RESUM

En aquest treball veurem un acostament al mart històric de polònia de la postguerra fins avui que ens permetrà entendre millor la situació familiar, social i política que enmarca el drama personal d'en Mateutz. També farem una reflexió sobre el nostre punt de vista sobre el tema. Recollirà dins el marc teòric una aproximació al què és la Paràlisi Cerebral, parlarem de la detecció d'hora i de les diferents mesures de diagnòstic i de tractament. Farem una aproximació a diferents recursos de suport integradors i innovadors.

PARAULES CLAU

Paràlili cerebral, sistema nerviós central, teràpia del neurodesenvolupament, concepte Bobath,

INTRODUCCIÓ

Marc històric de Polònia

Després de la segona guerra mundial el partit obrer unificat de Polònia (PZPR/POUP) es va fer amb el poder formant part de l'eix soviètic. A partir de la mort d'Estalin es va produir un relaxament del règim soviètic que va permetre un govern comunista més liberal. Els anys 60 es van accentuar les dificultats econòmiques i polítiques fins que a principis dels 70 es va disparar la inflació, fet que provocà protestes i mobilització social. Hi va haver una breu recuperació econòmica trancada de nou per la crisi del combustible del 73. El nomenament del Papa Karol Wojtyla provocà un aixecament massiu dels anticomunistes. A partir de l'any 80 Lech Walesa i el seu sindicat Solidaritat foren una eina de pressió que forçà al govern a replantejar les seves polítiques socials i posar en entredit la seva efectivitat. Aquest cúmul de situacions desembocà en la legalització del partit deWalesa(1989) i en la celebració d'uns comicis (1990) que guanyaren. La República Popular de Polònia es transformà en la República de Polònia.

Entès aquest panorama polític no es pot evitar endevinar com afecta a les polítiques social i econòmica del País; afectant de manera directa el àmbits de l'educació, la sanitat i els drets i ajudes socials.

Així, doncs, veim al principi de la pel.lícula, quan se'ns presenta en Mateutz, una Polònia sumida en una crisi total; basta veure com reben aliments de fora, aliments que per a nosaltres son bàsics i per ells autèntics objectes de luxe. Veim una societat en vies de desenvolupament però al mateix temps deprimida econòmica i socialment.

És lògic doncs deduir que en aquell moment el més natural quan es tenia un cas com el de Mateutz era simplement tenir-lo a casa amb les necessitats afectives adients però sense un programa integrador adequat. És a dir, les úniques opcions eren o bé cuidar-lo a casa o tancar-lo a un centre on simplement es contemplaven les seves necessitats bàsiques. Se'l cuidava, se l'alimentava i se'l rentava.

Es veuen una sèrie de diferències a l'hora de tractar amb en Mateutz per part dels diferents membres de la seva família i veïns. Martínez González et al. (2008) afirma: "un cuidador informal és aquella persona que d'una manera voluntària i decidida, pren la opció de convertir-se en cuidadora d'una altra persona que es troba limitada en els seus recursos per enfrontar-se a les demandes del món". Així aquesta és la opció que prenen els familiars, sobretot la mare. La relació de pare és, si més no, peculiar; li demostra afecte i protecció però també una certa despreocupació. El germà li demostra una simpatia i estimació mentre que la germana durant gaire bé tot el film li professa una espècie d'odi o antipatia. Aquests quatre personatges són els primers que interactuen amb ell i ens posen en situació. Mentre la mare es queda amb ell, tots els altres membres de la família van desfilant. El pare mor, el germà s'enrola en un vaixell i la germana es casa i se'n va de casa. Llavors és quan la mare experimenta el que coneixem com a càrrega del cuidador informal.

La actitud del cuidador primari informal centrada en l'atenció a la persona amb discapacitat o malalta pot donar lloc a una sèrie d'implicacions, entre les que s'inclouen el síndrome del cuidador, el qual es caracteritza per presentar problemes físics, psicològics i socials, així com complicacions en la cura del pacient, de manera que resulten afectades les activitats d'oci, relacions socials, amistats, intimitat, llibertat i equilibri emocional, situació

que dóna lloc a la anomenada sobrecàrrega del cuidador. (Martínez González et al.,2008, pag. 24)

Arriba un moment en què la mare no es pot fer càrrec ja de la cura d'en Mateutz. Primer, degut a l'abandonament de la resta de la família i després degut a un accident que la fa restar temps ingressada en un hospital. Això, juntament en la manca d'apreci per part de la germana que no el vol tenir a casa seva i el fet que el germà és sempre de viatge, fa que hagin de recloure en Mateutz en una institució. Aquí és on es veu clarament la política de les institucions en aquell moment i en aquell país. Tot que hi hagi bones intencions no hi ha recursos per a la integració de persones amb paràlisi cerebral (PC) i/o altres transtorns o discapacitats. Així com avancen els anys veim com es van introduint lentament canvis en el sistema sanitari i com es van incloent unes mesures de tractament de les persones amb PC. Per suposat aquests canvis son lents i no sempre fiables al principi. El film ens mostra com hi ha diferents moments en que en Mateutz sembla que s'acosta als seus cuidadors però aquest apropament sempre es veu truncat per les dificultats que troba a l'hora de que l'entenguin. Si bé és cert que en diferents moments de la hisòria es veu com la mare no dubta ni un instant de que el seu fill l'entén, si que és cert que troba una dificultat insalvable a l'hora d'entendre'l ella a ell. El que ens fa pensar, què hauria passat si la mare l'hagués entès des d' un bon principi? Si en Mateutz haguès pogut accedir des de nin o jove al sistema que li ensenya la senyoreta Jola? Ens podem fixar que això passa l'any 2008 i que en Mateutz té per tant 24 anys. Si ell hagués pogut accedir a aquest sistema abans s'hauria pogut comunicar amb pares, amics, germans. Hauria pogut expressar la seva conformitat i disconformitat amb les coses, fets o esdeveniment que el rodejaven. Hi ha una sèrie de moments en el fils en que ell imita el pare quan li explica que un home o una dona ha de saber dir basta pegant un cop sobre la taula (moments, per altra banda, carregats d'una força emotiva i una bellesa simbòlica extraordinàries). Doncs bé, aquests gests d'en Mateutz haurien estat interpretats, s'hauria pogut desfogar amb les al.lotes que li

agradaven, hauria pogut dir a la seva germana que ell no és un vegetal (un altre dels moments plens de càrrega emocional, quan vol expressar-ho a la mare). Per altra banda, hauria pogut accedir al món laboral, i no parlar-ne del mon intel.lectual que tantes inquietuds li suposava. En definitiva; l'accés d'hora a totes aquestes eines de feina i d' interpretació o maduració intel.lectual del nen amb paràlisi cerebral suposaria un canvi complet en la seva vida. És trist però és ben certa l'afirmació de que la vida d'en Mateutz hauria estat totalment diferent. Sense abusos ni vexacions de cap tipus, una vida plena i satisfactòria que l'hauria permès assolir gran part dels objectius que s'hagués proposat.

Tot i això un dels fets que més ens ha impressionat a nosaltres com a espectadors i crítics, és el fet que després de tota la feina feta per la senyoreta Jola, en Mateutz, la família i d'altres, això s'hagués reduït a tan poc per culpa de les institucions. Ens explicam: resulta que Mateutz fa una feinada per donar-se a entendre durant tota la vida, el moment en que ho aconsegueix i per fi es demostra que no és una persona amb deficiència intelectual, resulta que no es pot quedar al lloc on ha pogut incidir amb el món per primer cop en 25 anys sinó que ha de traslladar-se a un centre especial a molts quilòmetres de distància. Tot per culpa de la mancança de recursos en les institucions públiques i escoles d'educació primària i diferents centres sanitaris.

MARC TEÒRIC

Camacho-Salas et al. defineixen la PC com:

"El concepte de paràlisi cerebral ha estat creat per englobar secueles neurològiques de molt diferent naturalesa que afecten a l'esfera motora" (pag.503). No és la única definició, ja que la PC al llarg de la història ha evolucionat i el seu concepte també. Els primers estudis els trobam cap el 1888 amb autors com Burgess i Osler. També Freud abans de dedicar-se per complet a la psicoteràpia va estudiar la PC. En 1893 Freud basant-se en el fet que els nens amb PC sovint presenten altres alteracions associades, va suggerir que el trastorn devia ser originat en les etapes més prematures de l'embaràs degut

a afectes més profunds que influïen en l'embaràs (Robaina-Castellanos G.R., Riesgo-Rodríguez, Robiana-Castellanos M.S. 2007). Tambe el "Little club" 1959 diu: "És un trastorn persistent però no inalterable del moviment i la postura, que apareix ens els primers anys de vida, degut a una lesió neurològica del cervell que interfereix en el seu desenvolupament global". Hi ha moltes més definicions més o manco semblants que van de més antigues a més modernes i que varien segons els descobriments que, dins el camp de la medicina i concretament la neurologia, s'anaven produint.

Amb el que si coincideixen tots els autors és en la importància del diagnòstic el més aviat possible. Encara que dins el primer anys sigui molt difícil. Com afirma Yelin (1997): "El diagnòstic només es pot realitzar entre els 7 i 9 mesos, en els casos lleus, i als 2 anys a tots els altres casos"(pag.726). també Yelin (1997) afirma que més enllà des quatre o sis mesos la presència de reflexos primitius especialment el de Moro, el de recerca, el de successió i el reflex tònic cervical, són uns indicatius d'una possible deficiència motora.

També s'ha de tenir molta cura a l'hora de la prevenció. Muzaber y Schapira (1998) afirmen referent a la prevenció: "la detecció precos és una forma de prevenció ja que identifica la presència possible o establerta de desviacions del desenvolupament abans sigui massa tard" (pag.87). Així com als programes que fan referència a nadons d'alt risc: "La cura i atenció en com es manipules i es posicionen els lactants d'alt risc i/o anormalitats ja establertes del to i la postura poden millorar la funció motora en un futur. No es tracta només de donar recolzament emocional als pares sinó de millorar el rendiment dels nins minimitzant dèficits". (Muzaber y Schapira, 1998, pag.87). també en el mateix article se'ns parla del mètode Bobath. Aquesta és una teràpia, o més ben dit, una manera de viure, no un mètode.

La teràpia Bobath ens ofereix uns règims estrictes que han de ser seguits al peu de la lletra: dona elements per a aplicar segons les necessitats i respostes individuals; és un

abordatge que resol problemes involucrant el tractament i el manejament de pacients amb disfunció del moviment. (Muzaber y Schapira, 1998, pag. 87).

Aquesta teràpia relaciona els problemes de postura i moviment amb els moviments normals. S`ha d'observar el nadó ien diferents etapes i després es coordinen moviments assistits a nadons amb discapacitats motrius. El matrimoni Bobath desenvoluparen el concepte de Terapia del Neurodesenvolupament (TDN) i en destacaren dos factors:

a. Interferència de la maduració normal del cervell per una lesió que duu al retard o a la detenció d'algunes o totes les àrees del desenvolupament.
b. Presència de patrons anormals de postura i moviment, per alliberació de l'activitat reflexa postural anormal o a una interrupció del control normal dels reflexes de postura i del moviment.

Varen demostrar que es podia variar la qualitat de les postures i els moviments.

"Aquest manejament de la TDN s'aplica a la vida diaria i inclou a la família en activitats incorporades a les tasques quotidianes i tranformar-les en terapèutiques: com pot ser donar el menjar, vestir, movilitzar, posicionar, adequació del mobiliari, etc...". (Muzaber y Shapira, 1998, pag.88)

En quant al tractament en els primers anys les dues autores consideren que degut a la seva gran plasticitat i fàcil manejament del nin desde la perifèria podem influir sobra els seu Sistema Nerviós Central (SNC).

Muzaber y Shapira (1998) afirmen: "els nadons en els que encara no s'ha desenvolupat un to molt anormal, els patrons de moviments anormals es poden inhibir més facilment".(p.89)

Més endavant destaquen també que si se'ls tracta més enllà dels dos anys, hauran perdut aquestes experiències inicials i la oportunitat de desenvolupar-se normalment encara que el nivell intel.lectual fos el normal.

Eines i avanços tecnològics

Koon i De La Vega en un article ens parlen de tots els avanços tècnics que s'han produït dins la temàtica que en ocupa i que poden fer que adeqüin les seves capacitats a l'entorn. Segons els autors podríem agrupar aquestes tecnologies en quatre grups:

1. Sistemes alternatius i augmentatius d'accés a la informació
2. Sistemes d'accés
3. Sistemes alternatius i augmentatius de comunicació
4. Sistemes de mobilitat
5. Sistemes de control d'entorns

Dins el primer grup estarien incloses les:

a. Tecnologies de la parla: reconeixement per veu i conversió de texte en veu
b. Sistemes multimèdia interactius: processen emmagatzemen i transmeten de forma integrada imatges, veus, text i dates.
c. Comunicacions avançades: àmplia gama de dispositius d'accés a tots el països a traves d'una gran xarxa d'alta velocitat.
d. Rehabilitació cognitiva: rehabilitació neuropsicològica que constitueix un dels instruments de major importància en tractaments de l'atenció, la memòria, la percepció, la orientació, l'aprenentatge verbal i el càlcul.

Dins el grup de sistemes d'accés algun consisteixen en elements microelectrònics o telemàtics o ajudes tècniques no avançades però necessaries.

a. Telelupes
b. Sintetitzador Braille
c. Sistema de reconeixement òptic de caràcters
d. Teclat de conceptes
e. Sobreteclats
f. Mouses

Dins aquest darrer grup de mouses hi ha una àmplia gama de avanços com els emuladors de mouse, el mouse virtual, ghost mouse, joymouse, noisy mouse ...

g. Pissarres elictròniques copiadores
h. Pantalles tàctils
i. Interruptors
j. Navegadors

Dins el sistemes de mobilitat és on trobam segurament l'avanç més revolucionari i que més en ha impressionat: el xip per a paraplègics. Segons apunten Koon i De La Vega uns metges d'una institució del sud de França implantaren un xip electrònic a l'abdomen d'un pacient paraplègic. Gràcies a aquest xip pogué caminar. Era un home de 38a mascle paraplègic des de feia 9 anys degut a un accident de trànsit.

També hi ha el "phantom" o dit-robot per a cecs: mitjançant un dit-robot i un escenari virtual aquest sistema permet el tacte dels objectes presentats informàticament. domòtiques), com es poden emprar per dispositius sensitius, o d'entrades i sortides avançades que permeten somiar en un esperançador futur millor per a tots.

CONCLUSIÓ/REFLEXIÓ

Realment seria un somni poder comptar amb aquestes tecnologies dins l'aula. Pel procés inclusiu seria l'ideal, però falten mitjans econòmics i recursos. Amb un recolzament professional adient i un suport tecnològic modern i orientat al sistema educatiu es podrien salvar gaire bé totes les barreres. Però al mateix temps pareix que les noves tecnologies lluny d'integrar l'alumne a l'espai classe es podria replantejar també cap a la direcció contrària. És a dir: Avui en dia que totes les escoles estan tan massificades i que no hi ha pressupost per ampliacions ni contractació de docents es podria dirigir l'aprenentatge cap a tutorials dirigits a petits grups a través de dispositius homologats i reconeguts. Tal vegada

estaria bé tenir això en compte i ajudar a tothom a accedir allà mateix sense moure's tant. És cert que no tothom pateix aquesta enfermetat, però cal dir que està clar que la família de l'afectat és qui més pateix. És un dia darrera altre lluitant per la seva felicitat i veure com no pot comunicar-se com voldria, encara és pitjor.

BIBLIOGRAFIA

1. Lukowski, J. Zawadsk, H. (2003). *Història de polònia* . Cambridge University Press.
2. Póo Argüelles, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Servicio neurología Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.*
3. Robaina-Castellanos, G.R. Riesgo-Rodríguez, S. Robaina-Castellanos, M.S. (2007). Definición y clasificación de la paràlisis cerebral: ¿Un problema resuelto? *Revista de Neurologia,* 45(2) 110-117.
4. Muzaber, L. Schapira, I.T. (1998). Parálisis cerebreal y el concepto Bobath de neurodesarrollo. *Revista Hospital Ramón Sardá,* 17(2),84-90.
5. Martínez,L. Robles,M.T. Ramos, B. Santiesteban, M. García, M.E. Morales, M.G. & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con paràlisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina física y rehabilitación*,20(1).23-29.
6. Camacho-Salas, A. Pallás-Alonso,C.R, De la Cruz-Bértolo, J. De las Heras, S. Mateos-Beato, F.(2007) Parálisis cerebral:concepto y registro de base poblacional. Revista de Neurología,45(8).503-508.
7. Yelin, B. (1997) Diagnóstico Temprano de la paràlisis Cerebral. *Revista de neurología*, 25(141).
8. Koon,A. De la Vega,M.E. *Instituto Pedagógicco*. La Havana. Cuba, 725-727.