es desenvolupa un nen amb paràlisi cerebral dins d'aquesta.
- Conèixer quin tipus d'atenció/ rehabilitació es fa a les escoles ordinàries als nens amb paràlisi cerebral, més enllà dels aprenentatges escolars estàndards.

- Observar l'accessibilitat del medi, per garantir l'adaptació de les necessitats d'aquests nens/ adolescents dins l'escola ordinària.
- Conèixer quants nens amb paràlisi cerebral tornen a l'escola especial, després d'haver estat inclosos a la ordinària a Barcelona.

2 Objectiu General

Descriure la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral des de totes les mirades i perspectives possibles dels actors (alumnes, professionals, familiars) que estan implicats.

Objectius específics.

- Conèixer la percepció dels nens amb paràlisi cerebral escolaritzats en l'escola ordinària.
- Conèixer la percepció dels nens amb paràlisi cerebral que van a l'escola especial, després d'haver estat escolaritzats a la ordinària.
- Conèixer la percepció dels professionals de l'educació especial, sobre el tema de la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral, tant de l'escolarització compartida, com del retorn d'aquests a l'escola especial.
- Comprendre la percepció de les mestres o altres professionals integrats a l'escola ordinària.
- Conèixer la percepció de les famílies dels nens amb paràlisi cerebral sobre l'atenció educativa dels seus fills en l'escola ordinària i dins l'escola especial (aquells que després d'haver estat escolaritzats a la ordinària van a l'escola especial).

6. Metodologia de recerca

6.1 L'àmbit d'estudi

L'estudi i observació es pretén fer a escoles bressols, primària i secundària que tenen inclosos nens amb paràlisi cerebral a temps complet o en combinada. Com també les escoles d'educació especial que atenen nens amb Paràlisi cerebral, i més especialment aquelles que tenen alumnes escolaritzats que provenen de la ordinària. L'estudi es pretén fer a la ciutat de Barcelona.

6.2 El disseny

El disseny de la investigació serà descriptiva. Ja que el què es pretén en el projecte és conèixer la situació de la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral a l'escola ordinària a Barcelona. I la relació que existeix entre les dos variables, la inclusió escolar i social i la aràlisi cerebral, i com a nexce d'aquestes dues variables la Teràpia Ocupacional dins del marc de l'educació.

La metodologia serà principalment qualitativa perquè el que pretén l'estudi és entendre una realitat no només des d'una única perspectiva si no a través de múltiples mirades i actors, on s'utilitzarà la observació, entrevistes obertes i semi estructurades i s'adquirirà informació a partir de la base teòrica i observació.

Tot i que l'estudi vol tenir un caràcter qualitatiu, s'hauran d'utilitzar tècniques quantitatives per tal de poder tenir la mostra dels alumnes amb PC inclosos a l'escola ordinària a Barcelona, i la mostra d'aquells alumnes que han tornat a l'educació especial després d'estar escolaritzats a la ordinària primer. Com també per conèixer quantes escoles d'educació especial tenen nens amb paràlisi cerebral al centre, excepte les específiques que ja se saben.

D'altra banda banda també s'utilitzarà tècniques quantitatives en els registres d'avaluació de les enquestes a les famílies com s'explicarà més endavant.

6.3 Població i mostra/participants. Criteris inclusió i exclusió

- Escoles especials: A Barcelona hi ha actualment 31 escoles d'educació especial públiques, privades i concertades. Però que atenguin específicament nens amb paràlisi cerebral només n'hi ha dues Aspace i Esclat. Això no vol dir que les altres escoles no tinguin nens amb paràlisi cerebral, però sí és cert que en la seva presentació com a escola no tenen un diagnòstic de la malaltia dels nens que atenen, sinó que atenen alumnes amb diferents diversitats funcionals sobretot les escoles especials de caràcter públic. Per tant per poder fer la mostra de les escoles d'educació especial que atenen nens amb paràlisi cerebral, i poder fer les entrevistes als professionals de l'escola especial. I sobretot als alumnes que tornen de l'escola ordinària a l'especial, primer de tot s'enviarà un correu electrònic o trucades aquestes escoles preguntant quants alumnes amb PC tenen escolaritzats, i poder saber quants alumnes amb aquesta afectació han escolaritzat a l'especial després d'estar a l'ordinària. Un cop fet el contacte s'anirà de manera presencial a aquelles que puguin o vulguin participar a la mostra.

Els criteris d'inclusió seran aquelles escoles d'educació especial de la ciutat de Barcelona que atenguin alumnes amb PC, com també que un cop fet el primer contacte vulguin col·laborar en aquest projecte. I els criteris d'exclusió seran aquelles escoles d'educació especial que ja se sap que atenen a una diversitat funcional específica que no sigui la PC.

- Escoles ordinàries: Per tal de definir la mostra de les escoles ordinàries que atenen nens amb paràlisi cerebral a Barcelona, i la mostra dels mateixos alumnes amb PC per poder anar a fer les observacions i les entrevistes/enquestes. Primer s'enviarà un correu electrònic o bé una trucada telefònica al departament d'ensenyament de la Generalitat de Catalunya i als 10 EAPS (equip d'assessorament i orientació psicopedagògica), que hi ha a Barcelona (ciutat vella, eixample, sants-montjuic, les corts, Sarrià sant- Gervasi, gràcia, horta guinardó, Nou barris, Sant Andreu i Sant Martí). Aquests ens podran facilitar la informació dels alumnes inclosos amb PC a nivell d'escola bressol, primària i secundària.

Els EAPS de Barcelona han de tenir aquesta informació, ja que són els encarregats d'identificar i avaluar les necessitats educatives especials dels alumnes i fer la proposta d'escolarització, en col·laboració amb els serveis específics quan s'escaigui i actuen en els centres educatius, equips directius, docents i personal implicat en l'atenció a l'alumnat amb dificultats o amb necessitats educatives especials, així com l'alumnat i les seves famílies.

Un cop es sàpiguen les escoles ordinàries tant públiques, concertades i privades que atenen nens amb PC de manera inclusiva, es trucarà o enviarà un email per fer el primer contacte i demanar cita prèvia. Per després anar-hi presencialment per explicar el projecte que es pretén fer i si estan disposats a col·laborar.

Els criteris d'inclusió i exclusió és que primer de tot han de ser de Barcelona, que les escoles atenguin nens amb PC, ja sigui a temps complet o de manera compartida i després que vulguin participar en aquest projecte d'investigació i formar part de la mostra.

6.4 Intervenció que es vol realitzar.

Es pretén fer un protocol d'observació de com es desenvolupa la inclusió en les escoles ordinàries de la mostra. Com també protocols d'enquestes i entrevistes per als alumnes amb PC que estan escolaritzats a la ordinària, als alumnes que estan a l'especial després d'haver estat a la ordinària. I als professors, educadors especials, cuidadors o auxiliars escolars, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes i logopedes (els últims tres en cas que n'hi hagin) i a les famílies de les escoles ordinàries i escoles especials de la mostra.

Tot aquests protocols es pretenen fer per entendre des de la mirada de la teràpia Ocupacional el fenòmens de la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral.

6.5 Variables i mètodes de medicció.

Per poder respondre el primer objectiu general:

- *Conèixer i comprendre com és la inclusió dels nens amb paràlisis cerebral en les escoles ordinàries a Barcelona, des de la mirada de la Teràpia Ocupacional.*

I el segon, quart i cinquè específics

- *Comprendre com és la inclusió a l'escola ordinària i com es desenvolupa un nen amb paràlisis cerebral dins d'aquesta.*
- *Conèixer quin tipus d'atenció/ rehabilitació es fa a les escoles ordinàries als nens amb paràlisis cerebral, més enllà dels aprenentatges escolars estàndards.*
- *Observar l'accessibilitat del medi, per garantir d'adaptació de les necessitats d'aquests nens/ adolescents dins l'escola ordinària.*

Es farà mitjançant la observació directe dels alumnes, espais i professionals de les escoles ordinàries de la mostra.

Però per tal de seguir els mateixos ítems en la observació, i que no quedi amb una observació totalment subjectiva es seguirà les mateixes pautes d'observació a tots els centres ordinaris i tos els alumnes observats. Per determinar i observar des de la Teràpia Ocupacional com es desenvolupa el nen amb paràlisis cerebral dins de l'escola ordinària, s'han de valorar les necessitats educatives de l'alumne integrat, i així es podrà saber si l'entorn és adequat per aquest alumne i s'està realitzant una bona inclusió. Per tant és de vital importància observar l'àmbit de moviment, l'autonomia, la parla i la comunicació, l'àmbit socioafectiu, i l'àmbit de l'entorn escolar (Betanzos, 2011). Potser així sabent les Capacitats, necessitats i habilitats podrem saber si la inclusió és adequada per cada alumne. El què es pretén amb aquestes escales, és expressar de forma positiva perquè la resposta o valoració vagi encaminada a la capacitat o assoliment de la tasca obviant el possible dèficit, per valorar el que pot fer i no destacar el que no pot fer. Així doncs s'observarà i es dirà el nivell d'assoliment, participació i capacitat entorn aquests àmbits i ítems a través d'escales de valoració que es trobaran a l'annex 1

(punts 11.1), realitzats per (Betanzos, 2011), on també s'explicarà de què es tracta cada valoració i perquè és important tenir-ho en compte.

Una vegada observat tots aquest ítems i fet un anàlisi funcional de les capacitats que té l'alumne i les que podrà arribar a tenir, es podrà descriure si a l'escola ordinària existeixen els recursos per tal de garantir la participació d'aquest alumne dins l'aula, i si és així de quina manera es porta a terme. Però sense saber primer les característiques d'una manera rigorosa de l'alumne crec que no es podrà saber si estan cobertes les seves necessitats, per exemple si té les ajudes tècniques adequades al seu cas, si el currículum és adaptat a les seves capacitats cognitives, entre d'altres.

Per respondre el tercer objectiu específic:

- *Conèixer quin tipus d'atenció/ rehabilitació es fa a les escoles ordinàries als nens amb paràlisi cerebral, més enllà dels aprenentatges escolars estàndards.*

A part de conèixer-ho mitjançant els protocols d'observació, (annex 1, punt 11.1.5), es pretén fer una pregunta dins de la entrevista, (annex 2, punt 11.2.3), perquè la persona encarregada el tutor o cotutor o bé el director del centre ens expliqui quin tipus d'atenció rep el nen amb PC, l'adaptació del currículum, si fa rehabilitació de fisioteràpia, si tenen USSE, suport d'educació especial, logopèdia, teràpia ocupacional, suport psicològic....

Per valorar i donar resposta al primer i cinquè objectiu específic.

- *Conèixer quants nens amb Paràlisi cerebral estan inclosos en escoles ordinàries a Barcelona i quines són per tenir la mostra.*
- *Conèixer quants nens amb paràlisi cerebral tornen a l'escola especial després d'haver estat inclosos a la ordinària a Barcelona.*

Es pretén valorar i treure les dades a partir de les institucions, de l'EAP i departament d'ensenyament de Barcelona i es farà en percentatges numèrics i amb tècniques quantitatives.

Per respondre el segon objectiu general:

- *Descriure la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral des de totes les mirades i perspectives possibles dels actors (alumnes, professionals, familiars) que estan implicats.*

Es faran entrevistes estructurades, semi- estructurades i enquestes alguns actors que estan involucrats en aquest procés de la inclusió. (Annex 2, punt 11.2).

Per conèixer la percepció dels nens amb paràlisi cerebral escolaritzats en l'escola ordinària (1er objectiu específic) es pretén fer una entrevista semi- estructurada als alumnes que estan inclosos a la ordinària, aquesta es trobarà a l'annex 2, punt 11.2.1.

Per Conèixer la percepció dels nens amb paràlisi cerebral que van a l'escola especial després d'haver estat escolaritzats a la ordinària (2n objectiu específic) es pretén fer entrevistes semi- estructurades aquests alumnes que es trobaran a l'annex 2, punt 11.22.

Per conèixer la percepció dels professionals de l'educació especial, sobre el tema de la inclusió dels nens amb paràlisi cerebral, tant de l'escolarització compartida, com del retorn d'aquests a l'escola especial (3er objectiu específic), es faran entrevistes en part estructurades i parts semi- estructurades que es troben a l'annex 2, punt 11.2.3.

Per Comprendre la percepció dels mestres, equip directiu, educadors o altres professionals integrats a l'escola ordinària (4rt objectiu específic), es faran entrevistes estructurades i algunes preguntes obertes al equip directiu de les escoles, als mestres, educadors, personal auxiliars i/o cuidadors, treballadors especialitzats en neurorheabilitació si n'hi ha (terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes, logopedes..). Una altre manera també podria ser per obtenir més informació seria passar les preguntes a tots els agents i que les contestessin per escrit, tot i que la entrevista cara a cara sempre és més rica, perquè en poden derivar altres preguntes. Es trobaran a l'annex 2, punt 11.2.4. D'altra banda per

conèixer la percepció d'aquests actors, sobre la importància de la valoració entorn les necessitats, assoliments, capacitats i habilitats dels alumnes amb paràlisi cerebral, se'ls podria deixar observar o donar les valoracions i protocols d'observació (annex 1, punt 11.1) que es pretén realitzar als alumnes, i que les omplissin amb els seus criteris, així podríem fer comparacions amb els resultats de tots els agents i l'investigador.

Per conèixer la percepció de les famílies dels nens amb paràlisi cerebral sobre l'atenció educativa dels seus fills en l'escola ordinària i dins l'escola especial (5è objectiu específic), es valorarà mitjançant enquestes tant a les famílies que tenen els fills amb PC escolaritzats a l'escola ordinària, com aquells que estan escolaritzats a l'especial després d'estar escolaritzats a la ordinària o a la inversa. En el cas que l'alumne estigui compartit es demanarà que es passi l'enquesta dues vegades una dirigida a l'escola l'especial i una per la ordinària. Aquesta enquesta és una Taula de 27 ítems de valoració/ grau de compliment sobre la resposta educativa dels alumnes amb PC segons les famílies. per Martín, Betanzos (2011), que es troba a l'annex 3, punt 11.3.

6.6 Anàlisi dels registres

Per tal d'enregistrar la mostra i poder començar el projecte a nivell més pràctic, primer s'haurà de fer un registre de les escoles ordinàries les quals atenen de manera inclusiva nens amb PC. Com també s'haurà d'analitzar les dades quantitatives pel que fa al nombre d'escoles d'educació especial que atenguin nens amb PC, i així saber la quantitat de nens que provenen de la ordinària.

Per analitzar les dades obtingudes i la observació realitzada de l'alumne (annex 1) es farà de cada alumne una descripció formal del que s'ha observat en cada valoració, així doncs fent un diagnòstic de les característiques d'aquest alumne es podrà observar, analitzar, descriure i transcriure de la manera menys subjectiva possible els ítems valorats de com es desenvolupa l'alumne a l'escola inclusiva i

per tant si l'entorn respon a les necessitats d'aquest alumne segons l'investigador que en aquest cas seria el criteri d'una Terapeuta Ocupacional, especialista en adaptació de l'entorn que pot valorar des d'un punt de vista professional si aquestes necessitats son acollides, valorades, adaptades o si més no si les tenen en compte, sempre com bé ja he dit des d'una mirada com a Terapeuta ocupacional.

Per analitzar les entrevistes la part més perceptiva i entendre i descriure la realitat d'una manera no subjectiva. (annex 2), seguirem els passos segons Fernàndez (2006), sobre l'anàlisi de dades qualitatives:

- *Obtenir la informació.*
- *Capturar, transcriure-la i ordenar la informació.* Es pretén gravar les entrevistes amb una gravadora per tal de poder-les transcriure, acostant-se al màxim a la realitat.
- *Codificar la informació:* mostreig, identificació de temes, marcar textos, construir models conceptuals. S'agruparà la informació obtinguda en categories que concentraran idees, conceptes o temes similars i els organitzaré per codis per tal de trobar la informació quan es vulgui contrastar, agrupar o trobar els segments relacionats amb les preguntes de la investigació.
- *Integrar la informació.* En aquesta fase es relacionaran les categories obtingudes en la fase anterior entre si i amb els fonaments teòrics de la investigació. Un cop en la fase anterior s'han trobat els conceptes i temes individuals, es podran relacionar i elaborar en una explicació integrada.

Per analitzar i registrar les enquestes a les famílies es realitzaran tècniques quantitatives, ja que tot i que hi poden fer comentaris, les respostes es basen en si o no a preguntes tancades i es podria registrar els resultats en percentatges, és a dir en números.

6.7 Limitacions de l'estudi

Una de les principals limitacions de l'estudi, és que la participació és voluntària i en conseqüència pot ser que no tots els centres, professionals, alumnes inclosos i alumnes que tornen a l'especial després d'estar escolaritzats a la ordinària de Barcelona, és a dir les mostres de l'estudi, vulguin participar en el projecte. En el cas que hi hagués un percentatge més elevat de persones que no volen participar de les que volen participar, la mostra i el projecte en si no seria representatiu i no es podria generalitzar. Tot i això si que seria significatiu perquè estaríem descrivint una realitat encara que fos a petita escala.

6.8 Aspectes ètics

Es pretén realitzar un *consentiment informat* per a tots aquells participants de la mostra. On els professionals, els alumnes i les seves famílies o tutors legals, ja que en molts casos seran menors i entorns a ser investigats, observats, entrevistats i enquestats obtindran un document on s'explicarà la naturalesa de la investigació i les possibles conseqüències dels estudis el qual s'involucren, explicitant que serà totalment dins de l'anonimat.

Tots els subjectes han d'acceptar de manera voluntària la participació en aquest projecte, sense coacció física ni psicològica i l'acceptació ha d'estar basada en una informació completa i oberta sobre el procés d'investigació i possibles implicacions que pot suposar. (Sandín, 2003: 210).

S'aplicarà un codi ètic pel que fa a *la seguretat i protecció de la identitat* de les persones, escoles i institucions que participen en la investigació.

D'altra banda en les entrevistes amb els alumnes sempre es preguntarà si donen el consentiment per podar cites textuais en el projecte, per tal d'evitar la interpretació subjectiva del investigador en les respostes, sempre des de l'anonimat.

Per fer les observacions a les escoles, professionals i als alumnes, hi haurà d'haver una *negociació d'entrada de camp o entrada a l'escenari*. el rol o identitat que adoptarà l'investigador en el lloc d'observació i el tipus de relacions que s'establiran amb els alumnes i els professors i/o professionals.

7. Utilitat pràctica dels resultats

Tal i com afirma Badia (2001) sobre la intervenció educativa de l'alumne amb paràlisi cerebral requereix un coneixement previ de les característiques i peculiaritats de l'alumne. Per tant, el primer pas de tota intervenció és una avaluació correcta que permeti recollir la informació de les habilitats individuals, i aquells aspectes de conducta que poden interferir en el procés d'aprenentatge i aquest coneixement facilitarà l'adaptació del currículum.

Tal i com s'ha descrit en el projecte, els problemes inherents o relacionats amb la discapacitat no son individuals o propis exclusivament del subjecte, sinó que aquests es produeixen i són condicionats per una sèrie de factors ambientals, així doncs la paràlisi cerebral produeix unes alteracions motores i uns trastorns associats i ambdós produeixen en el subjecte unes necessitats en relació amb el medi i en conseqüència un desajustament entre el subjecte i l'entorn.

Els resultats d'aquest projecte d'investigació qualitativa i de forma descriptiva, crec que donara una idea com es dur a terme la inclusió d'aquests alumnes a Barcelona, si es té en compte aquesta cura i es valora el nen amb rigurositat i per tant si es fa una adaptació curricular individual per cada alumne, ja que cada cas és únic encara que poden tenir característiques o patrons semblants.

Fins ara hem vist la Teoria sobre la inclusió dels alumnes amb NEE i més específicament sobre els alumnes amb paràlisi cerebral, però ara crec que toca saber realment què succeïx a nivell pràctic i com ho viuen els actors involucrats, un aspecte que és molt important per poder donar resposta a les necessitats i inquietuds de tots els membres que participen en la inclusió.

Així doncs, es creu que el projecte donarà com a resultats una possibilitat de millora de la inclusió i veure què és el que falla en l'entorn per poder dissenyar noves maneres d'enfocar la inclusió d'aquests alumnes.

Un cop sapiguem els resultats i tota la informació obtinguda, la idea és fer un segon projecte d'intervenció des de la Teràpia Ocupacional i amb valoracions i intervencions típiques d'aquesta disciplina a les escoles ordinàries, pel que fa a la inclusió dels alumnes amb paràlisi cerebral.

8. Organització del projecte

El projecte tindrà una durada de 2 anys i es pretén comptabilitzar les etapes i el temps en vuit trimestres. L'equip investigador pot ser una persona, en aquest cas l'autora, (Terapeuta Ocupacional). Encara que la visió d'altres professionals podria enriquir encara molt més el projecte.

CRONOGRAMA:

Etapes/ trimestre	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8
Bibliografia i documentació, Marc teòric.	■							
Planificació del treball de camp, organització del projecte i metodologia.	■	■						
Elaboració i construcció de la mostra.			■					
Contacte amb les escoles i alumnes.			■					
Recollida de dades.			■	■	■			
Anàlisi dels resultats.				■	■			
Discussió						■		
Elaboració de la informació obtinguda.						■		
Contrast informació amb marc teòric.							■	
Elaboració de l'informe final							■	■
Presentació oral o escrita.								■

9. Bibliografia

- Aguilar, M.L. Informe Warnock. Obtingut a: <http://mda.una.edu.ve/UserFiles/file/informe-warnock.pdf>
- Badia i Corbella, M. (2001). *Hacia una educación inclusiva: el caso de los alumnos con parálisis cerebral*. Universidad de Salamanca. Obtingut de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/7.pdf7>
- Booth, T. Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (Index for inclusion). Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros educativos*. Madrid: Universidad Autónoma.
- Bray, Stainback S. (2001). L'educació inclusiva: definició, context i motius. *Revista suports, vol 5, núm i, p 18- 25*.
- Casanova, M. A. (2011), "De la educación especial a la inclusión educativa. Estado de la cuestión y retos pendientes". Instituto superior de promoción educativa. *CEE Participación Educativa, 18, noviembre 2011, pp. 8-24*: <http://www.educacion.gob.es/revista-cee/pdf/n18-casanova-rodriguez.pdf>
- Consorci d'Educació de Barcelona Memòria d'activitats 2010-2011. Recuperat http://www.edubcn.cat/rcs_gene/extra/01_documentos_de_referencia/3_Memoria_2010_2011.pdf
- Declaración de Salamanca y Marco de acción para las necesidades educativas especiales. (1994). *Conferencia mundial sobre las necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Salamanca. España.

- Departament d'ensenyament de Catalunya. (2007). Portal gencat.cat. Curs de Formació per mestres educació especial. *Funcions i treball dels mestres d'educació especial*
<http://www20.gencat.cat/portal/site/ensenyament/menuitem.a735c8413184c341c65d3082b0c0e1a0/?>

- Generalitat de Catalunya. Educació inclusiva. *Informe de valoració de les unitats de suport de l'educació especial (USSE)*. Recuperat a:
http://www20.gencat.cat/docs/Educacio/Home/Departament/Publicacions/Col·leccions/EducacioInclusiva/Educacio_inclusiva_3.pdf

- Generalitat de Catalunya. *Index per la inclusió: versió en català*. Consultat [http://www.xtec.cat/serveis/eap/a8900272/NEW%20\(G\)/html/pdf/inclusio.pdf](http://www.xtec.cat/serveis/eap/a8900272/NEW%20(G)/html/pdf/inclusio.pdf)

- Generalitat de Catalunya. *Relació de centres d'educació especial*. Recuperat <http://w3.bcn.cat/fitxers/baccessible/relacidecentreseducaciespecial.339.615.pdf>

- Gimeno, H. Pérez, B. Círez, I. Berrueta, L. Barragán, C. (2006.) *Terapia Ocupacional en educación. Colegio de Terapeutas ocupacionales de Navarra. COTONA-NALTE*. Pamplona.

- Fernández, N.L (2006). Com analitzar dades qualitatives?. *Butlletí de recerca. Institut de Ciències de l'educació. Secció de Recerca*. Fitxes per a investigadors. Fitxa 7. Universitat de Barcelona. Recuperat a <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cat.pdf>

- Kramer-Roy, Debbie (2007). *Educación inclusiva en Canadá*. En Kronenberg, Simó Algado y Pollard: *Terapia Ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Marchan Fernández, C. (2009). *La voz del alumnado de educación especial proveniente de la educación ordinaria. Historias de vida y exclusión educativa en Barcelona*. (Tesis doctoral en pedagogía, Universidad de Barcelona). Recuperado de la base de dades TDX, disponible en [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/41497/2/02.CMF ANEXO S.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/41497/2/02.CMF_ANEXO_S.pdf)

- Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional. Dominio y Proceso. 2 edición. (2009.)

- Martín Betanzos, J. (2011). *Parálisis Cerebral y Contexto Escolar. Necesidades educativas: del diagnóstico a la intervención*. Madrid: Editorial EOS.

- Munyoz, Cantero. JM. Martín, B.J. (2010). Hacia un cambio en la atención a los alumnos con Parálisis Cerebral. *Revista iberoamericana para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEII)*. N54/2, 10/11/10.

- Otero i Triola, A. (2008). Orientacions a l'entorn de les unitats de suport a l'educació especial – usee- document nº 3. Girona. Recuperat a www.gencat.cat.

- Puig, J. Romeu, T. (1991). *L'escola ha de donar resposta a tots els alumnes*. Promocions i publicacions universitàries, S.A. Barcelona.

- Pousada,G.T. (2008). La Terapia Ocupacional en el sistema educativo Gallego. *ASEM GALICIA (Asociación Gallega contra las enfermedades Neuromusculares)*.

- Sánchez, R.J. Llorca, ll.M. (2004). *Atención educativa al alumnado con parálisis cerebral*. Málaga: Ediciones aljibe.

- Sandín, E. M^aP. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid. Ediciones Mc GRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S.A.U.
- Simó S, Urbanowsky R. (2006). Modelo Canadiense del desempeño ocupacional. (2006). *Revista gallega de Teràpia Ocupacional numero 3. TOG*. La Coruña.
- Toboso, M.M Ferreira, M.A. Díaz, V.E. Fernàndez-cid E.M. Villa F.N. Gomez de Esteban, C. (2012). Sobre la educación inclusiva en España: Políticas y practicas 2012- *revista sociológica de pensamneto* Recuperat a: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/45303/1/Toboso-et-al. Intersticios 6-1.pdf>
- Xarxa per l'escola incluiva de Barcelona. (2012). El departament d'ensenyament crea confusió amb les dades d'escola inclusiva. *Comunicat de premsa enviat a tots els mitjans de comunicació, signat per plataforma per l'escola inclusiva, fapac i aspasim*. Obtingut a <http://xarxainclusivabcn.blogspot.com.es/2012/10/el-departament-densenyament-crea.html>

Les bases de dades consultades han estat Scopus, TDX, Chinal, Cochrane, psycinfo i JBI, on s''ha trobat més ha estat a scopus i a TDX. Els descriptors que s'han utilitzat per la cerca han estat els tesaures educación integradora, paràlisis cerebral i Teràpia Ocupacional, encara que també s'ha buscat per altres descriptors educación inclusiva. I amb angles els descriptors que s'han utilitzat són Cerebral Palsy, inclusive education and occupational therapy. Tot i que també s'han buscat referències entorn aquests tesaures inclusive schools, inclusion, school integration, participation.

10. Pressupost

En principi no es calcula que aquest projecte suposi un pressupost gaire elevat. Es necessitaria pressupost per el material fungible com pot ser les fotocopies de les enquestes a les famílies, llibretes d'apunts de la investigadora i la gravadora (40 Euros). Els viatges de metro per anar a fer les entrevistes i les observacions a les escoles (150 euros) i altres despeses com pot ser les trucades de telèfon a les escoles i al departament d'ensenyament i EAPS. (50 euros). Un total d'uns 240 euros. I en el cas que paguessin a la investigadora el sou que li pertocaria.

11. Annexos

11.1 Annex 1

Aquests instruments de valoració fiables s'han extret i han sigut creats per Martin- Betanzos, 2011, encara que en el seu estudi no l'ha utilitzat com a mètode d'observació sinó com a enquestes als professors de l'escola ordinària pel que fa a la importància que li donen a aquests ítems i el grau de compliment de la resposta educativa entorn aquests ítems. D'altra banda s'ha afegit (l'autora del tfg) aspectes i ítems que es creia oportuns a valorar. (transferència wc i higiene).

11.1.1 Dins l'àmbit de moviment

Es pretén observar el desplaçament i control postural, el moviment dels braços i la destresa manual de l'alumne inclòs.

El coneixement de les necessitats de l'alumne en aquesta àrea, ens permetrà també configurar l'entorn per fer-lo accessible. Les ajudes ortopèdiques per desplaçar-se o estar assegut, s'han de tenir en compte per observar si els espais de l'aula i del centre són adequats i afavoreixen que l'alumne pugui transitar i

accedir a tots els racons, utilitzar els mecanismes d'apertura i tancament de les portes i que aquestes siguin lo suficientment grans per tal de maniobrar amb una cadira de rodes si fos el cas.

Els moviments involuntaris també s'han de tenir presents per el disseny de la taula de treball, per l'escriptura manual, a l'ordinador o l'accés a l'ordinador, si tenim present aquest aspectes també ens ajudarà alhora de saber si l'adaptació és adequada... A més aquests moviments sorgeixen quan l'acció és per un propòsit i dificulten les accions al portar-les a terme, més agreujat quan hi ha estrès o pressa. D'altra banda el control postural és important observar-lo, si necessita tirants de subjecció o si la postura és correcta ja que les postures incorrectes continuades poden produir contractures i deformitats, a més de problemes de percepció de l'espai i de les formes. A més dels ítems de l'escala, haurem de tenir present i observar en l'alumne el control postural en repòs i en activitat, el to muscular predominant, possibles estereotipes motores, mobilitat espontània, necessitats de recolzament en la bipedestació o sedestació, capacitat per realitzar canvis posturals i les reaccions i reflexes posturals, ja que tot això condicionarà a la participació de l'alumne.

Pel que fa al moviment dels braços s'ha d'observar, ja que l'absència o disfunció impossibilita o obstaculitza molts aprenentatges i provoca dependència. Passar les fulles d'un llibre, afilar un llapis, obrir una aixeta, pressionar el botó de l'ascensor o les tecles de l'ordinador són activitats que l'alumne amb PC pot trobar dificultats o la impossibilitat en la seva realització. Potser que necessiti d'una tercera persona per realitzar algunes d'aquestes activitats o adaptar l'entorn en les activitats. Ens interessa saber la capacitat de realitzar moviments coordinats ambdós braços o ambdues mans, ja que moltes de les activitats de la vida diària i de l'aprenentatge escolar es basen en aquest tipus de moviment. Per tant serà important saber també si el gir del canell es posiciona en pronació, supinació o fa el moviment de pronosupinació, com també és important conèixer el grau de flexió/ extensió o d'abducció/ adducció que poden arribar els braços per veure les possibilitats i capacitats de moviment de l'alumne.

La destresa manual és important per realitzar treballs escolars en l'educació infantil i primària perquè proporcionen habilitats manuals necessàries per

aprenentatges posteriors. Mitjançant l'activitat corporal del nen en l'educació infantil i primària s'integren les interaccions cognitives, emocionals, simbòliques i sensori motrius per expressar-se en determinants contextos, aquestes possibilitats motrius es veuen afectades en els nens amb PC i es produeix un dèficit que es té que intentar compensar, però primer s'ha de conèixer les habilitats i els "logros": assoliments, que és capaç en aquest nivell.

<u>ÀMBIT DE MOVIMENT</u>		
N	Ítems Desplaçament i control postural	Comentari, nivell d'assoliment, presència/ capacitat
Mdc. 1	Pot desplaçar-se sense ajuda ortopèdica.	
Mdc. 2.	Pot asseure's sense ajuda ortopèdica.	
mdc. 3	El seu repòs es tranquil, sense moviments involuntaris.	
Mdc. 4	Controla totalment el cap o se li decanta cap a un costat.	
Mdc. 5	Controla totalment el tronc o se li decanta cap a un costat.	
Moviment dels braços		
mb.1	Mou els braços amb Independència.	
mb.2	Junta les mans.	
mb. 3	Pot fer moviments horitzontals, verticals en cercle amb un o ambdós braços.	
mb.4	Flexiona i extern un o ambdós braços	
mb.5	Gira el canell de un o dels dos braços	
mb.6	Pot avançar el braç per agafar quelcom	
mb.7	Mou els braços cap a la direcció desitjada amb precisió.	
Destresa manual		
mdm. 1	Estén i tenca una de les dues mans o ambdues.	
mdm.	Pot fer pressió amb una ma o ambdues.	

2		
mdm. 3	Pot establir pressió amb els dits.	
mdm. 5	Pot dirigir el dit cap a un punt i fer pressió sobre ell (exemple prémer una tecla).	
mdm. 6	Pot arrugar un paper fins fer una bola.	
mdm. 7	Pot fer boles de paper amb els dits.	
mdm. 8	Pot picar amb un punxó dins d'uns límits marcats.	
mdm. 9	Pot agafar un mocador i estendre'l per netejar-se el nas	
mdm. 10	Oposa el polze dels altres dits.	
mdm. 11	Agafa una goma o un llapis (tipus de premsió).	
mdm. 12	Utilitza ambdues mans per fer moviments coordinats amb elles.	
mdm. 13	Pot embolicar i desembolicar objectes (l'entrepà).	
mdm. 14	Si se li cau algun objecte de la taula és capaç de recollir-ho.	
mdm. 15	Pot rascar un paper.	
mdm. 16	Pot retallar figures i enganxar-les.	
mdm. 17	Pot modelar plastilina.	
mdm. 18	Passa les fulles d'un llibre.	
mdm. 19	Té una mà o no dominant per tot el tipus de moviment.	
mdm. 20	És capaç de fer cercles amb el llapis, o altres figures geomètriques.	
mdm. 21	Pot encaixar peces d'un puzle.	
mdm. 22	Té una escriptura llegible. Escriu, però s'entén amb dificultat.	

11.1.2 En l'àmbit de l'autonomia

Es pretén observar i valorar la deglució i l'autonomia per l'alimentació, el control d'esfínters, les transferències wc a cadira de rodes i a la inversa, la higiene íntima i de les mans i l'autonomia en el vestit. Les tasques rutinàries que realitzem les persones sense problemes motors, poden veure's greument o totalment compromeses en les persones amb PC. Des de l'enfoc de la Teràpia Ocupacional, es pot abordar l'anàlisi de les activitats que els alumnes necessiten en la seva vida diària des d'una perspectiva més sistemàtica i indisciplinar, i instaurar la rehabilitació i aprenentatge que es precisa en cada cas. L'anàlisi de les accions motores intencionades com menjar, beure, vestir-se, desplaçar-se... i el grau de disfunció observable en aquests ítems ens donarà una idea aproximada del grau de dependència que tindrà l'alumne en la seva vida escolar i ens servirà per observar les ajudes externes que necessita i si són solventades o no a l'escola ordinària.

No sempre els alumnes dinen a l'escola, però si esmorzen i és de vital importància aquest factor. També tenir present que si es planegen sortides i excursions aquest aspecte s'haurà de tenir molt en compte. D'altra banda el tema de la deglució va molt relacionat amb la parla i la comunicació que veurem més endavant.

És completament necessari saber amb detall la capacitat de control d'esfínters dels alumnes per poder saber els recursos que necessiten.

L'autonomia pel que fa a l'ús de la roba és determinant per saber si necessiten auxiliars/ cuidadors. En l'educació infantil i primària, si creiem que el nen podrà realitzar algunes de les accions del vestit i desvestit hem de proposar exercicis i treballar aquesta àrea per aconseguir-ho, a vegades no es fomenta l'autonomia per les dificultats motrius que presenta. Potser entrenant les habilitats i amb adaptacions de la roba i l'entorn aquest alumne pot arribar a ser autònom de manera total o parcialment.

ÀMBIT DE L'AUTONOMIA		
Nº	ÍTEM Deglució i autonomia per a l'alimentació	Comentari: nivell d'assoliment, presència, capacitat.
adaa.1	És capaç de deglutir saliva, però amb entrenament.	
adaa.2	És capaç de beure amb una palleta	
adaa.3	És capaç de menjar aliments sense coberts (entrepà).	
adaa.4	No té dificultats per deglutir alguns aliments	
adaa.5	Pot obrir i tancar la boca voluntàriament	
adaa.6	Degluteix la saliva totalment.	
adaa.7	És capaç de netejar-se la saliva que no pot deglutir.	
adaa.8	És capaç de menjar tot tipus d'aliments sòlids.	
adaa.9	Utilitza correctament els estris per menjar.	
adaa.10	Necessita ajuda en l'acte de l'alimentació.	
adaa.11	Necessita coberts i material adaptat per l'alimentació (antilliscant, engronsadors , plats, gots i coberts adaptats...).	
Control d'esfínters		
ace.1	És capaç de controlar els esfínters, tot i tenir a vegades episodis de descontrol.	
ace.2	Pot expulsar la orina sense necessitat de sonda.	
ace.3	No té control d'esfínters i utilitza bolquer.	
ace.4	És capaç de controlar els esfínters totalment.	
Transferència WC i Higiene. (En el cas que l'alumne vagi en cadira de rodes)		
ath. 1	És capaç de transferir-se de la cadira de rodes al vàter.	
ath.2	És capaç de transferir-se del vàter a la cadira.	
ath.3	Necessita ajuda o supervisió d'una tercera persona per la transferència cadira de rodes al Vàter i a la inversa.	
ath.3	Independent en la higiene íntima.	
ath.4	Necessita ajuda per la higiene íntima	
ath.5	Pot tirar de la cadena després d'utilitzar el vàter	

ath.6	Pot rentar-se les mans després de fer les seves necessitats	
ath.7	Necessita ajuda o supervisió per netejar-se les mans després de fer les seves necessitats.	
Ús de la roba		
aur.1	És totalment autònom per desvestir-se.	
aur.2	Necessita ajuda o supervisió per desvestir-se.	
aur.3	És capaç de fer un llaç.	
aur.4	Pot cordar i descordar botons.	
aur.5	És totalment autònom per vestir-se.	
aur.6	Necessita ajuda o supervisió per vestir-se.	
aur.7	Pot obrir i tancar cremalleres.	
aur.8	Necessita alguna ajuda tècnica per l'activitat del vestit. (betes per la orientació, cordills per les cremalleres, calçadors, velcros en compte de botons...)	

11.1.3 En l'àmbit de la parla i la comunicació

Aquest apartat es pot consultar a la logopeda del centre si n'hi ha, però s'ha d'observar ja que influeix en la vida diària de l'alumne i és de rellevant importància observar-lo i tenir-lo present . El fet que l'alumne tingui o no parla intel·ligible marcarà les actuacions de la vida escolar i les activitats de la vida diària i vida social. La parla disàrtrica o el control de la saliva es poden millorar amb exercicis.

El fet que l'alumne tingui o no una comunicació intel·ligible marcarà les actuacions en aquest àmbit i la seva vida escolar, com també les seves activitats de la vida diària i social.

La parla disàrtrica o el control de la saliva es pot millorar amb exercicis. Però quan la parla és intel·ligible la implementació d'un sistema alternatiu és molt important, hi ha d'anar acompanyada d'altres accions i fomentar que totes les persones que rodegen al nen aprenguin i utilitzin el mateix sistema. En molts dels casos amb paràlisi cerebral s'ha d'implementar un programa d'intervenció

de logopèdia, ja que s'ha d'actuar en uns camps molt comuns i aspectes que són disfuncionals com la respiració, l'alimentació, baveig, pràxies orals, fonació, articulació, anàrtria...

ÀMBIT DE LA PARLA I LA COMUNICACIÓ		
Nº	Comunicació i sistemes alternatius/ augmentatius de comunicació (SAAC)	Comentari: nivell d'assoliment, presència, capacitat.
pcsaac.1	No utilitza SAAC estàndard.	
pcsaac.2	Per realitzar les tasques escolars no necessita un SAAC.	
pcsaac.3	No evita comunicar-se amb els altres.	
pcsaac.4	No necessita cap tipus de dispositiu o aparell determinat per comunicar-se.	
pcsaac.5	No evita comunicar-se amb les persones que no són de la seva confiança.	
pcsaac.6	Al manca-li la parla, crida l'atenció d'una altra manera.	
pcsaac.7	La parla és intel·ligible per la majoria de les persones.	
pcsaac.8	No té necessitat d'utilitzar programes d'ordinador de conversió text- veu.	
pcsaac.9	Posseeix una parla intel·ligible.	
pcsaac.10	En el seu dia dia escolar no té necessitat de que li facin preguntes tancades per provocar respostes.	
pcsaac.11	No necessita comunicar-se de manera escrita per l'ordinador.	
Articulació de la parla		
pap.1	La parla no presenta alteracions en el ritme i variacions d'accent.	
pap.2	La parla no presenta sorolls.	
pap.3	La parla no presenta nasalitat i inspiració forçada.	
pap.4	La parla no presenta tremolors vocals.	
pap.5	La parla no presenta veu forçada.	
pap.6	La parla no presenta consonants imprecises.	
pap.7	No té la necessitat d'un programa de logopèdia	

	que corregeixi pauses i silencis no apropiats.	
pap.8	La parla no presenta vocals imprecises.	
Expressió escrita i altres aspectes del llenguatge		
peeoall.1	Pot expressar-se de manera escrita amb llapis i paper o mecanogràficament sense dificultats.	
peeoall.2	No pot expressar-se de manera escrita amb llapis i paper o mecanogràficament o ho fa deficientment i és necessari avaluar els problemes amb detall.	
peeoall.3	No manifesta problemes amb altres aspectes del llenguatge (semàntica, sintaxis...) que és necessari avaluar.	

11.1.4 L'Àmbit socioafectiu

Aquest factor ha de ser un punt molt important en el diagnòstic i intervenció amb l'alumne amb PC. S'ha de tenir molt present tot el que es refereixi a la imatge o auto concepte d'un mateix, la motivació per el treball i la relació que l'alumne estableixi amb els adults, familiars i companys. Les relacions d'excessiva dependència poden manifestar-se amb freqüència i això és un obstacle per la lluita de l'autonomia personal i l'aprenentatge autònom.

La relació amb els companys és un aspecte interessant a observar. En l'educació primària els interessos i les activitats a l'aula grupals i cooperatives es veuen menys problemes que quan les activitats són lliures (al pati per exemple). Però en la secundària hi solen haver més divergències d'interessos i es comparteixen menys experiències vitals de l'alumne amb PC per la vida social limitada que presenten.

La persona amb discapacitat ha de considerar-se més enllà que la diversitat funcional que presenta i s'ha de posar el punt de mira a les limitacions de la pròpia societat, ja que moltes de les limitacions socials de les persones amb discapacitat es deuen a restriccions que la pròpia societat imposa. Així doncs, el dèficit en les relacions socials no es deuen a les limitacions motores, sensorials i

cognitives de l'alumne, sinó que no s'ha creat un ambient inclusiu i acollidor que vagi més enllà de la supressió de barreres físiques.

L'observació dels ítems d'autoconcepte i motivació és preferible observar-los a l'aula o en el lloc on es realitzen les activitats proposades sobretot les grupals. Convé observar no només la conducta verbal sinó els gestos i les expressions facials que denotin disgust o disconformitat.

ÀMBIT SOCIOAFECTIU		
Nº	ítem Autoconcepte i automotivació	Comentari: nivell d'assoliment, presència, capacitat.
asaam.1	L'alumne no manifesta frustració i negativisme.	
asaam.2	En les seves accions mostra afan de superació.	
asaam.3	Es podria dir que la idea que té d'ell mateix no és negativa.	
asaam.4	No s'observa en l'alumne que tingui el pensament que tot li surt malament.	
asaam.5	Encara les tasques escolars amb bon ànim.	
asaam.6	Tolera la frustració.	
assam.7	Té habilitats assertives.	
assam.8	No supervalora les seves actuacions.	
assam.9	No rebutja cap matèria i activitat.	
asaam.10	És conscient de les seves limitacions.	
asaam.11	Té confiança amb les seves possibilitats.	
asaam.12	Quan se li demana una tasca no està desitjant acabar-la de qualsevol manera.	
Dependència dels adults		
asada.1	No demana ajuda constantment.	
asada.2	Demana ajuda quan ho necessita.	
asada.3	No mostra dependència dels adults en algunes activitats o en certes ocasions.	
asada.4	La relació de l'alumne amb els adults es comparable o igual que la d'un altre adult.	
asada.5	No mostra dependència dels adults.	
asada.6	Mostra i comunica intencions i desitjos.	

asada.7	No rebutja l'ajuda que se li ofereix.	
asada.8	No és dependent en un alt grau de l'adult.	
Relació amb els iguals		
asari.1	No mostra aïllament.	
asari.2	No busca o rebutja la relació amb els altres segons el seu estat d'ànim.	
asari.3	Participa en les tasques escolars grupals de la seva aula.	
asari.4	Juga i comparteix el temps lliure amb els altres alumnes.	

11.1.5 L' Àmbit de l'entorn escolar

La organització de l'aula i de les activitats escolars; la paràlisi cerebral afecta a la persona de manera global, però és en l'àmbit físic on més clarament es pot manifestar els problemes amb l'entorn. El lloc designat per l'alumne ha de triar-se adequadament quan la seva mobilitat és reduïda o es desplaça en cadira de rodes, els passadissos i les aules han de ser amples per permetre la mobilitat. Ha de permetre la interacció i participació amb els companys en les activitats de la classe. S'han de substituir tarimes ja que no és accessible i que no pugui escriure a la pissarra. Els poms de les portes han de ser allargades i amb cordes i no rodones, el qual permet que l'alumne que tingui limitació a nivell de canell pugui ser autònom per entrar i sortir de la classe. Moltes vegades són utensilis senzills el que fan que les persones amb paràlisi cerebral pugin ser autònomes. D'altra banda totes les activitats proposades han de ser accessible i adaptades, a vegades amb creativitat es pot fer i sense costos.

També s'ha de pensar en la distribució de l'espai i el temps que es dedica a les activitats dissenyades pel grup, perquè no tenen el mateix ritme, aquestes activitats també engloben les sortides avaluant sempre el recorregut i el lloc a visitar és accessible per aquest alumne.

ÀMBIT DE L'ENTORN ESCOLAR		
Nº	Organització de l'aula i de les activitats escolars.	Comentari: nivell d'assoliment, presència, capacitat.
aeeoaae.1	La organització de la classe permet l'accés del alumne a tots els llocs.	
aeeoaae.2	Els espais comuns i sales d'usos múltiples són adequats per els alumnes amb paràlisis cerebral.	
aeeoaae.3	L'amplitud i la disposició de l'aula permet el desplaçament dels alumnes amb PC.	
aeeoaae.4	Es pot dir que l'alumne està col·locat en un lloc que afavoreix la integració i la interacció amb els companys de l'aula.	
aeeoaae.5	Els poms de les portes i els mecanismes d'apertura de les finestres estan a l'abast dels nens amb PC.	
aeeoaae.6	La organització de temps i espais de les activitats de recolzament estan racionalment distribuïdes.	
aeeoaae.7	L'organització de les activitats de recolzament són adequades.	
aeeoaae.8	L'aula no té les suficients barreres per la integració.	
Projectes i organització del centre adaptats a la diversitats:		
aeepocad.1	El projecte curricular del centre reflexa les adaptacions i altres mesures per atendre la diversitat.	
aeepocad.2	Contempla els principis de normalització i integració dels alumnes amb PC.	
aeepocad.3	En la comissió de coordinació pedagògica es contempen mesures i actuacions que pretenguin aconseguir la integració i normalització dels alumnes amb P.C.	

aeeepocad.4	El departament d'orientació del centre o al que està adscrit contempla reunions per realitzar el seguiment i avaluació del programa dissenyat per l'alumne.	
aeeepocad.5	Els professors en general estan preocupats per assistir a projectes de formació de noves tecnologies que ajudin a compensar el dèficit dels alumnes amb P.C	
aeeepocad.6	Tot el material i ajudes tècniques que tenen que utilitzar els alumnes són adequats a la seva discapacitat	
Absència de barreres físiques per la inclusió		
aeeabfi.1	El centre té ascensors	
aeeabfi.2	El centre té serveis adaptats.	
aeeabfi.3	L'alumne va al centre amb un vehicle adaptat a la seva disfunció ocupacional.	
aeeabfi.4	El centre té rampes.	
aeeabfi.5	L'alumne es trasllada per realitzar activitats extraescolars, excursions i/o visites culturals en un vehicle adaptat amb els seus companys.	

11.2 Annex 2

11.2.1 Guia de preguntes de la entrevista semi- estructurada als alumnes amb Paràlisi Cerebral que assisteixen a la ordinària. Guia de preguntes creada per la recerca i per l'autora d'aquest TFG i d'altres extrems de la tesis doctoral Marchant, (2009).

Primer de tot per conèixer-nos una mica se li explicarà amb quina finalitat és aquesta entrevista, se li preguntarà coses de l'alumne com l'edat, se li demanarà que expliqui alguna cosa d'ell i que a la vegada ell pugui preguntar el que vulgui a l'entrevistadora. Es faran preguntes de l'estil quants anys tens, d'on ets, que t'agrada fer en el teu temps lliure i sorgiran altres preguntes de les respostes per tant serà un estil d'entrevista semi- estructurada.

- Em podries explicar com és el teu dia a dia a l'escola? Quines activitats fas.
- Aneu alguna aula especial? O fas totes les assignatures amb els companys?
- Com us sentiu al vostre dia a dia a l'escola?
- Creieu que teniu l'atenció que necessiteu?
- Com puntuaries de l'1 al 10 el teu grau de participació en les activitats de l'escola?
- Com creus que hauria de ser la teva participació en les activitats de l'escola? Quines mancances veus?
- Tens bona relació amb els vostres companys?
- Has tingut problemes amb algun company, professor?
- Com et sents a l'escola? T'agrada?
- Quines avantatges veus d'estar escolaritzat aquesta escola?
- Quins desavantatges veus d'estar escolaritzat en aquesta escola?
- Si tinguessis que explicar com és la teva escola alguna persona externa, què li explicaries?
- Com seria la teva escola ideal? Perfecte per tu, què hauria de tenir?
- Has sentit a parlar de les escoles d'educació especial?
- Creus que estaries millor en una d'aquestes escoles?

- Saps que és l'escolarització compartida?
- Coneixes algú que estigui compartit en una escola especial i ordinària?
- T'agradaria esta compartida?
- Penses que podràs acabar els teus estudis aquí? Que t'agradaria estudiar més endavant?
- Que en penses de la possibilitat que les escoles d'educació especial desapareguin?
- Has sentit a parlar de l'educació inclusiva?
- Què en penses de la educació inclusiva?

11.2.2 Guia de preguntes per l'entrevista semi- estructurada als alumnes amb PC que han tornat a l'escola especial, després d'estar escolaritzats a la ordinària.

Guia de preguntes creada per la recerca i per l'autora d'aquest TFG ,i algunes extretes de la tesis doctoral Marchant, (2009).

Primer de tot per conèixer-nos una mica se li explicarà amb quina finalitat és aquesta entrevista, se li preguntarà coses de l'alumne com l'edat, se li demanarà que expliqui alguna cosa d'ell i que a la vegada ell pot preguntar el que vulgui a l'entrevistadora. Es faran preguntes de l'estil quants anys tens, d'on ets, que t'agrada fer en el teu temps lliure i sorgiran altres preguntes de les respostes, per tant serà un estil d'entrevista semi- estructurada.

- Perquè creus que en un moment de la teva escolarització et van portar de l'escola ordinària a l'escola especial?
- Et feia por fer aquest canvi?
- Com descriuries aquesta experiència?
- Com va influir en la teva vida el canvi d'escola?
- Si haguessis de valorar el canvi, diries que va ser favorable o negatiu per tu.
- On t'has sentit més atès i més còmode?

- On creus que has fet més evolució o has après més coses? Perquè?
- Com puntuaries de l'1 al 10 el teu grau de participació en les activitats de l'escola actual?
- Com puntuaries de l'1 al 10 el teu grau de participació en les activitats de l'escola antiga?
- Com creus que hauria de ser la teva participació en les activitats de l'escola antiga? Quines mancances creus que té l'escola ordinària en aquest aspecte?
- On diries que has fet més amistats? Perquè?
- Si haguessis d'explicar com és la teva escola alguna persona externa, què li explicaries?.
- Com descriuries la teva escola anterior?
- En què es diferencien la teva nova escola a l'anterior?
- Com seria la teva escola ideal? Perfecte per tu, què hauria de tenir?
- Anaves alguna aula especial a la teva antiga escola? O feies totes les activitats conjuntes amb els altres alumnes?.
- Trobes a faltar alguna cosa de l'antiga escola?
- Coneixes l'escolarització compartida?
- T'agradaria estar compartida?
- Com creus tu que haguessin sigut les coses si t'haguessis quedat en l'altre escola?
- Que en penses de la possibilitat que les escoles d'educació especial desapareguin?
- Has sentit a parlar de l'educació inclusiva?
- Què en penses de la educació inclusiva?

11.2.3 Guia de preguntes per l'entrevista als professionals que treballen amb els alumnes amb PC a l'escola Ordinària.

Algunes de les quals s'han extret de (Puig i Romeu, 1991) i altres han estat creades per aquesta recerca i per la mateixa autora del TFG.

Agents de l' escola Ordinària:

- Quins criteris empreu per considerar que un alumne és d'inclusió?
- Coneixeu la Paràlisi cerebral i les necessitats d'aquest col·lectiu? Us proporcionen formació per poder respondre i adaptar el currículum i els aprenentatges adequats a les seves necessitats?
- La formació que reps és suficient per poder atendre una aula d'educació especial o bé una aula ordinària amb alumnes d'inclusió?
- Tots els components del cicle accepten tenir alumnes amb PC? Preescolar, cicle inicial, cicle mitjà i cicle superior.
- Quins avantatges creus que comporta tenir alumnes amb PC a l'aula o a l'escola.
- Quins desavantatges creus que comporta tenir alumnes amb PC a l'aula o a l'escola.
- Què en penses de l'alumne amb PC.
- Què penses que aporta als companys el fet de tenir integrat un nen amb aquesta diversitat funcional?
- L'escola ordinària pot assumir tot tipus d'alumnat amb Paràlisi Cerebral?
- Creus que l'escola d'educació especial pot atendre millor als alumnes amb paràlisi cerebral que l'escola ordinària?
- Què li pot oferir a l'alumne amb PC l'escola ordinària que no li pugui oferir l'escola especial?
- Què li pot oferir a l'alumne amb PC l'escola especial que no li pugui oferir l'escola ordinària?
- Feu servir instruments i pautes d'observació de l'alumne en totes les àrees (moviment, autonomia, comunicació, socioafectiu, entorn escolar), per tal de elaborar programes individuals que atenguin les necessitats dels alumnes inclosos amb PC?

- Quina organització d'aula i quina metodologia de treball utilitzeu per tal de facilitar la inclusió dels alumnes amb PC?
- La metodologia de treball que utilitzeu dona resposta a les necessitats de l'alumne amb PC?
- Quines adaptacions curriculars empreu amb aquest alumne?
- Disposeu de USSE a l'escola? O bé aules d'educació especial?
- Si en disposeu amb quines altres diversitats funcionals comparteix aquestes aules l'alumne amb PC.
- Si és que sí com està distribuït l'assistència a l'escola del nen amb PC, per exemple un 20% aula especial, 80% dins l'aula...
- Utilitzeu algun tipus d'activitats/teràpies alternatives per aquests nens en les hores que els tens separats de la resta?(musicoteràpia, pintura, llenguatge corporal i expressió...)
- Creieu que teniu els recursos tant humans com materials per fer front a l'atenció del nen amb PC?
- Amb quins recursos humans dels que s'expliciten compteu per poder atendre aquests alumnes. Mestre de suport, mestre d'educació especial, vetlladora, Terapeuta Ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, metge rehabilitador, EAP, psicòleg, assistent social...
- Amb quins recursos materials dels que s'expliciten compteu per poder atendre aquests alumnes. Supressió de barreres arquitectòniques, tecnologia d'accés a l'ordinador, sistemes alternatius/ augmentatius de comunicació, tecnologies per a la mobilitat, tecnologies de control domòtica i de l'entorn immediat, tecnologies assistencials i d'habilitació/ rehabilitació, tecnologia per l'estimulació sensorial, varillas, licornis, polsadors i commutadors, material adaptat escolar (tisores, bolígrafs, joguines adaptades, braços articulats...)
- La formació que reps és suficient per atendre aquests alumnes?
- Que en saps de les ajudes tècniques o dels productes de suport per a l'atenció educativa del alumne amb PC?
- Com ets sents tu com a professional atenen aquest col·lectiu? Creus que s'arriba a solventar totes les seves necessitats, motrius, sensorials, soci

- afectives, cognitives, d'autonomia, de comunicació i proporcionar aprenentatges?
- Quins recursos penses que falten per construir una escola inclusiva dels nens amb PC?
 - S'estableix una coordinació entre família i escola a l'hora d'educar als nens amb PC? O creus que falta implicació per part de la família?
 - Que succeeix a l'escolarització secundària amb aquests nens?
 - Que creus que passa en un moment de la escolarització inclusiva d'aquests nens perquè hagin de tornar a la escola especial? Falta de recursos? Que les diferències es fan més grans entre els alumnes? Potser és més difícil adaptar el currículum quan l'alumne amb PC es fa gran, ja que es denoten diferències pel que fa a les seves necessitats i el ritme de la classe?. Explica una mica com veus tu aquest fenomen.

11.2.4 Guia de preguntes semi- estructurada per als professionals de l'educació especial.

Algunes de les quals s'han extret de (Puig i Romeu, 1991) i altres han estat creades per aquesta recerca i per la mateixa autora del TFG.

- Quins criteris empreu per escolaritzar un alumne amb paràlisi cerebral al vostre centre?
- L'escola ordinària pot assumir tot tipus d'alumnat amb Paràlisi Cerebral?
- Creus que l'escola d'educació especial pot atendre millor als alumnes amb Paràlisi cerebral que l'escola ordinària?
- Què li pot oferir a l'alumne amb PC l'escola ordinària que no li pugui oferir l'escola especial?
- Què li pot oferir a l'alumne amb PC l'escola especial que no li pugui oferir l'escola ordinària?
- Quina organització d'aula i quina metodologia de treball utilitzeu a l'escola per facilitar l'aprenentatge i rehabilitació dels alumnes amb PC?

- La metodologia de treball que utilitzeu dona resposta a les necessitats de l'alumne amb PC?
- Amb quins recursos humans dels que s'expliciten comteu per poder atendre aquests alumnes. Mestre de suport, mestre d'educació especial, vetlladora, Terapeuta Ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, metge rehabilitador, EAP, psicòleg, assistent social...
- Amb quins recursos materials dels que s'expliciten comteu per poder atendre aquests alumnes. Supressió de barreres arquitectòniques, tecnologia d'accés a l'ordinador, sistemes alternatius/ augmentatius de comunicació, tecnologies per a la mobilitat, tecnologies de control domòtica i de l'entorn immediat, tecnologies assistencials i d'habilitació/ rehabilitació, tecnologia per l'estimulació sensorial, varillas, licornis, polsadors i commutadors, material adaptat escolar (tissors, bolígrafs, joguines adaptades, braços articulats...)
- Quins recursos penses que falten per construir una escola inclusiva dels nens amb PC?
- S'estableix una coordinació entre família i escola a l'hora d'educar als nens amb NEE? O creus que falta implicació per part de la família?
- Quan alguns alumnes amb PC venen de l'escola ordinària a l'especial a la secundària o abans, perquè creus que succeeix?
- Que creus que passa en un moment de la escolarització inclusiva d'aquests nens perquè hagin de tornar a la escola especial? Falta de recursos? Que les diferències es fan més grans entre els alumnes? Potser és més difícil adaptar el currículum quan l'alumne amb PC es fa gran, ja que es denoten diferències pel que fa a les seves necessitats i el ritme de la classe?. Explica una mica com veus tu aquest fenomen.
- Amb quines dificultats arriben? A nivell, motor, soci- afectiu, sensorial, perceptiu, cognitiu.
- Quina creus que és l'àrea que més afecta a l'alumne aquest canvi?
- Creus que hi ha aspectes sensorials, cognitius, motors que per les circumstàncies de l'ordinària no s'han pogut treballar i ara és una dificultat més que se li presenta a l'alumne?

- Penses que si hagués tingut una atenció més individualitzada, alguns dèficits ja instaurats s'haguessin pogut solventar?
- Com creus que li afavorit o desafavorit aquest canvi?

11.3 Annex 3

Enquesta a les famílies dels alumnes amb PC.

Taula 27 ítems de valoració/ grau de compliment sobre la resposta educativa dissenyada per els alumnes amb PC segons les famílies. Aquesta enquesta s'ha extret i pertany a Martin- Betanzos, 2011.

Marqui el tipus de centre on està escolaritzat el seu fill	E. ordinària		E. Especial.	
	Si	No	Comentaris	
Ítems				
La informació que rebem sobre la resposta educativa que s'ha dissenyat per el nostre fill és adequada.				
La comunicació del centre amb nosaltres, en general, és l'adequada.				
La participació de la família en les activitats del centre és comparable o igual a les famílies d'altres alumnes.				
Creiem que el centre pren en consideració les nostres opinions i inquietuds.				
Les instal·lacions del centre són les adequades per atendre els nostres fills.				
Les dotacions de tot el material necessari (incloent el didàctic) són les adequades per atendre el/la nostre fill/a.				
El centre és totalment accessible per les persones amb diversitat funcional.				
El personal del centre és suficient per atendre a tots els alumnes.				
El personal del centre té la preparació requerida per atendre a tots els alumnes.				
L'estabilitat del professorat del centre és adequada per				

garantir una tasca continuada per tots els alumnes.			
Creiem que la tasca de l'equip directiu és l'adequada en relació a l'atenció a la diversitat i a les necessitats dels alumnes.			
Els pares coneixem els objectius educatius del centre respecte els nostres fills.			
Les expectatives sobre el nostre fill/a que tenen els professors són comparables a les que tenim nosaltres.			
Els pares coneixem els criteris d'avaluació i promoció.			
Creiem que els projectes curriculars i de gestió del centre contemplen les necessitats educatives dels nostres fills/es.			
Les activitats complementàries i extraescolars programades per el centre tenen en compte les necessitats dels nostres fills/es en el desplaçament i ubicació durant la seva realització.			
En general creiem que la resposta educativa que el centre li proporciona al nostre fill/a és l'adequada.			
Senyala la opció que consideri més correcta a la modalitat d'escolarització per el seu fill/a.			
Centre ordinària	centre ordinari preferent	centre específic.	

12. Agraïments i nota final de l'autor

M'agradaria agrair el suport i ànims que he rebut de la meva tutora del treball de final de grau, la Tamara Gasstelars. En aquest camí en molts moments m'he sentit molt perduda i sola i amb ganes d'abandonar, sobretot perquè vaig començar a fer aquest projecte sobre el concepte de la lateralitat en els nens amb paràlisis cerebral, que per la mateixa investigació de tres mesos se'm van respondre les preguntes de cerca, veient-me obligada a canviar de tema del TFG poques setmanes abans de fer la primera entrega.

Però en aquest viatge d'aprenentatge, sempre hi havia algú a l'altre costat de l'ordinador que creia amb mi i amb les meves possibilitats, i això m'ha recolzat molt i ha estat una peça clau per tirar endavant. Un cop he anat aprofundint amb el nou tema que ens porta avui aquí, he seguit tenint el suport i consells de la

Tamara i resolguen els meus dubtes sense a vegades donar-me la resposta, sinó fent-me pensar més enllà del que jo potser volia sentir. I per això li agraeixo aquesta complicitat i manera de comunicar-se. Com ella sempre ens comenta cadascú ha de trobar la seva forma d'aprenentatge i en aquest cas sembla que ho hem aconseguit.

Així doncs, aquest projecte s'ha anat transformant a mesura que s'ha anat elaborant. Al canviar de tema la idea es centrava en promoure la inclusió i participació dels nens amb paràlisi cerebral a la societat, per conscienciar i normalitzar l'existència de les diversitats funcionals a la comunitat. La meua idea remet a que la societat actual, no està gens preparada per acceptar que existeixen diverses maneres de funcionar i crec que la inclusió és una bona proposta per començar a pensar en un canvi social, però també crec que és un pas massa extrem on es deixen etapes per aconseguir-ho, sobretot en l'àmbit educatiu.

En el cas dels infants i joves amb paràlisi cerebral en l'etapa d'educació primària i secundària, només són uns quants que tenen la possibilitat d'anar a l'escola ordinària, aquells que es pensa que tenen més capacitats i habilitats adaptatives i a vegades aquests mateixos, i a l'adolescència tornen a l'escola especial amb dificultats motores, cognitives i sobretot afectives molt més estesos per el tipus d'acompanyament que se'ls ha ofert en les escoles ordinàries per els escassos recursos. Però què passa amb els altres nens de l'educació especial? Si volem pensar amb un canvi de consciència social, primer hauríem d'educar als infants de la existència de la diversitat funcional i educar-los propiciant un intercanvi entre aquests, però no obviat les diversitats funcionals quan és molt notable que la seva velocitat i tipologia d'aprenentatge és diferent i aquestes necessitats han d'estar cobertes.

Com a terapeuta ocupacional, treballadora en una escola d'educació especial amb nens amb paràlisi cerebral, veig la necessitat d'inclusió i participació d'aquests nens dins de la comunitat. Avui en dia és molt difícil veure una cadira de rodes pel carrer, o persones amb capacitats i maneres de funcionar diverses i crec que la societat no esta totalment conscienciada. Hi ha pocs intercanvis entre els nens

amb desenvolupament normal i nens amb paràlisi cerebral i quan s'ocasiona l'intercanvi sol ser molt brusc. Com a terapeuta ocupacional penso que s'hauria de propiciar més intercanvis diaris, que influïssin a la vida diària de totes les persones de la comunitat perquè es pugui generar aquesta conscienciació i pugui promoure un canvi en el futur. Reflexionant sobre el tema, es pot pensar que si no hi ha un canvi de consciència i es passa a l'acció, el fruit del treball amb aquests nens i el seu esforç en adquirir les capacitats i habilitats necessàries per integrar-se, no els i serveix d'utilitat fora de l'àmbit escolar especial. Per tant, em qüestiono que si no canvia la mirada de la societat cap aquest col·lectiu, probablement la nostre professió com a terapeutes ocupacionals i moltes d'altres vagin reduint les seves possibilitats d'acció. De poc serveix treballar les activitats de la vida diària i instrumentals, patrons d'execució i àrees ocupacionals en general, si quan es troben de cares amb la societat no poden accedir ni participar ja sigui per barreres arquitectòniques, socials, culturals, per prejudicis...

Però per poder afirmar i corroborar tots aquestes idees i justificacions, he descobert que primer s'ha de evidenciar científicament que això és cert, per això vaig optar per fer un projecte descriptiu per observar i entendre realment què està succeint amb la inclusió d'aquests alumnes i què en pensen els actors involucrats, per després poder aportar intervencions des de la teràpia ocupacional.

D'altra banda, vull deixar constància que en el procés d'elaboració d'aquest projecte he passat per moltes confrontacions amb mi mateixa i amb els textos entorn el tema del treball que és la inclusió. He sentit decepció per els grans escrits i bones intencions sobre la inclusió en general de les persones amb NEE i la poca posada en pràctica real. D'altra banda, l'actualitat política, educativa, social i econòmica dels nostres temps em feien molt difícil veure la possibilitat de millora de la realitat de la inclusió d'aquests nens, i moltes vegades pensava que tot plegat és una gran mentida, que només s'intenten tapar forats i a vegades només pel fet d'aparentar, qüestionant-me si realment hi ha voluntat de canviar les coses per part dels que ens governen.

Finalment, estic segura que d'aquest projecte hi han moltes coses a millorar. Són molts aspectes a relacionar i segurament per la inexperiència en el camp, s'han deixat de banda aspectes importants a tenir en compte. Però tinc ganes de saber tot allò millorable, perquè crec que seria un molt bon projecte a portar a terme, per en un futur poder actuar i obrir camins com a Terapeuta Ocupacional en aquest àmbit.

13. Autorització de difusió

El sota signant autoritza que aquest treball TFG es pugui difondre de forma oberta per mitjà de canals o mecanismes de divulgació científica i docent en els quals participa la Uvic.

Nom: Nausica Prat Ruscalleda

Signatura: sika

Vic, 24 de Maig del 2013.