



---

**Universidad de Valladolid**

FACULTAD DE EDUCACIÓN DE SORIA

Grado en Educación Primaria

TRABAJO FIN DE GRADO

**Dos Historias de Vida  
sobre la discapacidad motora**

Presentado por María Ángeles Gonzalo Regaña

Tutelado por Juan Romay Coca (Uva)

Soria, 20 de Junio de 2017

# RESUMEN

El Proyecto de investigación “**Dos Historias de Vida sobre la discapacidad motora**” tiene como finalidad analizar cómo la deficiencia motora afecta a su entorno familiar. Para ello, utilizaré un método de investigación cualitativa, común en el ámbito de las ciencias sociales, que me permitirá indagar en la perspectiva de estas personas.

También reflexionaré sobre como las familias entrevistadas perciben la sociedad y como ha ido cambiando esta apreciación con el paso del tiempo y sobre las necesidades del actual sistema educativo respecto a la inclusión de alumnos con discapacidades en nuestra sociedad, en nuestro entorno y, por supuesto, en nuestras aulas.

En definitiva, después de analizar las Historias de Vida, puedo asegurar que el mejor instrumento con el que contamos para generar una sociedad sensible a las deficiencias es la educación, tanto de los docentes como de los niños. Si ésta es profesional, normalizadora e integradora se conseguirá una sociedad mucho más respetuosa y sensible hacia las personas que padecen deficiencias.

Palabras Clave: *Historia de Vida, deficiencia motora severa, inclusión, normalización, suerte.*

# ABSTRACT

The research Project “**Two Life Histories about motor disability**” aims analyzing how the motor disability affects its environment. For that purpose I will use a qualitative research method, common in the field of social sciences, which will allow me to inquire in these people’s perspective.

I will also reflect on how the families interviewed perceive the society, how they have changed this appreciation over the years and the needs of the current education system regarding the inclusion of students with disabilities in our society, in our environment and, of course, in our classes.

In the end, after analyzing the Life Histories, I can ensure that education is the best instrument we have to generate a society sensible to differences, for both teachers and students. If it is professional, normalizing and inclusive we will reach a society much more respectful and sensitive towards people who suffer from disparities.

Key words: *Life Histories, severe motor disability, inclusive, normalizing, luck.*

# INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. IMPORTANCIA.....	5
3. OBJETIVOS.....	10
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: DISCAPACIDAD MOTORA; PARALISIS CEREBRAL Y LEUCODISTROFIA.....	10
4.1. La discapacidad motora.....	10
4.2. La Parálisis Cerebral.....	13
4.3. Leucodistrofia: Síndrome de Aicardi Goutières.....	15
5. METODOLOGIA: HISTORIAS DE VIDA.....	16
5.1. Características de las Historias de Vida.....	17
5.2. Tácticas para realizar una entrevista en profundidad o una Historia de Vida.....	18
5.3. La elaboración de una Historia de Vida.....	18
5.4. Entrevistas realizadas.....	19
6. RESULTADOS Y DISCUSION.....	20
7. CONCLUSIONES.....	29
8. BIBLIOGRAFIA Y REFERENCIAS.....	30
9. WEBGRAFIA Y ENLACES DE INTERES.....	33
10. ANEXO: Clasificación de Parálisis Cerebral.....	35

## 1. INTRODUCCIÓN.

Para desarrollar el Trabajo de Fin de Grado “**Dos historias de vida sobre la discapacidad motora**” he optado por englobarlo dentro de los proyectos de investigación aplicando metodologías y técnicas básicas de investigación.

Me propongo indagar sobre cómo afecta una discapacidad a un núcleo familiar. Más concretamente, como perciben la sociedad, dos familia que tienen un hijo, de diferente edad, con una deficiencia motora severa y como ha podido ir cambiando esta percepción a lo largo del tiempo.

Para ello, voy a utilizar técnicas de investigación cualitativas de uso común en el ámbito de las ciencias sociales como son las **Historias de vida o Entrevistas en profundidad**. Este método de investigación descriptivo, puro y potente, nos permitirá conocer el tipo de sociedad que rodea a estas personas.

Este TFG pretende hacer una reflexión sobre las necesidades del actual sistema educativo respecto a la **inclusión** de alumnos con discapacidades en nuestra sociedad, en nuestro entorno y por supuesto en nuestras aulas, para así poder adaptar las enseñanzas universitarias a las actuales necesidades formativas. Para ello, los maestros de educación primaria debemos ser capaces de diseñar, planificar, adaptar y evaluar procesos de enseñanza-aprendizaje para el alumno con necesidades educativas específicas, en colaboración con otros docentes y profesionales. Para eso, es necesario que conozcamos, valoremos y reflexionemos sobre los problemas y exigencias que plantea la heterogeneidad en las aulas y también que seamos capaces de planificar prácticas, medidas, programas y acciones que faciliten la atención a la diversidad del alumnado. Esta competencia se concretará en el desarrollo de habilidades significativas que formen al docente como:

- Conocer y asumir las medidas que garanticen y hagan efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de personas con discapacidad.
- Conocer y comprender la función de la educación en la sociedad actual, teniendo en cuenta la evolución del sistema educativo, la evolución de la familia, analizando de forma crítica las cuestiones más relevantes de la sociedad, buscando mecanismos de colaboración entre escuela y familia.

- Adquirir habilidades y recursos para favorecer la integración educativa del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, con necesidades educativas especiales, alumnado con altas capacidades intelectuales y alumnos con integración tardía en el sistema educativo.

## 2. IMPORTANCIA.

Numerosos estudios indican que Sociedad y Educación son dos conceptos estrechamente unidos. La educación favorece al crecimiento de la sociedad y la sociedad influye en la educación del individuo.

Por lo tanto podemos plantearnos la siguiente cuestión;

Una educación **inclusiva** de calidad mejoraría la *perspectiva* que la sociedad tiene ante las personas con discapacidad pero, **¿se puede conseguir una educación inclusiva de calidad con el sistema educativo actual?**

Los valores son la base de todas las acciones y planes de acción, de todas las prácticas en las escuelas y de todas las políticas que modelan las prácticas. Por lo tanto, se pueden considerar que todas las acciones, prácticas y políticas son la encarnación de razonamientos morales. No podemos adoptar un comportamiento correcto en la educación sin comprender, en cierto modo, los valores de los que nacen nuestras acciones. Por lo tanto, el desarrollo de la inclusión educativa nos implica a nosotros mismos a la hora de hacer explícitos los valores que subyacen a ella de la mejor manera posible” (Booth, 2006, p.11)

Dyson (2001) y otros autores, destacan que el término **inclusión** debe definir principios de justicia social, de equidad educativa y definir una respuesta escolar concreta.

La UNESCO, UNICEF y la Fundación Hineni (2001) hacen la siguiente reflexión sobre la educación inclusiva:

La **educación inclusiva** se asocia frecuentemente con la participación de los niños con discapacidad en la escuela común y de otros alumnos etiquetados "con necesidades educativas especiales". Sin embargo, esta acepción estaría más relacionada, según lo expresado anteriormente, con el concepto de integración educativa y no el de inclusión. El concepto de **educación inclusiva** es más

amplio que el de integración y parte de un supuesto distinto, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular y de la escuela común. La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de un modelo de escuela en la que no existen "requisitos de entrada" ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación (p. 44).

El concepto de **Educación Inclusiva** viene definido con matices diferentes según los autores que lo formulen (Ainscow, et al. 2000; Dyson, 2001; Echeita, 2006; Escudero y Martínez, 2011). Esto ocasiona confusión dentro de este campo a nivel internacional. Así, que no sorprende que en algunos países el avance educativo sea decepcionante, por la no existencia o por resultar contradictorias las políticas educativas. Por ejemplo, según Ahuja (2005), en los Planes educativos nacionales de Asia no se menciona la Educación Inclusiva. Así, Naciones Unidas (2005) desvela que las escuelas especiales y los internados son una estrategia para satisfacer las necesidades de estudiantes en desventaja y la educación informal se percibe como la solución a las necesidades educativas de grupos marginados. Esta tendencia es preocupante ya que los efectos de la institucionalización son negativos en niños vulnerables y en contextos con pocos recursos.

A nivel nacional, en España, según Echeita (2009), también hay contradicción, por un lado se presume de apoyar las declaraciones y principios propios de la educación inclusiva y por otro, se están aplicando normas y procedimientos de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales facilitando su discriminación a Centros de Educación Especial, vulnerando su educación inclusiva.

En nuestro país, las competencias de Educación están transferidas a las Comunidades Autónomas desde 1992 (Ley Orgánica 9/1992, de 23 de diciembre). Así cada Autonomía ha organizado sus planes de estudios, sin perjuicio de la Ley Orgánica en vigor, y ahora debemos valorar, cuáles han sido sus aciertos y sus errores.

Coherentemente, el Ministro de Educación, Iñigo Méndez de Vigo, hace un llamamiento a que las autonomías “se fijen unas en otras”, para mejorar a nivel estatal la calidad educativa.

Respecto al tema que nos ocupa, **la inclusión educativa**, llama la atención la forma en que lo abordan en tres Comunidades Autónomas: Castilla y León, Madrid y País Vasco.

Diferentes medios de comunicación (periódico digital La Vanguardia y 20minutos) hacen eco de lo que recordó el Presidente de la Junta de Castilla y León, Juan Vicente Herrera; *“Los buenos resultados obtenidos por el sistema educativo de Castilla y León en el informe PISA 2014 de la OCDE”* y que han supuesto un aumento de la calidad de la enseñanza en nuestra Comunidad.

Posteriormente, el Consejero de Educación de la Junta de Castilla y León, Fernando Rey, destaca la “Calidad y Equidad” que muestra el informe PISA 2015. Éste sitúa a la Comunidad Castellano Leonesa como la primera región de España en resultados escolares.

Para continuar con esta trayectoria, la Junta apuesta por mejorar el rendimiento escolar, el bilingüismo y las nuevas tecnologías. Así, su presidente anunció que *“para favorecer un salto adelante en la calidad, en 2017, se pondrá en marcha en los centros más innovadores el Programa experimental de Innovación Educativa “BIT”, orientado a una enseñanza bilingüe, **inclusiva** y tecnológica”*. Medida razonable, ya que hay 600 secciones bilingües y 37 centros “British” en funcionamiento, *“lo que sitúa a la Comunidad como la segunda con mayor porcentaje de alumnos que cursan enseñanza bilingüe, casi doblando la media nacional, destacando especialmente la enseñanza primaria, en la que ese porcentaje se aproxima al 45%”*.

En cambio, en otro medio de comunicación, el periódico digital EcoDiario.es, el experto Gerardo Echeita, Profesor de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, alerta del *“peligro de utilizar las políticas de bilingüismo para segregar al alumnado más vulnerable”* y derivarlo a aquellos centros donde no se hayan implantado estos programas.

También afirma, que la **educación inclusiva** en España *“corre el riesgo de ir hacia atrás y de perder los avances conseguidos en las últimas décadas”*, ya que las

administraciones educativas no están fomentando las políticas de innovación pedagógica y de refuerzo educativo imprescindibles para garantizar la inclusión de todo el alumnado.

Echeita realizó estas manifestaciones ante la subcomisión del Congreso de los Diputados para la consecución de un Pacto de Estado Social y Político por la Educación, donde también alertó del repunte de los centros de educación especial.

Según el informe PISA 2012, la Comunidad de Madrid es una de las regiones de Europa con menores índices de inclusión social en la escuela de todas las que se evalúan en dicho informe.

La educación inclusiva es un derecho reconocido en el artículo 24 de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, ratificada por España en 2008.

Esto implica que contempla tres aspectos fundamentales:

- **Presencia:** Los niños tienen derecho a escolarizarse en escuelas comunes donde la diversidad sea un valor.
- **Participación:** Todos los niños tienen derecho a participar, ser acogidos y convivir en entornos educativos amigables donde se les reconozca y valore.
- **Logros:** Todos los alumnos tienen derecho a recibir una educación de calidad que les permita alcanzar el máximo desarrollo posible en todas las capacidades que conforman su personalidad.

Así no es de extrañar, que Colectivos sociales de la Comunidad de Madrid (ILP) están proponiendo que se desarrolle una normativa que favorezca la inclusión escolar y la igualdad de oportunidades. El 20 de Abril de 2017 fue aprobado el texto definitivo de esta propuesta de Ley. En ella se proponen medidas como:

- Planificación de la oferta educativa con criterios de equidad.
- Descenso de la ratio en aulas con ACNEEs.
- Incremento ponderado de recursos según las necesidades de cada centro.

- Planes de educación inclusiva en todos los centros.

Hay que ser conscientes que conseguir la equidad es muy complejo y requiere cambios sociales y educativos en la cultura escolar, en la política educativa y en la práctica docente.

Por otro lado, en el País Vasco, comunidad bilingüe por naturaleza, ya en 1993 utilizando sus competencias autonómicas en materia de educación y sin perjuicio de la Ley Orgánica que estaba en vigor, desarrolla la Ley 1/1993 de 19 de Febrero de la Escuela Pública Vasca. En su Título 1, Artículo 3 dice:

*“La escuela pública vasca se define como plural, bilingüe, democrática, al servicio de la sociedad vasca, enraizada social y culturalmente en su entorno, participativa, compensadora de las desigualdades e **integradora** de la diversidad”*

Da a sus centros Autonomía de organización, pedagógica y de gestión asumiendo así cada Centro su “política” de inclusión según las necesidades de cada curso escolar. Podríamos considerar cuestiones como agrupamientos de alumnos menos numerosos, aulas específicas que flexibilizan los agrupamientos y docentes con diferentes perfiles profesionales.

El periódico digital EL ESPAÑOL hace un ranking en el que establece los 20 mejores colegios de España, considerados los más innovadores. Tres de ellos, pertenecen al País Vasco y por tanto están regulados por la Ley 1/1993 de 19 de Febrero de la Escuela Pública Vasca.

Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar satisfactoriamente a todos los niños y niñas, incluidos aquellos con discapacidades graves,...porque ese es, entre otras razones, el camino para una sociedad más justa e integradora (UNESCO, 1994, p.59).

### **3. OBJETIVOS.**

El objetivo general de este TFG es analizar como perciben las familias cuyos hijos tienen una deficiencia motora severa la sociedad en la que viven, que barreras han encontrado y como ha podido cambiar esta percepción con el paso del tiempo.

Y más específicamente:

- Conocer la realidad social de dos familias cuyos hijos padecen una discapacidad motora severa de distintas edades.
- Analizar los condicionantes socio-educativos en las historias de vida estudiadas.
- Valorar a través de sus vivencias el tipo de educación inclusiva que han recibido sus hijos.

### **4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: DISCAPACIDAD MOTORA; PARALISIS CEREBRAL Y LEUCODISTROFIA.**

#### **4.1. La discapacidad motora.**

La discapacidad motora es la más numerosa y casi siempre la más evidente. La persona con discapacidad motora es aquella que presenta alteraciones o deficiencias orgánicas del aparato locomotor, de manera transitoria o permanente, debido a alguna alteración funcional en el sistema óseo-articular, nervioso y/o muscular, lo que conlleva una limitación, mayor o menor, (a nivel postural, de desplazamiento, de coordinación y manipulación, etc.) en algunas de las actividades diarias.

Los trastornos intelectuales, perceptivos o emocionales asociados con frecuencia a la deficiencia motora, no son inherentes a ésta, por varios motivos; ya que no se dan en todas las personas por igual y porque cursan con grados muy variables.

La discapacidad motora según la OMS (1983) **viene determinada** por los términos; Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía.

Definimos la **Deficiencia** como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Éstas pueden ser temporales, permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de

la función mental. La deficiencia represente la exteriorización de un estado patológico y en principio refleja perturbaciones a nivel del **órgano**.

En el caso de las personas con deficiencia motora podríamos destacar la alteración que algunos órganos padecen (lesión neuronal, lesión medular, etc.) Y en consecuencia les impide el movimiento.

Llamamos **Discapacidad** a la restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona. La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana.

En el caso de los individuos con discapacidad motora podríamos señalar la imposibilidad que para algunas personas supone llevar la cuchara a la boca, vestirse de forma autónoma, desplazarse de un lugar a otro, etc.

Se emplea el término **Minusvalía** cuando hay una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). La minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo en concreto al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja las consecuencias, culturales, sociales, económicas y ambientales, que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y discapacidad.

De la desventaja surge el fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un

entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como “roles de supervivencia”.

Podemos **clasificar** la discapacidad motora, que según las propuestas del MEC, vienen articuladas en función de cuatro criterios:

- **POR EL MOMENTO DE APARICIÓN**
  - Desde el nacimiento: Malformaciones congénitas, Defecto del cierre del tubo neural, Luxación congénita de caderas, Artrogriposis.
  - Después del nacimiento: **Parálisis cerebral**, Miopatía de Duchenne.
  - En la adolescencia: Miopatía Facio-escápulo-humeral (Landouzy-Dejerine).
  - A lo largo de toda la vida: Traumatismos craneoencefálicos, Traumatismos vertebrales, Tumores.
- **SEGÚN LA ETIOLOGÍA**
  - Transmisión genética: Herencia autosómica dominante o recesiva con padres portadores sanos (**LEUCODISTROFIA: Síndrome de Aicardi Goutières**) o afectados o ligada al cromosoma X.
  - Infecciones víricas: Varicela zóster, Citomegalovirus, herpes, virus.
  - Infecciones microbianas: Toxoplasma gondii, Treponema palidum, Tuberculosis ósea, Poliomyelitis anterior aguda.
  - Defectos metabólicos: Miopatías mitocondriales, Raquitismo hipofosfatémico, Mucopolisacaridosis.
  - Accidentes: Que se pueden producir en el embarazo o en parto: Anoxia (**parálisis cerebral**) o a lo largo de la vida, como; Coma por traumatismo craneal, Paraplejía post-traumática, Amputaciones, Quemaduras
  - Consumo de sustancias nocivas (alcohol y tabaco): Malformaciones congénitas graves (en el SNC)
  - Consumo de fármacos: Focomielia (talidomida)
  - Origen desconocido: Espina bífida, Escoliosis ideopática, Tumores, Luxaciones.
- **ATENDIENDO A LA LOCALIZACIÓN TOPOGRÁFICA**
  - Parálisis: Monoplejía, Hemiplejía, Diplejía, Tetraplejía.
  - Paresia: Monoparesia, Hemiparesia, Paraparesia, Tetraparesia.

- EN FUNCIÓN DEL SISTEMA DAÑADO

- De origen cerebral: **Parálisis cerebral**, Traumatismos craneoencefálicos, Tumores.
- De origen espinal: Poliomielitis anterior aguda, Mielitis degenerativa, Traumatismo medular, Espina bífida, Lesiones medulares degenerativas.
- De origen muscular: Miopatías o distrofias musculares.
- De origen óseo-articular: Malformaciones congénitas, Malformaciones distróficas, Malformaciones microbianas, Reumatismo de la infancia, Lesiones osteoarticulares por desviaciones del raquis.

#### 4.2. La Parálisis Cerebral.

Ya en 1844 William Little destacó la “influencia de un parto normal en un cuadro clínico en el que se daban alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en miembros inferior y babeo”.

Sin embargo, fue en 1889 cuando Osler realizó un trabajo monográfico sobre la Parálisis Cerebral.

Ya después de la II Guerra Mundial autores como Perlestein en 1949, Deaver en 1952 y Fay en 1954, focalizaron sus estudios en los problemas neurológicos y Phelps en 1950 la definió como “Trastorno **persistente** pero no invariable de la **postura** y del **movimiento** debido a una **lesión no evolutiva** del **encéfalo** antes de que su crecimiento y desarrollo se completen”.

Eicher y Batshaw, (1993) y Puyuelo (2000), la definieron como “Trastorno **persistente** del **movimiento** y de la **postura**, causado por una **lesión no evolutiva del sistema nervioso central** (SNC) durante el período temprano del desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida”.

Aunque en los últimos años se aprecia un mayor número de niños con Parálisis Cerebral Infantil, debido sin duda a los avances científico-médicos que consiguen una mayor supervivencia de recién nacidos con muy bajo peso al nacer, la incidencia se encuentra en torno al 2 por 100 de los recién nacidos.

La P.C. es un estado complejo que varía de unos casos a otros, y con frecuencia es multifactorial. Todos los casos de P.C. tienen en común la deficiente maduración del SNC debido, generalmente, a la concurrencia de más de una causa.

El diagnóstico de parálisis cerebral de nuestro caso, es producido por una anoxia ocasionada en el parto, al nacer el niño “De nalgas”. La deficiencia se ve agravada por el factor de la prematuridad, ya que el niño nació con ocho meses.

Se conoce como **Anoxia** a la falta de oxígeno en la sangre. Cuando la placenta se despega del útero o el cordón umbilical se secciona, la oxigenación del feto depende enteramente de sus pulmones. Las compresiones del cordón umbilical en el parto pueden restar oxígeno al feto, cuando los pulmones no han entrado todavía a desarrollar su posterior función respiratoria. Es la causa perinatal más frecuente de Parálisis Cerebral.

La P.C. que tiene el chico cuyo caso estamos estudiando es **espástica** y cursa con **Tetraplejia**. El grado de afectación es **severo**.

En la PC Espástica la lesión está localizada a nivel de la corteza motora y vía piramidal y es la forma más frecuente (68%). Esta P.C. tiene características como:

- Aumento exagerado del tono muscular
- Disminución de movimientos voluntarios
- Reflejos exaltados
- Creciente resistencia al movimiento rápido
- Persistencia de reflejos primitivos (reflejos que en el niño normal desaparecen en torno al primer año de vida).

La Tetraplejia supone la parálisis de las cuatro extremidades, es frecuente que se presente asociado a discapacidad intelectual, crisis epilépticas, y trastornos respiratorios y digestivos.

En nuestro caso se presentan de forma severa las tres primeras y de manera moderada los trastornos respiratorios y digestivos. Aunque si hay que reseñar que estos últimos con la edad se van agravando.

Por otro lado, nuestro caso de P.C. también cursa con Ausencia de Lenguaje oral aunque si muestra comunicación a través de gestos y/o sonidos.

### **4.3. Leucodistrofia: Síndrome de Aicardi Goutières.**

Las leucodistrofias son enfermedades raras que afectan las células del cerebro. Específicamente, afectan la vaina de mielina, el material que rodea y protege las células nerviosas. El daño en la vaina hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo. Eso conduce a problemas de:

- Movimiento
- Habla
- Vista
- Audición
- Desarrollo mental y físico

La mayoría de las leucodistrofias son genéticas. Suelen aparecer durante la infancia o la niñez. Pueden ser difíciles de detectar anticipadamente porque en el inicio los niños parecen sanos. Sin embargo, los síntomas empeoran gradualmente con el tiempo.

No existen curas para ninguna de las leucodistrofias. Las medicinas, la terapia del lenguaje y la fisioterapia pueden ayudar con los síntomas. Los investigadores están probando el trasplante de médula ósea como tratamiento.

El síndrome de Aicardi-Goutières (AGS) es un desorden congénito del desarrollo neuronal mediado por el sistema inmune, causado por mutaciones en los genes SAMHD1, TREX1 o la ribonucleasa H2 (RNASEH2A, RNASEH2B, RNASEH2C). Esta enfermedad neurológica se presenta generalmente a los cuatro meses de edad y se caracteriza por los síntomas neurológicos de calcificación (acumulación de calcio) cerebral, anormalidades de la materia blanca, así como atrofia cerebral. Es un tipo de leucodistrofia autosómica recesiva, que se suele presentar en las primeras semanas de vida, siendo generalmente fatal en los primeros años. Si el paciente sobrevive, el tratamiento se focaliza en los síntomas, ya que no se ha podido desarrollar ningún tratamiento efectivo contra sus causas.

De nuestro chico con esta enfermedad decir que es tetrapléjico ya que no tiene casi movilidad en ninguna extremidad y que a nivel cognitivo no está afectado.

No tiene comunicación oral, pero se expresa a través de un comunicador “TOBY” informatizado que maneja con los ojos.

## **5. METODOLOGIA: HISTORIAS DE VIDA.**

Se define **Historia de vida**, también llamada **Entrevista en profundidad**, como una técnica de investigación cualitativa de uso común en el ámbito de las ciencias sociales, ya que permiten indagar en la perspectiva de otras personas, en aquello que es significativo para ellas desde su experiencia de vida a través de su memoria, logros, frustraciones, así como sus propios análisis y valoraciones de lo acontecido. También es un método de investigación descriptivo, puro y potente que nos permite conocer el mundo social que rodea a la persona (Hernández, 2009).

La conducta humana, lo que las personas hacen y dicen, se concibe desde una perspectiva fenomenológica que conforman las Historias de vida. Algunos autores afirman que esta perspectiva encarna un enfoque central y medular en el entramado de la metodología cualitativa. Las Historias de vida, como metodología cualitativa intentan retener el proceso de interpretación, evaluando las cosas desde el punto de vista de las personas, quienes están constantemente interpretándose y definiéndose en diferentes situaciones (Taylor & Bogdan, 1998). Así, podríamos decir, que la metodología cualitativa reconoce la realidad desde la perspectiva humanista profundizando en los compendios de la fenomenología, el existencialismo y la hermenéutica e intenta comprender la conducta humana desde la perspectiva de las personas.

Sociólogos y antropólogos norteamericanos establecen las Historias de vida como una investigación paralela a las biografías o los relatos autobiográficos gravados.

Las Historias de vida permiten conocer a la persona que narra, ayudan a desentrañar las realidades que viven muchas sociedades. Es decir, hace que lo implícito sea explícito, que lo escondido sea visible, transforman lo no formado en formado y lo confuso EN claro (Lucca & Berríos 2003).

Las Historias de vida pueden ser de tres tipos; Completas, Temáticas y Editadas. Las primeras cumplen la extensión de la vida o la carrera profesional del sujeto. Las temáticas delimitan la investigación a un tema, asunto o periodo de la vida del sujeto y por último, las Editadas que a su vez, pueden ser completas o temáticas, se caracterizan por la intercalación de comentarios y explicaciones de otra persona que no es el sujeto principal.

En nuestro caso, nos decantaremos por la **Historia de vida Temática**; ya que queremos profundizar en la deficiencia motora, y como se vive ésta desde el entorno familiar.

Según Cornejo (2006) también hay que destacar que existen cuatro dimensiones vinculadas a la historia de vida; Constructivista, Clínica, Cualitativa e Interdisciplinar.

La dimensión constructivista significa que el saber es una construcción producida por la actividad del sujeto y que la realidad no existe independientemente del investigador. En este sentido, el relato adquiere el status de representación consciente. La dimensión clínica supone la comprensión profunda de un individuo singular en una relación interpersonal que considera este marco de intersubjetividad. La dimensión profunda alude a la búsqueda del conocimiento de un pedazo de lo real en profundidad; implica el paso del desorden de la inmediatez de la experiencia al orden de la conceptualización. Por último, la dimensión interdisciplinaria representa una mirada al interior de las ciencias humanas que interactúan entre ellas buscando una comprensión más totalizadora del ser humano (p.98).

### **5.1. Características de las Historias de Vida.**

Las Historias de vida investigan **fenómenos no estudiados aún** y van de lo general a lo específico. Para ello, al investigado se le permite explayarse como desee, aportando la información oral que el quiera y la corporal que aparezca.

Por ello, es muy importante que quede un registro documentado, digital, audiovisual o gráfico para que el investigador pueda analizar con más detalle el tema investigado.

Así, podríamos resumir que las historias de vida deben de ser; Flexibles, abiertas, dinámicas, reiterativas y se desarrollan cara a cara.

No he encontrado bibliografía que estudie como la deficiencia motora afecta a la familia que la padece. No se contempla en las políticas de bienestar, ni en las ciencias sociales ni se trata desde el punto de vista psicológico dentro de las estructuras familiares. Así, que podríamos decir que es un fenómeno no estudiado aún.

## **5.2. Tácticas para realizar una entrevista en profundidad o una Historia de Vida.**

Conviene diferenciar dos grandes clases de Tácticas; las que pueden avanzarse en **el guión de la entrevista**; consiste en trazar un esquema, en el que se anticipen los modos de abordar el tema central y las cuestiones secundarias. Esta elaboración previa a la entrevista, supone tener listas preguntas de amplio espectro, para los inicios, así como una serie de argumentos y cuestiones que sirvan, en caso necesario, para pasar de unos asuntos a otros; o para motivar al entrevistado y las **Técnicas del entrevistador** en la entrevista: Se trata de analizar las formas de comportamiento verbal y no verbal empleadas cuando la situación lo demanda, como puede ser dar tiempo, animo o indicar al entrevistado que prosiga, aclare o reconduzca el relato.

Para esto, se utilizan **tácticas** como la del silencio, animación y elaboración, reafirmar y repetir, recapitulación, aclaración, cambiar de tema y post-entrevista.

## **5.3. La elaboración de una Historia de Vida.**

Para elaborar una historia de vida no hay que seguir unas etapas claramente diferenciadas, sino que se debe perseguir una claridad expositiva, teniendo en cuenta, el guión de la entrevista, la selección de los entrevistados y otros aspectos como el tiempo que durara la entrevista, el lugar donde se realizara y cómo se registrara.

El guión de la entrevista, básicamente debe de contener los temas y subtemas que deben tratarse, de acuerdo con los objetivos propuestos en la investigación. No proporciona las formulaciones textuales de preguntas, ni sugiere las opciones, ni las respuestas. Se trata de un esquema con los puntos a tratar, no será cerrado y cuyo orden no tiene que seguirse necesariamente.

En las entrevistas en profundidad interesa recoger la información particular de cada entrevistado y captar aspectos no previstos en el guión y que se incorporaran en éste si se considera relevante.

#### 5.4. Entrevistas realizadas.

Para conseguir los objetivos planteados en este TFG, lo primero que necesito es contar con las personas entrevistadas, en este caso las madres de dos chicos con deficiencia motora severa. La primera de ellas, tiene 72 años y un hijo con parálisis cerebral (P.C.) de 46 años. La segunda, tiene 43 años y su hijo 6 años. Su diagnóstico es una leucodistrofia, concretamente el Síndrome de Aicardi-Goutières. La diferencia de edad, tanto de las madres como de sus hijos, nos permitirá valorar el cambio social, educativo e incluso médico que se ha producido en estas cuatro décadas.

Conozco personalmente a las madres, a los hijos y las historias, aunque no en profundidad o de su mano. Contacto con ellas y les comento mi intención de hacer un TFG de sus historias de vida en relación a las deficiencias motoras de sus hijos. Les explico cómo haríamos una entrevista abierta, en la que quiero que me cuenten cosas de sus hijos y sus vivencias a nivel;

- Médico: Diagnóstico y terapias.
- Familiar
- Educativo.
- Social.

Éste será el **guion de la entrevista**. No contemplo el primer punto que sería la presentación, con una breve historia familiar, (tipo de familia, número de hijos, localidad donde viven...) porque conozco ambos casos. También les comento que la entrevista será gravada en audio con la finalidad de transcribir la información y realizar el trabajo.

Ambas madres acceden y se muestran contentas de que alguien pueda plasmar en un relato lo que han vivido.

Teniendo claro cómo debe plantearse la entrevista para realizar la Historia de vida de estas dos madres, procedo a quedar con ellas, en un ambiente distendido y relajado. En ambos casos, las entrevistas se producen en casa de familiares cercanos tanto de ellas como de mí. Podríamos decir que estos familiares son nuestro nexo de unión y que nos prestan sus salones para que las entrevistadas se encuentren en un sitio conocido, facilitando así, sus narraciones.

En el momento de la entrevista, en ambas ocasiones, estamos solas las entrevistadas y yo. Nos saludamos cordialmente y les recuerdo que es una entrevista abierta, que tenemos toda la tarde por delante y que voy a gravarla en un audio. También tomare notas ocasionalmente en un cuaderno. En el mismo, tengo una batería de preguntas abiertas que den pie a iniciar el tema, a pasar de unos asuntos a otros; o para motivar a las entrevistadas.

Estas son:

- ¿Cómo fue el embarazo?, ¿el parto?
- ¿Cómo y cuando se diagnostica la deficiencia?, ¿qué terapias os recomiendan?, ¿Quién os orienta?
- ¿Cómo afronta la familia el diagnóstico?, ¿Quiénes y cómo se implican sus diferentes miembros?
- ¿Cuándo, cómo y dónde se escolariza al niño?
- ¿Cómo crees que ve la sociedad a tu hijo? ¿Contáis con ayudas sociales?

Una vez comienza la grabación ambas madres hablan con tranquilidad y confianza. La madre más mayor hace más pausas y espera que le preguntes, sobre lo que está contando. Busca un guión. En ocasiones me pregunta “que más te cuento”. También expresa varias veces “*Han pasado tantos años*”. Esta más insegura y algunos recuerdos la perturban, en algunos momentos se muestra intranquila. La madre más joven, narra su historia de forma fluida. Cuenta anécdotas. En alguna ocasión se explaya tanto que se pierde en el relato original y tenemos que reconducir la entrevista.

No se incluyen las entrevistas realizadas en el texto por **motivos éticos**. Este material está en posesión de la autora del TFG y a disposición de la persona que lo solicite con fines académicos.

## **6. RESULTADOS Y DISCUSION.**

He conocido dos Historias de vida de madres cuyos hijos sufren una deficiencia motora severa. Las dos narraciones coinciden en un diagnóstico tardío aunque la parálisis cerebral fue provocada por una anoxia de parto. Son los padres los que sospechan que algo no va bien, porque sus hijos no hacen lo que hacen otros niños de su edad. Son los padres los que animan a los profesionales médicos a que estudien en profundidad el

caso de sus hijos para obtener un diagnóstico concluyente y una explicación. Ni siquiera en el caso de la leucodistrofia hay iniciativa por parte de algunos médicos en aclarar el diagnóstico, siendo ésta, una enfermedad genética y teniendo el chico afectado un hermano sano pero que puede ser portador del gen dominante de esta enfermedad.

*“Te agradezco que me lo digas, vamos a ver qué podemos hacer y al final me lo diagnosticaron aquí en Soria”, “Yo quiero hacérselo, hay que intentarlo”*  
(Madre joven).

Ambas familias, con cuatro décadas de diferencia se ven solas. No se les dan explicaciones, no se les da apoyo psicológico ante algo que va a cambiar su forma de vida de manera tan drástica y encima la poca información que se da es insolidaria, con poca delicadeza.

En ambos casos, las familias no se conforman con esto y luchan por sacar adelante a sus hijos. Hablan del tema sin tapujos con su entorno social y a través de éste, surgen nuevos caminos más específicos que mejoran la perspectiva inicial. La madre más joven asegura que las redes sociales son de gran ayuda, le aportan mucha información.

La madre más mayor, en ese momento vive en San Sebastián (Guipúzcoa). Su médico de cabecera, actual médico de familia, por su insistencia de que algo no está bien, manda a su hijo a rehabilitación a una Clínica. Un médico de la misma, es el primero que les habla de Parálisis Cerebral. Les derivan a ASPACE, Asociación de Parálisis Cerebral y enfermedades afines. Una vez contactan con estos profesionales, se fundamenta el diagnóstico, se pone el caso en manos de una neuróloga que explica y aconseja a la familia sobre las distintas terapias que deben realizar a su hijo, de rehabilitación física, sobre todo.

*“Fue todo luchar”, “Lo afrontamos con normalidad, no nos quedo otro remedio, sino le hubiéramos perjudicado a él”.*

La madre más joven vive en Soria, una ciudad pequeña donde las relaciones personales son muy cercanas. Asegura que una pediatra del hospital se interesó por las dolencias de su hijo, le ingresó y comenzaron a hacerle pruebas. Anteriormente los facultativos implicados exponían teorías infundadas y no daban importancia al malestar del niño. Las pruebas, al principio no fueron concluyentes ya que es una enfermedad rara y

escasa. Pero este fue el inicio para que el niño comenzara distintos tratamientos que han mejorado su calidad de vida. La madre asegura que tuvo **suerte** porque destinaron a Soria a un Neuropediatra que se interesó por la enfermedad de su hijo y por él ha sido diagnosticado. Esta madre también dice obtener mucha información por redes sociales.

*“Paso un mes de irritabilidad total. Lloraba a todas horas, necesitaba un contacto humano siempre”, “La pediatra nos decía que era un niño mimoso que necesitaba un psicólogo y mi hijo tenía seis meses”, “Te cuesta mucho llegar a una persona que entienda un poco el caso”.*

Así, que tristemente puedo concluir, que en el ámbito médico ha habido profesionales poco formados e insensibles que han supuesto una traba inicial a las familias, aunque también se puede aseverar el caso contrario, profesionales médicos muy bien formados, solidarios y con iniciativa, que han ayudado y acompañado a estas familias.

Podríamos decir que dependemos de la **suerte** para estar bien asesorados por el cuerpo médico. Aunque supongo que hace cuarenta años el caso de leucodistrofia se hubiera diagnosticado como P.C. ya que es indudable que hay una tetraplejia severa. Así, que al menos tenemos unos profesionales médicos mucho mejor formados que los de antaño, aunque se debería incluir en su formación la empatía hacia las familias con las que tratan.

En cuanto al campo educativo, decir que hace cuatro décadas no se contemplaba que un niño con parálisis cerebral fuera a un colegio ordinario, ni aun teniendo la capacidad cognitiva conservada. La Ley General de Educación de 1970, en su capítulo VII tiene en cuenta por primera vez a la Educación Especial.

En su Artículo cincuenta y uno contempla que;

La educación de los deficientes e inadaptados, cuando la profundidad de las anomalías que padezcan lo haga absolutamente necesario, se llevará a cabo en **Centros especiales**, fomentándose el establecimiento de **unidades de educación especial** en Centros docentes de régimen ordinario para los deficientes leves cuando sea posible.

Podríamos decir que a partir de esta ley educativa se plantea por primera vez la educación de los alumnos con deficiencias. No desde un punto de vista inclusivo en el aula ordinaria, sino de forma paralela a través de los colegios de Educación Especial, al que acudirán alumnos “Deficientes e inadaptados”.

En nuestro caso, el chico con P.C. fue escolarizado en ASPACE, como Colegio de Educación Especial privado. Fue una **suerte** que en ese momento viviera en Guipúzcoa porque en Soria hasta 1982 no comenzó a funcionar el colegio de Educación Especial Santa Isabel y ASPACE Soria no se crea hasta 2002.

La L.O.G.S.E (1990) amplía esta perspectiva contemplando por primera vez la noción de alumnos con necesidades educativas especiales (ANCEE) y emplea términos más adecuados, como Normalización e Integración. La L.O.C.E (2002), la L.O.E (2006) y actualmente la L.O.M.C.E (2013) continúan en esta línea, garantizando la equidad y la no discriminación de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

Teniendo en cuenta esta normativa es lógico que el niño con leucodistrofia haya estado escolarizado siempre. Primero en una guardería pública y después con una escolarización combinada entre el Centros de Educación Especial y el Centro Ordinario donde ha cursado Educación Infantil. Actualmente está escolarizado en un Centro ordinario, con una educación inclusiva de calidad. Esto ha sido viable a su buen desarrollo cognitivo y a la persistencia de la madre.

En este camino también ha habido trabas burocráticas, ya que desde la Dirección Provincial de Educación, no contemplaban la escolarización del niño en educación infantil en un centro ordinario y de forma excepcional (como “*un favor*”, así se lo hicieron saber a la madre) en el Colegio de Educación Especial.

*“No te crees ni tú, que mi hijo se va a quedar tres años en casa”, “Hay mucha gente que se aprovecha de tus circunstancias”.*

*“El primer año de colegio fue perdido totalmente, nadie creía en él , nadie se interesó en él, iba simplemente, el 2º año vino una PT nueva y conecto muchísimo con él , muchísimo, fenomenal y cambio de profesora en el ordinario, te digo y muy bien, fenomenal, empezaron a integrarlo a que participara”*

Por lo tanto, puedo asegurar que desde el punto de vista educativo, aunque también dependes de **la suerte** para ahorrarte trabas burocráticas o tener el docente adecuado, ha habido una gran evolución y que ésta ha sido positiva. Supongo, que este es un buen punto de partida para que la sociedad, empezando por los niños que van a este colegio ordinario se sensibilicen, al menos, con la deficiencia motora, y con lo que conlleva; eliminación de barreras arquitectónicas, baños adaptados, columpios adaptados, etc. y en un futuro, en una sociedad común lo respeten.

Creo que la deficiencia motora, socialmente se ha normalizado mucho a lo largo de estas cuatro décadas. Los chicos afectados se han “dejado ver” a través de asociaciones, redes sociales, medios de comunicación, etc. Se ha acondicionado parte del entorno social, haciendo posible, aunque con ayuda externa, una vida cotidiana, con hoteles, restaurantes, taxis, etc. adaptados y con la tecnología y terapias efectivas se está mejorando su calidad de vida.

Hay que reconocer, aunque sea triste, que la sensibilización de la sociedad hacia esta deficiencia, también se ha producido a “golpe de multa”. Se ha tenido que legislar, por ejemplo, que no se puede aparcar en la zona de minusválidos. Y también es triste, que haya otras deficiencias, que no son visibles físicamente y que por ello no podamos ayudarnos de una legislación que genere sensibilidad hacia ellas; autismo, deficiencia mental, deficiencia auditiva...

En definitiva, la mejor arma con la que contamos para generar una sociedad sensible a las deficiencias es la educación de los niños. Si ésta es normalizadora e integradora se conseguirá una sociedad mucho más respetuosa y sensible hacia las personas que padecen algún tipo de deficiencias sean visibles o no.

Al acabar las dos entrevistas tengo la misma sensación: Son madres luchadoras, que han antepuesto sus hijos a todo incluso a sus propias vidas, ambas manifiestan que todo gira alrededor de los mismos y en los dos casos hay hermanos. Ambas dicen que sus hijos requieren una dedicación exclusiva, que con ellos, todo cuesta mucho más tiempo y que no cuentan con nadie que les ayude, por lo complejo que es hacerse cargo de los chicos por su reducidísima movilidad.

*“Atan mucho”, “Hemos vivido para él, prácticamente”,*

*“Todo se hace alrededor de lo que puede hacer él”, “Hemos vivido para él”*

*“...pero tu tardas una hora en darle de comer, todo es más lento, todo es más dedicación, todo es más tiempo tuyo, el no hace nada por sí mismo, físicamente nada, entonces es todo mucho más trabajo, a ti te cuesta todo mucho más que al resto de la gente”*

También percibo que han hecho todo lo posible para mejorar la calidad de vida de sus hijos y que en ese camino se han encontrado con muchas trabas, en ocasiones burocráticas y en otras profesionales o de personas que dicen serlo y en realidad por su falta de profesionalidad perjudican la calidad de vida de sus hijos.

*“Tienes que ir todo el día discutiendo con la gente”*

*“Lo peor de la experiencia es tener que demostrarle a todo el mundo que pueden hacer cosas y que pueden vivir como una persona normal, Yo creo que es lo peor, y que luego al final la gente que está con él, por ejemplo, con el mío pues lo hacen normal al final porque ven que él quiere, que él intenta, pero yo creo que es lo peor, ese trabajo, ya tengo una traba yo y encima me pones otra, si todo son peros, todo son trabas”*

Por otro lado, me ha llamado la atención en sus relatos, sobre todo en la madre más joven, la valoración que hace, de que los profesionales que tienen familiares con deficiencias o minusvalías, con los que han tenido que tratar son mucho más sensibles y están más implicadas en estos casos, en todos los niveles; médico, educativo, administrativo, etc.

*“En la guardería fue genial, muy bien , **tuve mucha suerte**, porque una profe que le toco a mi hijo tenía un sobrino con “Síndrome de Down”, entonces sabía un poco lo que les pasa en el colegio, en la guardería muy bien”*

También quiero reseñar que en los dos casos, ambas familias, con cuatro décadas de diferencia se han encontrado solas. No han tenido ayuda psicológica para afrontar estos diagnósticos tan severos. Y también poca información de los servicios sociales, en cuanto a que son las familias las que tienen que tomar la iniciativa para todo y estos servicios solo ayudan a gestionar estas decisiones a nivel burocrático.

La formación educativa de las familias condiciona y limita la consecución de algunos fines como tramitar ayudas, tratamientos...

Los padres del chico con P.C. tienen estudios básicos y es su hija, al hacerse mayor, la que gestiona o tramita el papeleo que solicitan los servicios sociales para obtener pensiones, ayudas, DAFOs, sillas, residencias... No se facilita esta labor, todo conlleva mucho papeleo y trámites complicados y una terminología muy específica y poco clara que agobia a las personas mayores y con escasos estudios.

Al contrario le ocurre a la familia del niño con leucodistrofia. Ésta tiene formación académica. Ambos son diplomados universitarios. Se mueven bien en el entorno de la burocracia y tienen iniciativa para poder conseguir subvenciones del entorno privado (La fundación SEUR les facilitó el comunicador actual "TOBY" con una campaña de recogida de tapones).

Los tiempos que les han tocado vivir a cada familia, la posibilidad de haber tenido una educación, está condicionando las vidas de sus hijos.

La mayor preocupación de estas madres y de sus familias es que sus otros hijos no asuman la "carga" que les ha tocado a ellas. Que la sociedad les de soluciones humanas en la atención de sus hijos. Y aquí también hay que tener **suerte** y que te toque una plaza en el Centro de Atención a personas con discapacidad en Soria. Estas plazas son limitadas y solo quedan vacantes cuando uno de sus usuarios se traslada a otro centro o fallece. En caso de necesidad familiar imperiosa, Servicios Sociales de la junta de Castilla y León adjudica plazas vacantes en centros de otras provincias a nivel nacional.

*"La asistente social decía que si hacía falta donde hubiese plaza, si había que meterlo de la noche a la mañana iba, pero donde hubiera plaza"* Madre de P.C.

Es una solución poco humana, ya que después de estar *"toda la vida"* cuidando a tu hijo, por no poder hacerlo, se lo pueden llevar a cientos de kilómetros de tu hogar, produciéndose una separación traumática para ambas partes.

*"Él estaba en primer lugar y no sabes vivir de otra manera"*

Nuestra madre más mayor recuerda angustiada este episodio. Con más relajación cuenta que tuvo **mucha suerte** porque a su hijo le dieron una plaza en el C.A.M.P. Ángel de la Guarda de Soria. Que le permite llevarse a su hijo a su domicilio los fines de semana y las vacaciones y visitarle en el Centro siempre que lo desee.

A la madre más joven le preocupa quien puede hacerse cargo de su hijo en un momento puntual. El niño es muy pequeño y no contempla la posibilidad de que no le pueda atender y tenga que acudir a una institución. Asegura que los abuelos del niño son mayores y cada vez son menos capaces de manejar a su hijo.

*“...mi madre cada día menos, cuando era pequeño si, si me lo recogía en el centro base, lo montaba en el carrito y lo subía hasta la guardería, pero ahora ya no vale”*

ASPACE Soria en su centro de día, ofrece Respiro familiar en vacaciones pero no tiene residencia para que se puedan quedar sus usuarios por la noche ni los fines de semana. Así que si hay una necesidad familiar urgente no tienen una solución social adecuada. Dependerán de sí mismos y de su familia.

Concluiré citando a Luis Aretio, psicólogo Infantil de Sevilla. Este profesional cuelga en su Blog, un artículo muy entrañable “Los docentes también lloran”. En él afirma;

***“Detrás de cada docente hay una historia de vida...”***

Así que, por último, quiero aportar mi propia Historia de Vida, respecto a las deficiencias que me he encontrado el aula, como maestra de Educación Infantil que soy. En el curso 2009/2010 ejercía como maestra de educación infantil en un C.R.A de la Rioja. Me tocaba iniciar ciclo y por tanto el grupo de 3 años. Enseguida observe que una niña “no hacia lo que hacían los demás”. La derive al EOEPs y se puso en marcha el diagnostico: Autismo. La orientadora me aconsejo sobre la metodología que debía utilizar con la niña y como debía adaptar el material, pautas a seguir, etc. La P.T. comenzó a entrar en el aula para ayudarme y llevar a cabo los cambios. El resto de los niños, enseguida nos imito y sabían cómo dirigirse a la niña o lo que no debían hacer porque le irritaba (mucho ruido). En Educación Infantil, es “fácil” conseguir una integración inclusiva, ya que la metodología es propicia para ello. En primaria, es más complicado, por ello, cuando la niña comienza esta etapa, el centro opto por tomar una

serie de medidas. En este caso, la autonomía organizativa del C.R.A y la buena voluntad del equipo directivo han hecho posible que este grupo cuente con ciertos “privilegios”. Por ejemplo, el grupo, a pesar de ser pequeño no se ha anexionado a otro curso, su tutora tiene que tener la habilitación de P.T., se hacen apoyos dentro del aula en materias densas, en inglés la niña sale al aula de P.T. para hacer trabajo individualizado...

Actualmente, la niña está integrada en el grupo, dentro del aula y fuera también. La invitan a los cumpleaños, juega con sus compañeros en la plaza, hace actividades extraescolares... Los niños son muy protectores con ella. La cuidan y la miman, tanto los chicos como las chicas. Podríamos decir que esta integración se ha ampliado al colegio e incluso al pueblo.

También he conocido en este mismo centro, otros casos similares con otras discapacidades: Parálisis Cerebral y Deficiencia Mental. No eran alumnos míos, pero he visto como sus compañeros les ayudaban, les protegían, e incluso les defendían y les integraban en las aulas de secundaria y eso “tiene mucho merito”.

Este comportamiento no se aprende en un libro, no es una teoría, es una práctica que se ha desarrollado e imitando, día tras día. Estos niños han aprendido a ser sensibles con las discapacidades de sus compañeros y esto se adquiere con la convivencia. Seguro que cuando se desarrollen profesionalmente como médicos, administrativos, peluqueros, maestros, etc. esta sensibilidad les hará ser mejores profesionales, tendrán más empatía con las familias que tiene discapacitados a su cargo y seguro que no les “pondrán trabas”.

También corroboro con mi experiencia, la teoría de la madre más joven, de que los profesionales que tienen familiares con deficiencias o minusvalías son más sensibles y están más implicadas en estos casos. Yo personalmente, tengo un familiar con una deficiencia motora y al encontrarme con una alumna con TEA me vi limitada y responsablemente me empecé a formar haciendo cursos de Autismo y cursando la especialidad de Pedagogía Terapéutica.

Actualmente, trabajo como P.T. con niños autistas en un colegio de Educación Especial.

## 7. CONCLUSIONES.

Concluiré este Trabajo de Fin de Grado, afirmando que **si se puede conseguir una educación inclusiva de calidad con el sistema educativo actual**. De hecho, en algunos Centros se está consiguiendo a través de su autonomía organizativa, de la buena voluntad del profesorado y del esfuerzo personal de sus docentes.

Destacaría que a través de estas Historias de Vida he apreciado que la vida de estas familias, está condicionada por la suerte y por la mala suerte. Son palabras muy repetidas en las entrevistas y usadas en diferentes ámbitos; educativo, social, medico,... Es muy triste y preocupante, que en varias ocasiones se confunda o se valore como mala suerte, lo que en realidad es poco profesional o una actitud insensible hacia la discapacidad. Y que se emplee el termino suerte, por algo que debería de ser lo normal, lo habitual, lo profesional. Estoy segura de que una buena educación inclusiva cambiara estos términos.

En conclusión, hay que convivir con la discapacidad para sensibilizarnos con ella. Una educación inclusiva de calidad favorecerá una sociedad sensible hacia la discapacidad y esto reverterá en facilitar la vida de estas personas lo máximo posible ya que bastantes dificultades, conlleva ya, su discapacidad.

Así considero imprescindible, que la Universidad facilite a los futuros maestros, amplios conocimientos sobre Educación Especial, ya que en cualquier momento todos podemos ser tutores de alumnos con alguna deficiencia. Esta formación específica facilitara también la educación inclusiva que perseguimos.

En definitiva, acabare aseverando, que la mejor arma con la que contamos para generar una sociedad sensible a las deficiencias es la educación, tanto de los docentes como de los niños. Si ésta es profesional, normalizadora e integradora se conseguirá una sociedad mucho más respetuosa y sensible hacia las personas que padecen algún tipo de deficiencias sean éstas, visibles o no.

La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo

anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender (UNESCO, 2005, p.14).

## **8. BIBLIOGRAFIA Y REFERENCIAS**

- Ahuja, A. (2005). *EFA National Action Plans Review Study. Key Findings*. Bangkok: UNESCO
- Ainscow, M. (2005). *La mejora de la escuela inclusiva*. Cuadernos de Pedagogía, 349,78-83.
- Ainscow, M.; Ferrer & Tweddle (2000). *Educación Inclusiva*. Revista de Educación 327, p.76.
- Barton, L. (2009). *Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusión*. Revista de educación, 349, 137, 1-52.
- Barrio, J A. del y Borragán, A. (2003).*Síndromes Específicos e Individualidad de los Apoyos*. Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria. FEAPS.
- Booth, T.; Dyson, A. y otros (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Nueva York. Routledge.
- Combessie, J C. (2000). *El método en Sociología*. Madrid. Alianza Editorial.

- Cornejo, M. (2006). *El enfoque biográfico: Trayectorias, Desarrollos teóricos y perspectivas*. Psykhe, 15 (I), 95-106.
- Charriez, M. (2012). *Historias de Vida: Una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot. (V),1. Recuperado de [file:///C:/Users/usuario/Downloads/1775-1782-1-SM%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/1775-1782-1-SM%20(1).pdf)
- Dyson, A. (2001). *Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Editado por M. Verdugo y F. Jornán de Urries. Salamanca: AMARU.
- Echeita, G. (2006). *Conferencia sobre Inclusión Educativa en ANFAS*. Pamplona.
- Echeita, G., Simon, C. Verdugo, M.A. y otros (2009). *Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España*. Revista de Educación, 349, 153-178.
- Eicher PS, Batshaw ML. (1993). *Cerebral Palsy*. *Pediatr Clin North Am* ; 40:537-51
- Escudero, J M. y Martínez, B. (2011). *Educación Inclusiva y cambio escolar*. Revista Iberoamericana de Educación, 55, 85-105.
- GAUR, Centro de Estudios Socioeconomicos (1975). *La atención a la Parálisis Cerebral en Guipúzcoa*. Edición Caja de Ahorros Provincial de Guipuzcoa.
- Hernández, K S. (2009). *El método historia de vida: alcances y potencialidades*. Recuperado de [gestiopolis.com/economía/método-de-investigacioncualitativa](http://gestiopolis.com/economía/método-de-investigacioncualitativa)
- Lucca, N. & Berríos, R. (2003). *Investigación Cualitativa en Educación y Ciencias Sociales*. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Puyuelo, M. (2000). *Parálisis cerebral infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos*. Málaga: Algibe.
- Taylor, S J. y Bogdan R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. PAIDOS: Barcelona.
- UNESCO, UNICEF y la Fundación Hineni (Ed.) (2001). *Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular*. Fondo de las Naciones Unidas. Marisol Santelices y Luz María Pérez. Recuperado en

[http://www.unicef.cl/archivos\\_documento/47/debate8.pdf](http://www.unicef.cl/archivos_documento/47/debate8.pdf)

UNESCO (1994). *Informe Final. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Madrid: UNESCO. Ministerio de Educación y Ciencia.

UNESCO (2005). *Guidelines for inclusión: Ensuring Access to Education for All*. Paris: UNESCO.

UNITED NATIONS (2005) *Violence against. Disabled Children*. New York: United Nations.

Valles, M J (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social; Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociológica.

Vargas, I. (2012). *La entrevista en la investigación cualitativa. Nuevas tendencias y retos*. Revista Calidad en la Educación. Recuperado de

[http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION\\_UNPAN/BOL\\_DICIEMBRE\\_2013\\_69/UNED/2012/investigacion\\_cualitativa.pdf](http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIEMBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf)

Veras, E. (2010). *Historias de Vida: ¿Un método para las ciencias sociales?* Revista de Epistemología de Ciencias Sociales. Chile: Cinta Moebio: 39:142-152.

Ley 14/1970, de 4 de agosto, *General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa*. BOE N° 187, 1970, 6, Agosto.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, *de Ordenación General del Sistema Educativo*. BOE n° 238, 1990, 4, Octubre.

Ley Orgánica 9/1992, de 23 de diciembre, *de transferencia de competencias a Comunidades Autónomas que accedieron a la autonomía por la vía del artículo 143 de la Constitución*. BOE, n° 308, 1992, 24, Diciembre.

Ley 1/1993, de 19 de febrero, *de la Escuela Pública Vasca*. BOPV n° 38, 1993, 25, Febrero.

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, *de Calidad de la Educación*. BOE n° 307, 2002, 24, Diciembre.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, *de Educación*. BOE nº 106, 2006, 4, Mayo.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, *de Mejora de la Calidad Educativa*. BOE nº 295, 2013, 10, Diciembre.

## 9. WEBGRAFIA Y ENLACES DE INTERES.

- Convención de derechos de las personas con discapacidad

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Cumbre Mundial de Naciones Unidas (2005).

[http://www.un.org/spanish/summit2005/fact\\_sheet.html](http://www.un.org/spanish/summit2005/fact_sheet.html)

- Declaración de Salamanca y Marco de acción para las Necesidades Educativas Especiales (1994).

[http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_S.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF)

- Conferencia Internacional de Educación de Naciones Unidas (2008). La Educación Inclusiva: El camino hacia el Futuro.

[http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/Policy\\_Dialogue/48th\\_ICE/CONFINTED\\_48-3\\_Spanish.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/CONFINTED_48-3_Spanish.pdf)

- ASPACE Soria

[aspacesoria.org/quienes-somos/](http://aspacesoria.org/quienes-somos/)

- EcoDiario.es. Periódico digital. (16 de Mayo de 2017). Experto en Educación inclusiva denuncia el empleo de los centros bilingües para segregar al alumnado con dificultades.

<http://ecodiario.economista.es/sociedad/noticias/8361251/05/17/Experto-en-educacion-inclusiva-denuncia-el-empleo-de-los-centros-bilingues-para-segregar-al-alumnado-con-dificultades.html>

- ILP Escolarización Inclusiva (Febrero 2017)

<http://ilpescolarizacioninclusiva.blogspot.com.es/>

- Noticiascyl. Periódico digital. (7 de Diciembre 2016). REY plantea avanzar en bilingüismo desde Infantil. El Consejero de Educación destaca la “calidad y equidad” que ha reflejado el informe PISA.

<https://www.noticiascyl.com/regional/educacion-regional/2016/12/07/rey-plantea-avanzar-en-bilinguismo-desde-infantil/>

- Educación Inclusiva (2006)

<http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>

- La Vanguardia. Periódico digital. (7 de diciembre de 2016). Castilla y León dice que su éxito en PISA se debe a los profesores, al apoyo de las familias y a la “paz escolar”. Experiencia piloto de Centros BIT.

<http://www.lavanguardia.com/vida/20161207/412462794840/castilla-y-leon-dice-que-su-exito-en-pisa-se-debe-a-los-profesores-al-apoyo-de-las-familias-y-a-la-paz-escolar.html>

- SER Soria. Página Electrónica de la cadena de radio. (28 de Septiembre de 2016). Calidad, equidad y empleabilidad son los objetivos de Herrera para el Curso 2016-2017.

[http://cadenaser.com/emisora/2016/09/27/ser\\_soria/1474980288\\_415974.html](http://cadenaser.com/emisora/2016/09/27/ser_soria/1474980288_415974.html)

- El Español. Diario digital. (28 de Marzo de 2017). Los mejores colegios de España.

[http://www.elespanol.com/espana/educacion/mejores-colegios/innovadores/20170327/204009605\\_3\\_11.html](http://www.elespanol.com/espana/educacion/mejores-colegios/innovadores/20170327/204009605_3_11.html)

- ELA, Asociación Europea contra las Leucodistrofias.

<https://www.elaespana.es/la-enfermedad/las-leucodistrofias/los-tipos-de-leucodistrofia/las-leucodistrofias-no-clasificadas/sindrome-de-aicardi-goutieres/>

- Blog de Luis Aretio, psicólogo Infantil de Sevilla. (8 de Junio de 2017). “Los docentes también lloran”.

<http://luisaretio.com/los-docentes-tambien-lloran/#more-2149>

## **10.ANEXO: Clasificación de Parálisis Cerebral.**

La agrupación realizada a continuación responde AL MOMENTO con relación al parto, así podemos analizar las causas prenatales, perinatales y postnatales.

- **CAUSAS PRENATALES**

Son aquellas acontecidas a lo largo del embarazo por condiciones desfavorables durante la gestación y afectan al feto a través de la madre, como consecuencia de descartar que no se deben a causas perinatales o postnatales, o en las que desconocemos su causa (hasta un 25%). Las causas prenatales suelen ocasionar el 35% de los casos de P.C.

Podemos destacar:

- Enfermedades de la madre:
  - Infecciones (rubeola, toxoplasmosis)
  - Enfermedades metabólicas
  - Epilepsia
  - Diabetes
  - Hipertensión
  - Depresiones
  - Desnutrición
  - Desprendimiento de placenta
- Medicaciones/agentes tóxicos: alcohol, tabaco, etc.
- Factores obstétricos:
  - Amenaza de aborto
  - Insuficiencia placentaria
- Factores vasculares:
  - Hemorragia cerebro-basilar
  - Infarto cerebral reciente
- Exposición excesiva a rayos x
- Malformaciones
  - Corteza cerebral: microencefalia, lisencefalia, poligoria, ectopias, etc.
  - Cerebro: vermix, hemisferios, etc.
  - Cuerpo calloso

- Líquido cefalorraquídeo: Hidrocefalia, etc.
- Agenesia (separación hemisférica)
- Factor Rh: incompatibilidad sanguínea
- Prematuridad: aquellos niños nacidos con menos de 2.500 gr de peso al nacer con menos de 36 semanas, sea el parto único o múltiple, espontáneo o provocado, existan o no problemas de anoxia perinatal. Supone el 31,45 % de las causas prenatales. A menor peso, mayor riesgo de PC.

- **CAUSAS PERINATALES**

Son aquellas que se producen durante el parto. Son responsables del 55 % de los casos.

Podemos destacar:

- Anoxia: es la falta de oxígeno en la sangre. Cuando la placenta se despegaba del útero o el cordón umbilical se secciona, la oxigenación del feto depende enteramente de sus pulmones. Las compresiones del cordón umbilical en el parto pueden restar oxígeno al feto, cuando los pulmones no han entrado todavía a desarrollar su posterior función respiratoria. Es la causa perinatal más frecuente.
- Depresiones respiratorias graves
- Infección del SNC
- Hemorragia intracraneal
- Alteraciones metabólicas
- Parto distócico
- Cesárea secundaria
- Desprendimiento de placenta
- Traumatismo craneal por fórceps
- Prematuridad y bajo peso al nacer
- Hipoglucemia severa

- **CAUSAS POSTNATALES**

Son aquellas que se producen después del nacimiento y durante los primeros años.

Son las responsables del 10% de los casos. Podemos destacar:

- Enfermedades infecciosas bacterianas y víricas:
  - Sarampión
  - Meningitis
  - Encefalitis
- Traumatismo craneoencefálicos
- Accidentes vasculares
- Tumores cerebrales
- Convulsiones

También es importante tener en cuenta la **clasificación** de la parálisis cerebral atendiendo a sus MANIFESTACIONES CLÍNICAS o según el GRADO DE AFECTACIÓN.

- **SEGÚN SUS MANIFESTACIONES CLÍNICAS**

A) ESPÁSTICA

Es la forma más frecuente (68% de la población total con PC)

En la PV Espástica la lesión está localizada a nivel de la corteza motora y vía piramidal.

El niño afectado muestra:

- Aumento exagerado del tono muscular
- Disminución de movimientos voluntarios
- Reflejos exaltados
- Creciente resistencia al movimiento rápido
- Persistencia de reflejos primitivos (reflejos que en el niño normal desaparecen en torno al primer año de vida).

Según la distribución en las distintas partes del cuerpo, podríamos diferenciar:

**Tetraplejia:** supone la parálisis de las cuatro extremidades, es frecuente que presente asociado discapacidad intelectual, crisis epilépticas, y trastornos respiratorios y digestivos.

**Diplejia:** es la forma más frecuente, supone la afectación leve de las extremidades superiores y espasticidad en las inferiores. Aparece con frecuencia en niños prematuros. La presentación clínica más característica es la hipertonía de las extremidades inferiores, que puede apreciarse desde los primeros meses de vida por la posición “en tijera”. Presenta retraso en la sed estación y en el inicio de la deambulaci3n, que cuando llegan a conseguirlo, a menudo lo hacen colocando los pies en puntillas.

**Hemiplejia:** Es la parálisis de un hemicuerpo. Por lo general la extremidad superior suele estar más afectada que la inferior. Se manifiesta generalmente por hipofunci3n de un miembro superior, atribuido con frecuencia a zurdería, con el paso del tiempo se aprecia la aximetría en la extremidad inferior y casi siempre retraso en el inicio de la marcha.

**Paraplejia:** es la parálisis de las dos piernas, con leve o ninguna afectaci3n de las extremidades superiores.

**Monoplejia:** es la modalidad menos frecuente de PC, en la que sólo está afectada un miembro.

## B) ATETOIDE/ATETÓSIKA/DISCINÉTICA

Es el segundo tipo más frecuente. Se debe a una lesi3n localizada a nivel extrapiramidal, principalmente en los núcleos basales.

El ni3o afectado muestra:

- Aparici3n de movimientos involuntarios en reposo, lentos y reptiformes que interfieren con los movimientos normales. Los movimientos atet3sicos se pueden atenuar por el sue3o, enfermedad o determinadas posturas, sin embargo, se pueden incrementar por la excitaci3n, posici3n, etc.
- Persistencia de reflejos arcaicos.
- Cambios bruscos en la tonicidad muscular.
- Suele ir acompa3ada de disminuci3n de la audici3n en el 40% de los casos, siendo frecuentes tambi3n las torsiones de las extremidades, cara y lengua.

Según Killerman y Cols (1982) podríamos diferenciar:

- **Forma coreoatet3sica:** en la que predominan los movimientos involuntarios.

- **Forma distónica:** en la que predominan las fluctuaciones del tono con tendencia a la fijación en actitudes distónicas.

- **Forma mixta:** en la que los movimientos involuntarios se asocian a la espasticidad.

### C) ATAXICA

Afecta a menos del 8% de los casos.

Se debe a una lesión en el cerebelo y sus vías de conexión, con resultado sobre la coordinación y el equilibrio, que se manifiesta por inestabilidad para la marcha, incoordinación de las manos y los ojos.

El niño afectado muestra.

- Alteración del equilibrio
- Tomo muscular disminuido, aunque hay casos en que está aumentado.
- Incoordinación de movimientos.

### D) HIPOTÓNICA

Supone el 4% de los casos

En la mayor parte de los casos es una fase previa de las demás formas de PC.

Cuando la sintomatología se presenta con una hipotonía grave el pronóstico es nefasto.

### E) MIXTA

Lo más frecuente es que se dé la combinación de espasticidad y atetosis, aunque también pueden presentarse otro tipo de combinaciones.

Por lo general son casos graves, con grandes dificultades de expresión a todos los niveles.

## • SEGÚN EL GRADO DE AFECTACIÓN

### A) LEVES

Aproximadamente el 23% de los casos pueden andar, hablar, aunque sus movimientos son algo torpes.

## B) MODERADOS

En el 39% de los casos el lenguaje se hace impreciso, la marcha inestable y hay dificultades para el control manual.

## C) SEVEROS

Suponen aproximadamente el 38%. El control de las extremidades es escaso por lo que la mayoría no anda. El lenguaje está muy afectado, careciendo del mismo en la mayoría de los casos.

No podemos olvidar que además de clasificar la PC también hay que analizar los trastornos asociados a la parálisis cerebral.

A pesar de que la PC implique mayor déficit a nivel motor, puede llevar asociado otros déficits, que irán manifestándose a lo largo de la vida de la persona con P.C.

- Discapacidad intelectual.
- Discapacidad sensorial.
- Epilepsia.
- Trastornos respiratorios.
- Trastornos ortopédicos.
- Trastornos alimenticios y digestivos.
- Trastornos neurológicos transitorios (alteraciones del lenguaje, en la motricidad, en la organización perceptiva espacial, etc.).
- Trastornos conductuales (falta de atención, impulsividad, depresión, dependencia, baja autoestima, falta de tolerancia a la frustración, irritabilidad, etc.).