

# **O ESTUDIO DE CASO COMO MÉTODO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL: EXEMPLIFICACIÓN NUN CASO DE PARÁLISE CEREBRAL CON PLURIDEFICIENCIA**

*(The case study as a research method in special education: An exemplification with a multi-hapdicapped case of cerebral palsy)*

por

**M<sup>a</sup> Angustias López García  
Antonio Fernández Cano  
Universidade de Granada  
Facultade Ciencias da Educación**

**Dpto. Métodos de Investigación e Diagnóstico en Educación**

**A correspondencia pode dirixirse a:**

**Antonio Fernández Cano  
Facultad CC. Educación. Campus de Cartuja  
Universidad de Granada  
18071 GRANADA  
C-E: [afcano@ugr.es](mailto:afcano@ugr.es)  
Tel/Fax:958 244253**

## **O ESTUDIO DE CASO COMO MÉTODO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL: EXEMPLIFICACIÓN NUN CASO DE PARÁLISE CEREBRAL CON PLURIDEFICIENCIA**

### **RESUMO**

Este traballo pretende profundizar nunha minusvalía da educación especial: a parálise cerebral. Para iso, centrámonos nun caso que consideramos de gran interese: o dun xove paralítico cerebral plurideficiente ou gravemente afectado. Tras unha breve introducción, identificación e racionalización do caso, realízase unha extensa exposición do mesmo tendo en conta o contexto social e familiar do suxeito, e as perspectivas de futuro deste.

### **ABSTRACT**

The aim o this task is go depply into a type of disability in the special education: the cerebral palsy. We have focused our study in a case, which we consider of a great interest because he is a hadicapped cerebral palsy young man with a serious multidisability. After a short introduction, identification and retionality of the case, an extensive exposition is made bearing in mind both the social and family context of the subject and the future sights of this one.

### **DESCRIPTORES**

Educación especial, parálise cerebral, minusvalía, deficiencia, estudo de caso, discapacidade, necesidades educativas especiais, ASPACE.

### **KEYWORDS**

Special education, cerebral palsy, handicapped, impairment, case of study, disability, special educational needs, ASPACE.

## **0) INTRODUCCIÓN XERAL: A PARÁLISE CEREBRAL**

A Parálise Cerebral Infantil (desde agora abreviadamente PCI) enmárcase dentro das minusvalías como unha anomalía de tipo neuromotor debida a unha lesión cerebral que

se produce nos primeiros anos de vida. Tal lesión pode acontecer durante o embarazo, no momento do parto ou despois do parto, sinalando como límite temporal máximo da súa presenza os dous ou tres anos de idade, xusto no período de maior desenvolvemento do sistema nervioso central.

A lesión como tal non progresa nin evoluciona, pois as neuronas danadas non se poden recuperar, pero si poden mellorar ou agravarse as consecuencias, dependendo da atención recibida e da plasticidade do sistema nervioso, que pode suplirse a través de outras asociacións neurolóxicas.

A parálise cerebral é un trastorno que afecta fundamentalmente ao desenvolvemento do movemento e a postura e que pode levar asociados déficits sensoriais, dificultades na comunicación e na linguaxe, diminución intelectual, convulsións, trastornos de aprendizaxe e problemas de conducta tales como inestabilidade emocional, introversión, inmadurez social, intolerancia á frustración, etc. O suxeito-caso obxecto deste estudo posúe moitas das características mencionadas, segundo veremos. Excelentes tratados sobre desenvolvemento conceptual e médico da PCI poden lerse en Bobath e Bobath (1994), Deaver (1952), Ponces (1993) ou Sánchez y Llorca (2004).

Procedementalmente, para a realización e información deste caso seguíronse as pautas orientativas da metodoloxía sobre estudo de caso emitidas por Bromley (1986), Fernández Cano (2002) e Pérez Serrano (1994). En concreto, as funcións metodolóxicas dun caso -describir, explicar, dirixir a acción e interpretación profunda- están tomadas de Pérez Serrano (1994).

Por outro lado, as fontes deste caso aquí utilizadas son: informes médicos; aplicación do SEPD (Sistema de Evaluación para personas PluriDeficientes) de Zaldívar, Rubio e Márquez (1995); entrevistas en profundidade e, sobre todo, observación participativa da investigadora.

### **0.1) A Educación Especial de nenos paralíticos cerebrais.**

- A nivel institucional.

O alumno con parálise cerebral pode e debe ser integrado. Toda integración debe partir dun estudo das características e das necesidades do neno coa fin de elaborar un plan de intervención axeitado e proporcionar os recursos necesarios que permitan a súa posta en marcha e seguimento. Para iso, a escola debe ser un ente autónomo que xere e propicie unha organización interna capaz de acoller a diversidade.

- A nivel de educación en familia: Programas de intervención en familia.

Son moitas as investigacións (Parette e Hourcade, 1985; Short, Schkade e Herring, 1989; von Wendt, Ekenberg, Dagens e Janlert, 1984) nas que se puido comprobar cómo a participación dos pais en distintos programas inflúe positivamente no desenvolvemento dos seus fillos con parálise cerebral. Así, Ketelaar *et al.* (1998), presentan unha revisión de estudos avaliativos de programas de implicación de pais en nenos paralíticos cerebrais. Nela confírmase a avaliación altamente positiva dos programas de mellora por implicación parental nos seus fillos con parálise cerebral.

- A nivel de asociación de afectados: O macro-programa de ASPACE (Asociación para a atención das persoas con parálise cerebral).

A Confederación ASPACE é unha entidade sen ánimo de lucro, declarada de utilidade pública, que agrupa as principais Asociacións de Atención á Parálise Cerebral de España. Nace no ano 1985 coa finalidade de mellorar a calidade de vida das persoas con parálise cerebral e das súas familias. De acordo con esta misión, ASPACE desenvolve un macro-programa cuxos obxectivos xerais son:

- \* Coordinar e potenciar as actividades das súas asociacións membros.

\* Promover o estudo, a información e a difusión dos problemas que afectan ás persoas con parálise cerebral.

\* Desenvolver todas aquelas situacións que possibiliten a súa integración social.

\* Constituírse en interlocutor da administración pública e outros organismos, tanto nacionais como internacionais.

Desde as Asociacións de parálise cerebral pódense proporcionar, entre outros, os seguintes servizos: Diagnóstico médico ou psicolóxico, atención temperá, rehabilitación e tratamento ambulatorio, atención domiciliaria, apoio e seguimento escolar, centro de día, educación especial, centro ocupacional, integración/orientación laboral, programas de emprego, servizo residencial, actividades de ocio e tempo libre, escola de pais, servizo de información e asesoramento.

Feito este breve encadre conceptual, pasamos a informar sobre o caso de estudo.

## 1) IDENTIFICACIÓN E CLARIFICACIÓN DO CASO DE ESTUDO:

Imos utilizar o método do estudo de caso para indagar en profundidade nun caso de parálise cerebral severa. Seguiremos unha serie de pautas procedementais que axuden a informar vividamente sobre el.

### 1.1) Nome e residencia

A persoa sobre a que vai xirar este estudo de caso chámase Manuel G. S. ao que nos referiremos só co nome. Manuel é un mozo de 19 anos que vive, xunto con seus pais e irmáns, nunha zona residencial de familias de clase media sita nas aforas de Granada, onde impera a tranquilidade que Manuel demanda para a súa vida cotiá.

### 1.2) Datos persoais básicos

Manuel naceu en Baza (Granada) o 6 de abril de 1985. A súa xestación e parto transcorreu sen ningunha connotación patolóxica. É o menor de tres irmáns; a maior ten 25 anos e o mediano 22. Non existe antecedente familiar coñecido afectado con parálise cerebral, nin enfermidades con posible relación con dita minusvalía.

Hoxe en día presenta unha plurideficiencia, é dicir, unha afectación motora, sensorial de tipo visual e retraso mental profundo segundo informes médicos oportunos.

### 1.3) Recoñecemento e identificación

#### FOTO

### 1.4) Fontes de información no caso

Para recopilar o maior número de datos posibles e toda a información necesaria para levar a cabo este proxecto, a investigadora, como un membro máis da familia, foi partícipe de moitas actividades que consideramos proveitosas e efectivas para o estudo do caso. Ademais, para a administración de probas estandarizadas de avaliación, recorreuse ao *Sistema de Evaluación para Plurideficientes (SEPD)* de Zaldívar *et al.* (1995), unha proba considerada como moi válida e que permite obter un perfil das competencias de Manuel en diferentes áreas de avaliación. Probas máis específicas para valoracións de carácter neurolóxico (por exemplo, Roser, 1996) probablemente foran utilizadas para elaborar os informes médicos aportados á familia e aos que aquí adoitamos remitirnos.

O primeiro documento que a familia facilitou foi o *informe médico* que emitiu o servizo de neuroloxía infantil do hospital rexional “Virgen del Rocío” de Sevilla, onde foi estudado Manuel á idade de un ano, e que pasou a ser o punto decisivo do diagnóstico, tras analizar os antecedentes familiares e xestacionais nos que só destacaba a presenza dunha seroloxía materna positiva a citomegalovirus.

A exploración xeral por órganos e aparellos era compatible coa normalidade, agás a presenza de unha discreta microcefalia e a existencia dunha catarata conxénita no ollo dereito que non afectaba a visión do neno.

O exame neurolóxico si que mostraba a existencia dunha espasticidade xeneralizada cunha hiperreflexia case xeneralizada con afectación fundamental. Nas probas complementarias efectuadas, o electroencefalograma expoñía un discreto enlentecemento pero sen que existira ningún foco irritativo cerebral que puidese ser orixe de ataques de tipo epiléptico.

Finalmente, o T.A.C. (Tomografía Axial Computerizada) craneal realizado, obxectivaba a existencia dunha discreta atrofia cortical cerebral, sen que existisen nin malformacións nin neoformacións visibles con dito medio de diagnóstico.

O informe conclúe confirmando a afectación do neno por unha parálise cerebral severa de posible orixe prenatal por infección materna por citomegalovirus. Aconsellábase rehabilitación e estimulación precroz, sen precisar outro tipo de tratamento.

Sen dúbida, o que máis datos aportou a esta investigación, foron as *observacións diarias* que permitiron aproximarse e indagar con intensidade no terreo da parálise cerebral, e neste caso concreto nun neno plurideficiente. As observacións sempre ían acompañadas de explicacións e razoamentos que a familia daba ás distintas condutas que Manuel executa como rituais e que tanto el como a súa familia normalizaron. Para persoas alleas a esta situación, algunhas destas observacións poderían parecer sorprendentes.

Á parte das preguntas que a diario se lles facía ás persoas que trataban con Manuel, durante varias semanas e en distintos días, entrevistouse en profundidade aos familiares máis achegados. Foron de gran axuda esas *entrevistas* realizadas aos pais e irmáns, en especial a estes últimos, quen aportaron informacións moi relevantes, ao mesmo tempo que curiosas, do comportamento de Manuel.

## **2) RACIONALIDADE DO ESTUDO DO CASO EN CURSO**

### **2.1) Racionalidade teórica**

Este traballo ubícase dentro dos movementos de reformismo social que tratan de conseguir das persoas o maior axuste posible ao medio e instituír pautas de mellora e benestar das mesmas. Por esta mesma razón, a investigadora involucrouse e intentou coñecer a problemática do suxeito, eixe deste estudo, a través da observación-acción participativa; unha pauta, esta, máis alá da mera observación participante tan cara aos antropólogos.

Tendo en conta esta posición teórica, rexeitamos toda manifestación e conceptualización da teoría darwinista, que postula a supervivencia das persoas máis adaptadas ao medio, das máis fortes, excluindo aos menos axustados, en cuxo extremo se sitúa Manuel, quen é un claro exemplo de persoa non autosuficiente, bioloxicamente non axustada.

### **2.2) Racionalidade práctica.**

Tendo en conta o reformismo social e o rexeitamento tallante de todo posdarwinismo paraeuxeñésico, hai que dicir que a existencia destas persoas induce a establecer a necesidade de que a sociedade sexa a que intente e permita conseguir un grao máximo de autonomía, así como de axuda externa aos seus membros menos capaces.

Os paralíticos cerebrais son un grupo minoritario dentro dos minusválidos, por iso débeseles dar facilidades para que vaian conseguindo un maior nivel de autosuficiencia.

### **2.3) Funcións metodolóxicas deste caso:**

### 2.3.1) *Descritiva*

Este estudo trata de descubrir unha realidade insertándose dentro do que se vén denominando *interaccionismo interpretativo*, segundo as pautas metodolóxicas e conceptuais propostas por Norman K. Denzin (1989); coa peculiaridade de que este suxeito-caso ten moi limitadas as súas capacidades de comunicación. De aquí que os procesos de interacción se amplíen a outros axentes estreitamente conectados co caso.

### 2.3.2) *Explicativa*

A función explicativa non será unha función a considerar neste caso porque non se trata de relacionar este caso con outros, nin de inferir causas. Só se intentou reflectir de maneira obxectiva a realidade cotiá dun xove paralítico cerebral, a súa realidade escolar e a visión que ten a familia sobre o seu presente e o seu futuro.

### 2.3.3) *Procesiva*

Por función procesiva enténdese qué se debería facer cos nenos con parálise cerebral, e en concreto con este caso, xa que son moitos os aspectos que quedan por definir e por facer dentro deste inmenso campo; ademais, os cambios non só afectan aos nenos con esta minusvalía, senón tamén a outros moitos discapacitados con carencias sensoriais e motóricas. A continuación nomeamos algunhas pautas que se deberían mellorar.

- Eliminar barreiras arquitectónicas. Son moitas as zonas públicas onde o acceso se fai imposible debido á cantidade de escalóns e á ausencia de ramplas que hai para acceder ao recinto. Aínda que esta situación está cambiando, e máis nestes últimos anos, foron varias as ocasións nas que a familia de Manuel tivo que cambiar o itinerario para acceder a unha zona determinada debido aos escalóns e/ou estreitez dunha beirarrúa.
- Concienciar á xente da problemática: conforme pasan os anos, a xente parece máis sensibilizada, aberta e solidaria con estes temas sociais. A familia de Manuel está eternamente agradecida a todos os voluntarios que colaboran activamente no colexio e en especial ás colonias que este leva a cabo todos os anos no verán. Tamén son conscientes de que aínda hai persoas pouco sensibilizadas que aparcan nos pasos de peóns (onde o borde está máis baixo) e imposibilitan avanzar coa cadeira do xove.
- Asistencia a domicilio: sería moi proveitoso, especialmente para as familias economicamente máis débiles, que en casos de minusvalías severas, dispuxeran de axudas a domicilio que permitan un respiro familiar.
- Aumento das axudas económicas que, en ocasións, quedan moi reducidas para pagar as necesidades básicas do mozo (medicamentos, cueiros, comidas especiais, adaptadores, etc.).

## **3) EXPOSICIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE O CASO**

### **3.1.) Características persoais**

Tras a aplicación do SEPD xunto coa observación participativa continuada, expónse unha caracterización do caso a nivel orgánico, motórico, sensorial, cognitivo, condutual e afectivo social.

#### *3.1.1) Orgánicas*

Manuel é un rapaz que presenta unha parálise cerebral infantil asociada a unha discapacidade intelectual profunda e déficit visual, polo que se establece un diagnóstico psicopedagóxico de plurideficiencia (deficiencia psíquica, física e sensorial). Caracterízase por unha afectación grave de carácter neuromotor e con importantes déficits no equipo biolóxico de base, incidindo de maneira severa nos sistemas sensorial, perceptivo e motor que lle permiten relacionarse co contorno. Estes

factores son responsables das súas características de desenvolvemento e do limitado nivel de conciencia que presenta.

Debido ás súas características de desenvolvemento persoal, presenta unhas necesidades ás que é preciso dar resposta de forma global e interconectada a través dalgús eixes básicos para o seu desenvolvemento persoal: saúde física, funcións biolóxicas básicas de alimentación, descanso/sono e hixiene persoal, benestar emocional, a potenciación da súa percepción sensorial consciente e a interacción co medio da forma máis adaptativa posible á súa realidade.

En relación directa con este cadro diagnóstico aparecen dificultades de ausencia de fala, escasa intencionalidade comunicativa, mobilidade moi deficiente e deformidades físicas.

### 3.1.2) *Motóricas*

A nivel motórico, Manuel caracterízase por presentar escasa mobilidade espontánea, máis acentuada en membros superiores e en menos grao en membros inferiores, nos que presenta un patrón en triple flexión con pés equino-varo reductibles e subluxación de cadeira esquerda.

Manténse a maior parte do tempo nunha posición decúbito ou en sedestación en postura moro con marcada tendencia á rotación interna no membro esquerdo, o que implica unha inclinación da pelve que se mantén fixa en retroversión e extensión. É capaz de manter unha sedestación estable pero na postura anteriormente descrita, manipulando con ambas mans, aínda que dita manipulación ten un componente autoestimulatorio e ritualístico.

A columna caracterízase por presentar unha marcada escoliose, acentuada polo patrón de sedestación asimétrico que habitualmente ten, o que provoca unha escoliose dorsal dereita compensada a nivel lumbar esquerda e cervical dereita. Por iso, cando se lle corrixe a postura en sedestación en liña media, tende a perder o equilibrio e acaba apoiándose sobre o lado esquerdo.

Debido ás deformidades de pés que presenta non é posible pretender unha bipedestación, nin sequera con apoios físicos. Usa unha cadeira de rodas estándar sen ningún tipo de adaptación nela, o cal non favorece patróns posturais axeitados.

Hai que destacar que chegou a presentar un patrón de marcha inestable, hierática e ríxida e sen direccionalidade, pero que perdeu pola crecente deformidade dos pés. Ao non presentar certas fases madurativas previas á marcha, como o gateo, sedestación estable e con postura axeitada, a marcha nunca foi adquirida plenamente a nivel neuromotor, chegando a ter caídas, por ausencia dos reflexos específicos, os cales marcaban un carácter perigoso e sumamente dependente cando a realizaba.

Encóntrase hoxe en día nun desenvolvemento motor da etapa sensoriomotriz de sete-oito meses. Desprázase levemente do seu espazo apoiándose nos xeonllos, aínda que o nivel de desprazamento e a axilidade dos seus movementos incrementase cando se pon nervioso e/ou pretende coller algún xoguete.

En motricidade fina caracterízase por manipular con ambas mans ou de forma independente cunha man, pero sen chegar a facer uso da mobilidade dixital. Non utiliza os dedos como pinza. Habitualmente as mans tenas nunha posición semipechada, en poucas ocasións consegue extendelas. En situacións nas que perde o equilibrio ou ben non se sente seguro, tensa o seu corpo e encolle fortemente as mans mostrando só os puños. Débese destacar a gran axilidade e dominio que ten á hora de mover o seu xoguete preferido (un trapecio móbil), o cal manexa de maneira indistinta coas dúas mans, aínda que a diario quizais sexa a man dereita coa que mellor se

desenvolve; no entanto, poderíamos afirmar que presenta indicios de lateralidade consolidada.

### *3.1.3) Sensoriais*

Destaca a presenza dunha catarata polar no ollo esquerdo que condiciona o sentido da visión. Na subárea visual, presenta signos de percepción da luz e movementos oculares ante a estimulación visual. Segue obxectos cos ollos cando estes se desprazan en horizontal, vertical e circularmente e, ademais, faino cando o obxecto está a diferentes distancias, realizando un rastreo activo movendo a cabeza e ollos. O recoñecemento do móbil visual dáse tanto dentro do campo visual central como periférico. Unha das poucas cousas que logran captar a súa atención son os debuxos animados que poñen en televisión, con frecuencia queda mirándoos fixamente porque parece que lle atraen as cores intensas e o movemento acelerado das imaxes.

Na subárea auditiva presenta períodos de atención auditiva a sons do contorno: ruídos e voces familiares. Ponse nervioso e reacciona con berros cando escoita sons graves e elevados de ton, especialmente os das motocicletas e coches. Nos últimos anos perdeu interese por estar conectado co contorno que o rodea e presenta de forma recorrente ausencia des respostas ante a estimulación auditiva. Gústalle os xoguetes que ante todo fagan ruído, de feito, rexeita todos aqueles que non soan. Cando se atopa en fase de activación da atención, é capaz de buscar a fonte de son verbal dunha persoa coñecida, sendo capaz de discriminar un ton de enfado dun alegre.

Presenta resposta táctil-háptica ante estimulación forte, unha mostra disto está en que lle encanta tumbarse nunha colchoneta que ten no colexio e que vibra.

Tanto na subárea do gusto como na do olfacto reacciona de forma distinta diante de sustancias de sabor/olor agradable e desagradable. Hai alimentos que non lle agradan e consegue detectalos aínda que estean misturados con outros. Asemade, reacciona perante os estímulos de quente e frío; de feito, cando inxire algún alimento que está máis quente do normal, ponse nervioso e reacciona estirando o corpo e levando as mans á boca.

Hai que mencionar que Manuel é moi sensible aos cambios de temperatura, especialmente á calor, ata o punto de que, en noites calurosas de verán, baixa da cama e dorme sobre o frío mármore do chan do seu cuarto.

### *3.1.4) Nivel de capacidade*

Como se mencionou anteriormente, o xove presenta un desenvolvemento propio da etapa sensoriomotriz equivalente aos sete-oito meses de idade. Reacciona diante dunha estimulación multisensorial activa, pero con períodos breves de atención. As súas respostas diante da estimulación activa que lle presentan na escola son cada vez máis escasas. Gústalle manipular obxectos coas mans, pero de forma ritualística e estereotipada, sen un sentido exploratorio, unicamente autoestimulatorio. Tal e como se mencionou anteriormente, gústalle ter obxectos con sons, en especial aqueles que ao apretar emiten ruídos.

Presenta conductas de autoestimulación moi arraigadas que tras diversos programas de redución, tanto na casa como na escola, non conseguiron ser eliminadas. Un claro exemplo é o de durmir co dedo índice metido na boca. Á parte desta, actualmente tamén presenta o seguinte repertorio de conductas de autoestimulación: rozamento xenital coa man esquerda, pasar a man por toda a cara e a cabeza e chupar reiteradamente o arco da man, o cal chegou a provocarlle eczemas arredor da boca e nas mans.

### *3.1.5) Pautas de conducta*

Manuel necesita axuda completa en todas as tarefas de autonomía: alimentación, aseo, vestido, control de esfínteres e actividades diarias.

En alimentación, toma a comida en puré. Non presenta, en principio, problemas importantes en todo o proceso de alimentación, aínda que as dificultades bucofonatorias afectan a este proceso. Ten boa deglución, aínda que non ten adquirida a masticación. Mantén unha alimentación nutritiva equilibrada, aínda que adoita manifestar ansiedade coa comida, presentando conductas “agresivas”, como morder o pano de mesa cando non se lle dá con rapidez a seguinte cullerada. Rexeita os líquidos, pois soe atragantarse á hora de beberlos, tan só no verán é forzado a beber auga con frecuencia para evitar que se deshidrate. Para conseguir que trague o líquido e non o derrame adoitan darlle unha masaxe na zona oral.

Cando era pequeno, a familia levou a cabo durante dous meses un programa de control de esfínteres xunto co colexio. Para iso, os pais mercaron un adaptador para o retrete e rexistraban as veces que o rapaz defecaba despois de merendar. Os resultados de dito programa non foron os esperados e chegouse á conclusión de que Manuel non presenta a posibilidade de controlar esfínteres. Como consecuencia disto, usa cueiros todo o día. Debido a problemas intestinais, cuxa etiología a familia descoñece, o neno é propenso a ter diarrea.

Respecto á *área de comunicación*, teño que mencionar que presenta unha deformidade nos órganos bucofonatorios: padal oxival e unha impostación de dentes moi irregular.

Na *área expresiva* é capaz de emitir sons non verbais, aínda que de forma moi esporádica. É moi difícil que emita unha resposta de chorar ou berrar. Atende á estimulación visual, auditiva e á fala, discriminando cando se fala sobre el. Dentro dos sons verbais atende ao seu nome e de cando en vez responde con conduta de mirar cando o nomean. Tamén reacciona de forma distinta a diferentes patróns de entoación de persoas moi familiares distinguindo o que pode ser enfado ou ledicia.

Cando se lle fala e está conectado á situación, presenta unha conduta receptiva diante das demandas sociais de coñecidos; por exemplo, ao falarlle con agrado, nomealo, etc. Non adoita emitir unha resposta de búsqueda de atención de persoas familiares, aínda que cando está contento, rí e raña a cabeza ante a estimulación oral da persoa coñecida.

### 3.1.6) *Trazos de personalidade*

Centrándonos na *área afectivo-social*, é de destacar que, segundo a familia, e nestes últimos anos, chegou a desenvolver respostas de evitación ao contacto físico de outros; especialmente cando se lle obriga a facer algo que non lle agrada, aínda que si admite os aloumiños que lle proporcionan os máis achegados.

Presenta o sorriso social cara a persoas importantes do seu contorno vital, como son seus pais e irmáns, a educadora do centro escolar e a moza que o coida algunhas tardes.

Conforme pasan os anos, os máis achegados observaron que é un xove cun alto grao de ansiedade, servíndolle o repertorio de condutas autoestimulatorias que presenta para tranquilizarse, ben co seu propio corpo ou ben manipulando circularmente obxectos de forma reiterada ou chupándoos. Nos últimos anos, os familiares notaron que está manifestando algúns períodos de ansiedade que se alternan ao longo do tempo, tendo etapas nas que se atopa máis tranquilo e receptivo. Cando está alterado ou rexeita algo, maniféstao con manotazos e intentos de morder a alguén que se atope preto del ou agredíndose a si mesmo. Estas condutas de agresión son de intensidade leve.



Non se pode considerar a Manuel un mozo agresivo, a pesar dos pequenos intentos de condutas autopunitivas e heteropunitivas comentados previamente, xa que estes comportamentos nunca supuxeron ningún problema.

A súa intencionalidade comunicativa redúcese a expresar as sensacións de pracer e dispracer cotiás, que experimenta ao longo do día mediante sons, actitudes, miradas, xestos e movementos.

### **3.2) Desenvolvemento vital e crianza (breve historia de vida)**

Tal e como se mencionou anteriormente, Manuel tivo unha xestación e parto normais; someténdose súa nai aos controis habituais dunha embarazada na súa época.

Aos oito días de nacer presentou un proceso febril importante que foi diagnosticado de *pielonefrite* (infección renal), precisando tratamento antibiótico intensivo con estancia hospitalaria durante dez días e, posteriormente, seguiu tratamento para evitar recidivas na súa casa. Xa durante a súa estancia hospitalaria, os pediatras observaron certa espasticidade que relacionaron, en principio, co seu cadro febril.

Ao mes e medio de vida presentou un cadro respiratorio, consecuencia dunha tosferina, posiblemente adquirida durante a súa anterior estancia hospitalaria. Precisou de novo un ingreso hospitalario e tratamento axeitado sen que en ningún momento sufrise un cadro de hipoxia importante e restablecéndose con normalidade. Novamente observou o pediatra certa espasticidade e problemas na alimentación (dificultades na succión e facilidade para o vómito) que en principio tamén achacaron á reincidencia das enfermidades sufridas.

A evolución posterior exenta de enfermidades ía amosando, segundo os pais, certo retraso a medida que transcorría o seu desenvolvemento, tendo en conta a súa experiencia con fillos anteriores, así como defectos na fixación visual, aparente desinterese polo mundo que o rodeaba, resposta inadecuada a estímulos diversos (auditivos, visuais e táctís) e continuaba cos problemas na alimentación antes citados. Tras consulta aos tres meses co pediatra por ditos motivos, este non apreciou diferenzas significativas coa normalidade. Aos seis meses, visto o estancamento no desenvolvemento do neno, consultaron novamente con outro pediatra que si observou déficits neurolóxicos significativos, e aconsellou a valoración polo neurólogo. A valoración polo neurólogo xeral puxo de manifesto, tras estudos iniciais, a existencia dunha parálise cerebral severa. Ante este diagnóstico, e para avaliar un eventual tratamento, aconsellou o estudo por un neurólogo infantil en centro especializado. O estudo confirmou, cando o neno xa tiña un ano de idade, o diagnóstico de parálise cerebral de posible orixe prenatal por infección por citomegalovirus.

Con posterioridade, os pais comezan un tratamento orientado á estimulación psíquica precoz a cargo de psicólogos e á rehabilitación física por fisioterapeuta. A estimulación precoz psíquica, tras dous anos e medio de tratamento, non obtivo resultado ningún, o cal fixo que os propios psicólogos aconsellaron aos pais de Manuel que suspenderan dito tratamento intensivo.

As sesións de rehabilitación física conseguiron obxectivos esperanzadores. Dunha parte rebaixaron a crecente espasticidade que fora presentando Manuel; de outra parte, conseguiuuse que camiñase aínda que con axuda de andador. No entanto, paradoxalmente, aos 6 anos de idade interrompeu a súa evolución positiva sufrindo nun principio un estancamento que durou ata os 7 anos e, posteriormente, deixou de andar. Coincidindo coa súa entrada no colexio de educación especial, onde se lle realizaban os exercicios de rehabilitación, suspendéronse as visitas ao rehabilitador particular.

Desde os sete anos estivo acudindo ao centro de educación especial “San Rafael” (Granada), no que recibiu ata os 19 anos a estimulación conveniente para o seu desenvolvemento.

### **3.3) Incidentes vitais relevantes (Epifanías<sup>1</sup>)**

A primeira observación que alarmou a seus pais foi que Manuel presentaba dificultade na alimentación, derivada da práctica ausencia do reflexo de succión (comía por “atragantamento”). De outra parte, aínda que o síntoma de espasticidade era evidente desde o principio, non foi posible discernir a súa orixe por estar encuberta polas enfermidades continuas que o neno sufría.

A segunda epifanía transcorre cando aos seis meses o pediatra xeral, na exploración rutineira aínda que orientada polos pais, detecta déficits neurolóxicos importantes que aconsellaron un estudo en profundidade. Finalmente, ambos estudos neurolóxicos, tanto xeral como especializado, informaron do diagnóstico definitivo.

Outro dos momentos máis cruciais foi o da suspensión, aos 4 anos de idade, do tratamento de estimulación precoz psíquico intensivo do que falei anteriormente.

Un novo fito supúxoo a participación nun programa de rehabilitación física, chegando a conseguir a deambulación, aínda que con axuda. No entanto, ao final, o retroceso neste punto marcou o definitivo estado físico no que se atopa na actualidade.

### **3.4) Estado asistencial e experiencias formativas**

Tal e como se mencionou en apartados anteriores, Manuel asistiu durante dous anos e medio a un gabinete de psicólogos que se encargaban de estimulalo psiquicamente. O neno acudía dúas veces por semana, onde se lle practicaban sesións de unha hora de duración. Ademais, a diario un fisioterapeuta practicáballe rehabilitación física durante unha hora.

Debido a que seus irmáns estaban escolarizados nunha escola infantil, a nai de Manuel intentou matriculalo no mesmo centro ca seus irmáns, do cal foi rexeitado por non ter persoal especializado que atendera as necesidades básicas do neno.

Por esta razón, tivo que matriculalo nun centro infantil onde non puxeron obxección ningunha. Ao curso seguinte, Manuel ingresou noutro centro infantil onde estivo ata os seis anos. En ningún destes dous centros mencionados recibiu un tratamento específico, era tratado coma un neno máis.

Aos seis anos, foi matriculado no centro de educación especial “San Rafael” da cidade de Granada, pertencente á orde relixiosa dos irmáns de San Juan de Dios, e onde permaneceu ata xuño do ano 2004. Debido a que xa cumpría a maioría de idade, Manuel tivo que trasladarse ao centro específico de paráliticos cerebrais de Granada (ASPACE) onde recibirá un tratamento máis especializado propio da minusvalía que posúe.

Á parte de estar escolarizado, a familia de Manuel recibe apoios que lle permiten gozar de respiros familiares. A moza que o coida é diplomada en educación especial e móstrase con Manuel moi atenta e cariñosa.

### **3.5) Actividades e rutinas cotiás**

Se algo caracteriza a vida de Manuel é a rutina coa que se desenvolven os seus días. Desde ben cedo, a familia estableceu pautas a seguir que fan que o xove se oriente temporalmente, á vez que benefician o seu desenvolvemento.

Un día na vida de Manuel transcorre entre a súa casa e o colexio. O xove esperta cada mañá sobre as 9. Antes de almorzar, leite con galletas esmagadas, a

nai ponlle a televisión con programas de debuxos animados e dalle os seus xoguetes para que se entreteña. Unha vez que almorza, súa nai cámbialle o cueiro e vísteo para levalo á parada do autobús onde recollen a Manuel para que asista ao seu centro, antes “San Rafael”, agora o centro de ASPACE.

No colexio recíbena algúns monitores que o conducen ata a súa clase. Alí, ao longo de toda a mañá, fanlle exercicios de estimulación e relaxación; tamén lle intentan corrixir algunhas conductas e hábitos que son prexudiciais, como por exemplo evitar que chuche o dedo índice. Sobre a unha da tarde, condúceno ao comedor do colexio, onde unha monitora lle dá de xantar; tras a comida aséano e móntano no autobús, xunto con outros nenos asistidos, que o devolve á súa casa.

Ás 15:30 da tarde o xove chega á parada do autobús onde, normalmente, o recolle seu pai ou súa irmá. Nada máis chegar a casa, os pais sentan a Manuel no cuarto de estar; alí pasa gran parte da tarde xogando. Practicamente todos os días durme un pouco a sesta e cando esperta desta, súa nai dalle de comer algo lixeiro que lle sirva como petisco ata a hora da merenda. Mentras tanto Manuel entretense cos debuxos da televisión, á vez que xoga con múltiples obxectos, cada un máis ruidoso. É capaz de estar unha tarde enteira tranquilamente distraído nun mesmo sitio. O xove non adoita estar só, sempre hai alguén na habitación que lle fai compañía, aínda que onde máis a gusto se atopa é no seu cuarto, xa que lle encanta xogar na alfombra cos seus trebellos. A merenda de Manuel, feita con froitas batidas de temporada, é ás 7 da tarde, aproximadamente. Despois desta, cámbiaselle o cueiro e, se fai boa tarde, a familia sae pasear; levan ao mozo á rúa para que se despexe un pouco.

Ata a hora da cea Manuel xoga no cuarto de estar onde permanece coa súa familia ata a hora de deitarse. Arredor das 11 da noite a súa irmá soe darlle a cea (papa de cereais acompañada dun flan, dunhas natillas ou un iogur) e despois déixano un pouco a repousar a comida. Finalmente, déítano. O sono é discontinuo, incluso adoita baixar da cama, sobre todo nas noites do longo e cálido verán granadino.

Os días de vacacións, especialmente no verán, o xove pásao coa súa familia nunha pequena vila de Granada. Esperta tarde, xa que debido á calor non dorme moi ben polas noites. Gran parte da mañá pásaa no seu dormitorio xogando, logo lévano ao cuarto de estar onde segue cos seus trebellos entretido ata a hora da comida. Despois de alimentarse durme un pouco a sesta. Cando esperta, de novo continúa cos seus cacharros xogando, pero faino na parte baixa da casa, onde a temperatura é máis agradable. Tan pronto como chega a hora da merenda a súa nai, irmá ou irmán cámbianlle o cueiro e arránxano para ir de paseo. Os pais contrataron a unha moza na vila para que coide a Manuel e lle dea paseos polas tardes, isto proporcionalles certa liberdade para saír polas noites a pasear. A moza dálle un paseo ao rapaz cando escurece e lévao de volta a casa para darlle a cea e deitalo.

Antes de rematar con este apartado, non se poden esquecer dous aspectos: o aseo de Manuel e a súa alimentación. A súa irmá é a que se encarga de bañalo dous ou tres días á semana. Cando esta se ausenta dúchano entre súa nai e seu irmán. O xove disfruta e elimina tensión cada vez que o bañan, con moita frecuencia lávano antes de deitalo para que así durma relaxado.

Respecto á alimentación, tense que comentar que Manuel non sabe masticar, por iso toda a comida que se lle dá debe estar triturada; se atopa algo sen esmiuzar atragántase, provocando en moitas ocasión o vómito. Tamén, co obxectivo de que non engorde moito (se engorda non poden manexalo ben), súa nai encárgase de proporcionarlle unha dieta moi ben equilibrada na que priman as verduras e os alimentos pouco grasos.

### **3.6) Problemas específicos do caso**

O problema principal que atopamos á hora de levar a cabo este estudo, foi que é un caso de gran *severidade*, posto que Manuel se atopa gravemente afectado. A ausencia completa de aprendizaxe básica e de habilidades motrices impide que o neno poida desenvolverse con autonomía, o cal conleva que sempre haxa unha persoa que estea coidándoo e atendendo as súas necesidades (darlle de comer, vesti-lo, cambiarlle os cueiros, trasladalo de un sitio a outro...). A esta limitación engádeselle a da privación total da fala, o cal impide que o xove poida comunicarse e expresarse coa xente que o rodea. Para a familia isto supón un gran inconveniente, xa que cada vez que Manuel está triste, con mala cara ou enfermo ten que averiguar que é o que lle pode pasar.

Outros problemas cos que se atopa a familia son que para trasladalo dun sitio a outro necesitan unha cadeira de rodas do máis básica que hai no mercado actual. Aínda que non necesita ningún complemento en especial, si utiliza unha cun tamaño axeitado á súa estatura. O manexarse coa cadeira de rodas, a “silleta” denomínaa coloquialmente a familia, reduce bastante as posibilidades de desprazamento de quen a manexa. Ás veces a “silleta” é máis ancha cá beirarrúa pola que se quere pasear, non cabe pola maioría das portas e ascensores, e é incómoda para subir e baixar escaleiras. Engádaselle a nula autonomía persoal, incapacidade de hixiene persoal, ningún control de esfínteres e imposibilidade de levar comida á boca e mastigala.

Segundo o noso coñecemento, a taxa de nacemento de nenos con parálise cerebral é de arredor dun 3 por 1000; no entanto, son moi poucos os casos nos que se atopan nenos plurideficientes tan gravemente afectados. E nos que a familia ten asumida esta situación. Temos coñecido casos de ruptura e abandono familiar<sup>1</sup>, ingreso en institucións e, incluso, ocultación vergonzante do neno paralítico cerebral. Grazas a que a familia asumiu a minusvalía, foi relativamente fácil recopilar a información necesaria para elaborar e informar de esta investigación de estudo de caso.

#### **4) CONTEXTUALIZACIÓN DO CASO**

##### **4.1) Ámbito familiar**

Tal como xa se mencionou anteriormente, Manuel é o menor de tres irmáns. Entre eles creouse un gran vínculo afectivo, sendo Manuel o máis beneficiado desta estreita relación cuxo obxectivo principal é a súa protección. Esta unión familiar vese completada coa presenza dos pais, quen de maneira inconsciente fixeron que Manuel sexa o eixe das súas vidas.

Desde que naceu, toda a familia se volcou nel, seus pais investiron moito tempo en facer todo o posible por desenvolver ao máximo as capacidades de Manuel, aínda que as súas expectativas teñan decaído co paso dos anos. Agora preocúpanse para que Manuel teña todas as súas necesidades cubertas e se encontre feliz e adaptado ao contorno no que está inserto.

O nexa de unión que se creou entre os pais e os fillos é moi estreito, entre todos conseguiron organizarse de maneira que todos poidan gozar de liberdade para levar a cabo algunha actividade na que Manuel non poida participar, como por exemplo viaxar, ir ao cine, comer en sitios con barullo ou pechados (agóbiase cando hai moita xente). Os pais e irmáns recoñecen e manifestan que:

*- Manuel é un neno bo, o único inconveniente é que limita moito porque, aínda que el poida estar xogando durante horas, sempre ten que haber alguén que o supervise. Aínda que quizais, o maior inconveniente é que demanda unha rutina que nos impide levar unha vida independente. Primeiro e por riba de todo está el, e logo nosoutros. (Comunicación persoal).*

Un dato que puidera ser revelador é que seus irmáns ignoran o día en que se deron conta de que Manuel non era igual que o resto dos nenos da súa idade, non lembran ningún momento traumático; inconscientemente foron asimilando a situación, de feito opinan que seu irmán fíxoos madurar máis rapidamente que aos demais nenos, á parte de facelos máis responsables.

#### **4.2) Ámbito social: familia, veciños e comunidade**

Respecto ao ámbito familiar máis próximo, habería que destacar que tanto a familia materna como a paterna integraron e aceptaron ao neno desde que naceu. O contacto semanal con algúns membros da familia materna fixo que Manuel recoñeza e sorría ao escoitar a voz de algúns curmáns e tíos, en especial a dunha curmá e unha tía que o coidaron nalgunhas situacións desde que era pequeno.

A nai está moi agradecida á súa familia, en especial a súa nai (a avoa do xove) e irmáns porque a axudaron e apoiaron ao máximo cando se enteiraron da minusvalía de Manuel. Tamén algúns familiares por parte do pai colaboraron sempre que foron necesitados.

Debido a que os pais traballan fóra da casa algunhas tardes, e os irmáns non podían quedar con Manuel todos os días, a nai decidiu contratar a unha moza para que fora os luns e xoves pola tarde. Ela encárgase de recollelo cando chega do colexio, dálle a comida, cámbialle o cueiro e dálle a merenda. Ata que se acostumou, Manuel mostrou disgusto a que o coidara outra persoa.

Durante o verán e algunhas fins de semana en que os pais e/ou irmáns deciden facer algunha viaxe, unha coñecida amiga da familia encárgase de coidar de Manuel. O cariño que ela profesa polo neno transmite gran tranquilidade, posto que a pesar da ausencia dos familiares máis achegados, todos asumen que o xove se atopa en moi boas mans.

Outro aspecto a destacar é o agradecemento que ten a familia para todos aqueles voluntarios do colexio “San Rafael”, especialmente os que van de colonias cos nenos durante 15 días todos os veráns no mes de xullo. Durante estes días a familia do xove disfruta da independencia que non posúe durante o resto do ano.

#### **4.3) Ámbito espacial: Fogar e centro asistencial**

Tres ámbitos espaciais podemos considerar neste caso. A casa na que Manuel vive cos seus pais e irmáns consta de tres plantas, e foi remodelada en varias ocasións coa intención de eliminar aquelas barreiras arquitectónicas (escaleiras sobre todo) que dificultaban os desprazamentos do mozo, aínda así non foi adaptada de todo ás necesidades de Manuel, aínda que ata o momento, a familia manexouse con soltura á hora de trasladalo dun sitio a outro. Con vistas ao futuro, os pais teñen pensado construír unha vivenda na parta inferior da casa que lles permita manexar ao xove con maior facilidade.

O centro de “San Rafael”, rexentado polos irmáns da Orde de San Juan de Dios, no que Manuel estivo escolarizado ata xuño de 2004, caracterízase polo familiar e acolledor que é. O xove levaba moitos anos escolarizado alí, e o feito de cambiar de centro creou unha pouca de incertidume na familia, posto que Manuel se atopaba xa moi integrado nese colexio, era coñecido polos seus compañeiros, monitores e profesores que eran conscientes das demandas e necesidades que tiña o rapaz en cada momento.

Se algo caracteriza a ASPACE en Granada, institución á que acode desde setembro de 2004, é a amplitude e luminosidade de todas as súas dependencias. Todas as aulas e gran parte dos despachos atópanse orientados cara ao exterior, o cal proporciona moita claridade ás aulas, que chaman a atención pola variopinta decoración e a extensión das mesmas. A asociación conta tamén cun

ximnasio onde se lles fai exercicios de rehabilitación, unha sala de relaxación, unha sala de novas tecnoloxías (para os menos afectados) e unha piscina cuberta onde practican actividades acuáticas coa fin de relaxalos.

Segundo percepción e confesión dos familiares, tanto o colexio de “San Rafael” como o centro de ASPACE, contan cunha serie de profesionais que se involucran e gozan ao máximo co seu traballo, creando un ambiente cálido e facendo que os xoves que acoden diariamente se sintan como nos seus fogares.

#### **4.4) Posesións e recursos materiais dispoñibles**

Manuel é un mozo que non demanda grandes necesidades para a súa vida diaria. Todo o que necesita pódese atopar dentro do seu cuarto. A continuación noméanse algúns dos obxectos que utiliza cada día:

- Para o seu *aseo persoal* necesita toallas, gasas e pomadas adicionais.
- Para *trasladalo* dun sitio a outro, a familia emprega unha cadeira dun tamaño axeitado á estatura do xove (a “silleta”).
- Son moitos os xoguetes que ten para *distraerse*, tanto no seu cuarto como en diferentes estancias da súa casa. Os que máis lle gustan son aqueles que fan moito ruído, especialmente os que teñen un tacto agradable e pode manipular con facilidade. En concreto, ten un xoguete de plástico do que non se aburre, e co que pasa as horas xogando, é capaz de entreterse durante todo un día con el sen utilizar outro. O problema é que ese xoguete deixouse de fabricar e, aínda que a familia buscou por todas partes, non topou máis que 3, dos cales só queda un aínda sen utilizar. Así que Manuel se divirte utilizando os escasos restos de dito xoguete.
- Para a súa *nutrición* é necesario que se lle dea todo triturado, xa que, como comentei anteriormente, non sabe mastigar.

Por último, tan só queda mencionar que o mobiliario do seu dormitorio adáptase ás súas necesidades (mables baixos e cos picos redondeados para evitar que crave as esquinas). Tamén hai unha alfombra na que pasa moito tempo xogando, prefire permanecer sobre ela que sentado nunha cadeira, xa que a alfombra permítelle ter máis mobilidade. Tamén ten unha televisión que conectan para que Manuel se entreteña véndoa; os contrastes de cor e movementos rápidos dos personaxes soen captar a súa atención.

#### **4.5) Axentes persoais de interese para o suxeito do caso**

Para Manuel as persoas de máis importancia na súa vida son seus pais e seus dous irmáns. Tal e como comentei en puntos anteriores, o xove está moi unido a eles e incluso é capaz de recoñecer as súas voces e, dependendo do ton de voz, sabe se se dirixen a el con alegría ou con enfado. Debido á súa discapacidade, os pais volcáronse en especial no coidado de seu fillo, creando así un clima de afecto moi íntimo que se mantén e crece co paso do tempo.

Desde pequenos, os irmáns responsabilizáronse de Manuel e axudaban a súa nai nas tarefas do pequeno: cambiábanlle os cueiros, dábanlle a merenda, xogaban con el, bañábano, etc. Na actualidade son moitas as ocasións nas que os irmáns suplen o labor da nai e ocúpanse do rapaz se ela non pode.

Cando os pais e os irmáns teñen marchado de viaxe, quedaron patentes as mostras de tristeza que o xove sente ante a ausencia destes catro familiares, xa que o reencontro caracterízase pola expresión de satisfacción que Manuel poñía na súa cara.

#### **4.6) Marco xurídico-legal**

O marco xurídico-legal de que dispoñemos en España é o xeral e común a todos os minusválidos, sen facer mención diferencial dos paralíticos cerebrais.

En concreto vén establecido por:

- O Real Decreto 1734/ 1994, de 29 de xullo. No BOE do 2 de agosto de 1994, no número 183/ 1994, na páxina 24952.
- A Lei 41/ 2003, do 18 de novembro. No BOE do 19 de novembro de 2003, no número 277/ 2003, na páxina 40852.

A continuación coméntanse brevemente ambos documentos:

O primeiro adecúa as normas reguladoras dos procedementos relativos ás prestacións sociais e económicas para a integración social dos minusválidos, ás prestacións non contributivas da Seguridade Social e as pensións asistenciais por anciandade a favor dos emigrantes españois.

Por outro lado, a Lei 41/ 2003 de 18 de novembro, refírese á protección patrimonial das persoas con discapacidade e de modificación do Código Civil, da Lei de Exuizamento Civil e da Normativa Tributaria con esta finalidade. Deste xeito, o obxecto inmediato desta Lei é a regulación dunha masa patrimonial, o patrimonio especialmente protexido da persoa con discapacidade, a cal queda inmediata e directamente vinculada á satisfacción das necesidades vitais dunha persoa con discapacidade, favorecendo a constitución deste patrimonio e a aportación a título gratuito de bens e dereitos á mesma.

#### **4.7) Marco normativo-educacional**

Exporase este punto de maneira moi concreta, evitando profundizar nas lei de corte educativo que se mencionan a continuación.

A Lei Xeral de Educación de 1970 é o referente próximo do que se vai partir para explicar a educación de alumnos con necesidades especiais. Nela fixéronse as bases para a súa incorporación á vida social, partindo de que o obxectivo da formación é lograr o pleno desenvolvemento de cada persoa segundo as súas condicións e características.

En 1975 creouse como Organismo Autónomo, dependente do Ministerio de Educación, o Instituto Nacional de Educación Especial, cuxo primeiro obxectivo era ordenar o panorama educativo ante a heteroxeneidade de centro existentes. Este organismo presentou, tres anos máis tarde, un Plan Nacional para a Educación Especial. Nel falábase de “normalización e integración escolar”, como obxectivos que había que conseguir.

Pero houbo que esperar ata 1982, data na que se promulgou a Lei de Integración Social do Minusválido (LISMI), para que se deran pasos decisivos nesta dirección.

A LISMI defende a integración das persoas con discapacidade no sistema ordinario de educación xeral, cos apoios necesarios, e deixa a educación en centros especiais, con carácter transitorio ou definitivo, unicamente para aquelas persoas que non poidan integrarse no sistema educativo ordinario.

Para concretar os aspectos educativos da LISMI naceu o Real Decreto 334/ 1985 de Ordenación da Educación Especial, que foi a norma vixente durante todos estes anos e que supuxo un fito na historia de educación especial.

O 3 de outubro de 1990 entre en vigor a LOXSE. Esta lei presta unha particular atención a quen se atopan en situación de desvantaxe e converte a atención á diversidade nun dos seus eixes.

Para regular todos os aspectos relativos á ordenación, planificación de recursos e organización da atención educativa a alumnos con necesidades especiais, ditouse o Real Decreto de 28 de abril de 1995 sobre Educación Especial, para a súa aplicación nos centros docentes e programas formativos, sostidos con fondos públicos, situados dentro do ámbito territorial do MEC.

O último documento legal que normaliza a Educación Especial é a Lei de Calidade da Educación (LOCE) de 2002, a cal suscitou abondosas controversias.

## **5) INCARDINACIÓN PARA A COMPRESIÓN DO CASO DENTRO DO PROTOTIPO XERAL**

### **5.1) Pautas propias de resposta**

Tal e como xa se comentou nos puntos anteriores, Manuel presenta unha parálise cerebral asociada a outras deficiencias (visual, sensorial, mental...) que fan que o grao de afectación do neno sexa dun 98% de minusvalía, segundo o informe avaliativo do Centro Base de Atención aos Minusválidos de Granada, realizado en setembro de 2004. Isto reduce amplamente a súa capacidade de acción e o nivel de autonomía do xove.

Diante desta falta de autonomía persoal, Manuel é unha persoa non autosuficiente e totalmente dependente dos que o rodean. É a súa familia a que se encarga de que o xove leve unha vida o máis cómoda posible dentro das súas circunstancias. Así, eles téñeno que vestir e espir, trasladalo dun sitio a outro, preparalo e darlle a cominda, asealo, en palabras da familia:

*É como ter un bebé de tres meses, só que pesa moito máis e desprazalo faise cada vez máis difícil.* (Comunicación persoal).

### **5.2) Grao de integración con outros**

A relación que Manuel estableceu coa xente que o rodea é moi particular. É certo que co paso do tempo recoñece as voces que lle son familiares e alégrase ao escoitalas, mostra disto son os sons de alegría que emite e o rostro de felicidade cando alguén coñecido lle di algo.

Existe un vínculo especial cos seus irmáns e pais, aos que recoñece de inmediato, e entre os que se forxou unha relación na que un só xesto ou unha soa mirada os fai cómplices de calquera situación. É con eles os catro cos que Manuel se sente máis cómodo.

Do mesmo xeito, hai que mencionar que cando non coñece a alguén se mostra un pouco distante. A anécdota máis recente sucedeu coa moza que o coida os luns e xoves pola tarde, quen o primeiro día que coñeceu ao mozo intentou darlle a merenda e este, como non recoñecía o ton de voz, negouse a comer. A nosa experiencia particular con el foi do máis normal, xa que mantivemos unha relación cercana da que aprendín moito.

### **5.3) Similitudes e diferenzas entre o suxeito-caso e outros afíns**

A diferenza principal entre Manuel e outros nenos afectados con parálise cerebral, é que non todos posúen o grao de plurideficiencia tan alto como Manuel. A maioría dos paralíticos cerebrais atópanse afectados sómente no ámbito motórico, mentres que Manuel presenta outros trastornos asociados, como deficiencia mental e problemas oculares, entre outros.

### **5.4) Presunta prototipicidade do caso**

O caso de Manuel non é moi usual, e por tanto non é un caso prototípico, como pode parecer. O máis común é que as persoas con parálise cerebral só presenten alteracións motóricas en membros superiores e inferiores, pero no caso de Manuel, estas alteracións móstranse xunto con outros trastornos, dando lugar ao xove plurideficiente gravemente afectado que é Manuel.

## **6) PERSPECTIVAS DE FUTURO**

### **6.1) Futuro inmediato**

O futuro inmediato preséntase moi similar ao presente. Aínda que no ano 2004 a vida de Manuel sufriu uns pequenos cambios a nivel escolar, xa que tal e como se comentou anteriormente, o xove acode por primeira vez a ASPACE, onde se



relaciona con outras persoas que posúen a súa mesma discapacidade, e recibe unha atención máis específica.

Os luns e xoves pola tarde, seguirao coidando a mesma moza que anos anteriores, coa que se familiarizou bastante. Outro dos cambios aos que se terá que acostumar é a ausencia da súa irmá entre semana, xa que esta por motivos de traballo vive fóra da cidade e só poderá pasar con el as fins de semana e as vacacións, aínda que ela non descarta ir algún día a pasar a tarde con el e seus pais.

### **6.2) Futuro lonxano previsible**

O futuro lonxano vén marcado pola incertidume do que pasará. Os pais prefiren preocuparse do día a día e evitan pensar no que pasará con Manuel dentro duns anos.

O que si teñen pensado os pais do xove é en trasladar a súa residencia das aforas de Granada ao centro da cidade, onde poden atopar máis e mellores accesos para saír a pasear a Manuel e facilitar o acceso de persoas que os axuden a coidalo.

Outro dos proxectos é pasar longas tempadas na casa que teñen na vila, xa que a parte inferior desta foi adaptada para o neno e resulta máis fácil manexalo. Algo que si teñen moi claro todos os membros da familia é que Manuel non será internado en ningunha residencia especial, e que mentres eles poidan, farán todo o posible para que o xove goce da calidade de vida que se merece.

### **6.3) Oportunidades e limitacións previsibles**

Sería conveniente que mellorara o grao de asistencia dos nenos con necesidades educativas especiais, e máis especificamente dos paralíticos cerebrais, quen se atopan un pouco desamparados e a expensas dos recursos e axudas que lles proporcionan as súas familias. Un comentario da nai de Manuel que nos sorprendeu bastante foi:

*Hai un neno que asiste a clase con Manuel cuxa familia non ten recursos económicos suficientes como para atender ao rapaz adecuadamente, xa que a escasa paga que o Estado lles dá pola minusvalía de seu fillo gástana en comer en vez de que ese diñeiro estea destinado a cubrir os gastos que o rapaz ten (comida, cueiros, medicamentos...). (Comunicación persoal).*

Unha limitación evidente que na actualidade teñen os pais é a de trasladar a Manuel dun sitio a outro. A pesar de que a súa alimentación é equilibrada e non está nada obeso, o xove creceu bastante nestes últimos anos, e o transportalo dun sitio a outro é cada vez máis fatigoso para seus pais. Por iso, na maioría das ocasións, son seus irmáns os que se encargan de levalo dun lugar a outro, e así evítanlles a seus proxenitores (que cada vez teñen menos folgos) facer ese gran esforzo.

Pero, sen dúbida, a principal preocupación dos pais é o futuro de Manuel, quéixanse de que apenas existen institucións que se responsabilicen destes nenos no momento que eles falten ou cando xa non poidan ocuparse do xove.<sup>2</sup>

### **6.4) Solucións posibles a problemas específicos do caso**

Moitos paralíticos cerebrais quéixanse da pouca consideración que teñen algunhas persoas con eles. O simple feito de non poder acceder a un edificio ou a un comercio porque o seu acceso non sexa o axeitado, fai que en moitas ocasións a persoa se frustre porque intentar levar unha vida normal xa non depende exclusivamente del, senón da xente que o rodea. Co paso dos anos isto está cambiando e xa son poucos os lugares públicos nos que arquitectonicamente non se ten en conta o acceso das persoas discapacitadas.

De maneira particular, a familia de Manuel intenta dar solución a todos os problemas que lle van xurdindo. Así, por exemplo, a incompatibilidade de

horarios solucionárona contratando a unha moza que se encarga do xove mentres os pais traballan e os irmáns estudan.

Para as persoas que non se poidan permitir alguén que os axude, a nai de Manuel é partidaria de que haxa asistencia a domicilio que colabore con estas familias máis desfavorecidas a realizar as tarefas arduas como o aseo destes xoves, ou ben que quede coidando do rapaz durante unha hora para que así os pais descansen un pouco.

Segundo confesións xeneralizadas, a familia de Manuel seguirá loitando e superando todas as adversidades que se vaian producindo, tal e como levan feito ata o de agora.

### **6.5) Decisións que se deben tomar sobre o caso: Unha certa heurística**

A decisión que a familia, e máis concretamente os pais, tomou é que as cousas sigan tal e como están. Os proxenitores prefiren non pensar no futuro de Manuel, resollen o día a día e optan por non facer especulacións sobre o porvir de seu fillo.

Os irmáns teñen claro que cando seus pais non poidan facerse cargo de Manuel, ou estes estean desbordados pola situación, eles responsabilizaráanse do xove. En repetidas ocasións manifestaron:

*Negámonos a que noso irmán acabe interno nunha residencia. Mentres nós poidamos, coidarémolo como temos feito ata o de agora.* (Comunicación persoal).

## **7) CONSIDERACIÓNS FINAIS**

### **7.1) Sucinta exposición compilativa do caso**

O estudo do caso que se acaba de expoñer reflicte a situación na que se encontra Manuel, un xove paralítico cerebral cunha discapacidade intelectual profunda e un severo déficit visual.

O comezo da investigación foi difícil, posto que é un tema delicado que hai que tratar con moito tacto, xa que a algúns membros da familia non lles agrada lembrar os malos momentos, asociados a epifanías, que pasaron cando o neno naceu e foi crecendo.

Grazas á colaboración activa dos pais e irmáns, puidemos introducirnos na vida cotiá desta familia, que pouco e pouco vai asumindo a realidade que lle tocou vivir. Entre eles afrontaron situacións adversas, como enfermidades do xove, a etapa en que Manuel deixou de andar sen saber por qué, entre outras.

### **7.2) Resume de decisións sobre o caso**

A última medida que tomou a familia con respecto a Manuel foi a de que o xove acuda á asociación de paralíticos cerebrais de Granada (ASPACE) xa que, debido a que xa cumpriu a maioría de idade, o centro de “San Rafael” non pode seguir atendendo as súas necesidades coa mesma atención que o van facer en ASPACE. O cambiar de colexio foi unha decisión moi meditada, xa que Manuel se atopaba moi a gusto e plenamente adaptado nese centro.

Os luns e xoves pola tarde, os pais pensaron en cambiar a silleta para trasladalo dun sitio a outro por unha nova, posto que a que ten está estropeada. Tamén pensaron en substituír a alfombra do seu cuarto por unha nova.

### **7.3) Impacto do caso sobre a teoría e a práctica**

Estamos nun caso que pon de manifesto a importancia do reformismo social no seu nivel máis asistencial. Aínda que tal modalidade se atopa na familia e na asociación de afectados a forza de realización máis consistentes.

A implicación da sociedade, a nivel amplo, e sobre todo do Estado, albíscanse como máis reducidos. De feito, sería desexable unha maior

implicación do Estado na súa versión de Comunidade Autónoma na problemática existencial e educativa das persoas con parálise cerebral severa.

A relevancia deste caso para a práctica pon de manifesto unha problemática cuxa resolución corre a cargo de axentes moi próximos ao caso: a familia e a asociación. A vigorización da asociación de afectados (ASPACE) debiera ser unha meta a acadar por toda a sociedade coas derivacións sociais, políticas e relixiosas que xa trae consigo.

#### **7.4) Cuestións éticas implicadas**

Este caso caracterízase pola súa *sensibilidade*. Trátase dun tema moi delicado porque, aínda que a familia xa asumiu a situación, nunca é agradable volver a lembrar momentos difíciles.

Outra cuestión implicada é a de *concienciar* á xente de que existen estas persoas e, como tal, deben ser tidas en conta e respectadas na sociedade. Axudando a eliminar barreiras e os prexuízos asentados na actualidade.

Por último, tan só mencioonar que consideramos que se debe *axudar*, non só aos paralíticos cerebrais, senón tamén ás persoas con algún tipo de deficiencia a que leven a cabo unha vida como os demais.

#### **7.5) Falacias lóxica e erros plausibles albiscados ao razoar sobre o caso**

Fomos conscientes e coñecedores de que a metodoloxía do estudo de caso presenta unha serie de falacias lóxicas e erros ao “pensar” e traballar sobre o caso; en consecuencia, tratouse de instituír pautas correctoras destes nesgos, manifestando que non sempre hai seguridade plena de que tales falacias e erros se teñan superado ostensiblemente. Pasamos a expoñelas a continuación:

- Trátáronse de rexistrar os elementos significativos ao caso tanto a nivel de recollida de datos como de análise/ reflexión sobre o mesmo.
- Non se realizaron sobre xeneralizacións a partir de datos presuntamente nesgados.
- Evitáronse metáforas, analogías, símiles e outras imaxes ou figuras lingüísticas que poidan inducir a confusións.
- Tratamos de evitar cargas e enunciados emotivos que, se ben poden ser formas efectivas de persuasión, non axudan ao desenvolvemento lóxico da argumentación racional.
- Non se estableceron influencias causais de ningún tipo, e menos se asocia a correlación ou contigüidade coa causalidade.

#### **7.6) Unha breve digresión metodolóxica final**

O traballar nun caso vai desenvolvéndose a modo de círculos concéntricos a través de niveis sucesivos de coñecemento e rigor. O estudo de caso rompe a linealidade do método científico estándar para operar sobre volumes encapsulados de complexidade. Realizar un estudo de caso non é tarefa sinxela, como a primeira vista puidera parecer. Sempre, ao rematar o informe do caso, tense a melancólica impresión de que é máis o que se descoñece que o que se expón; pero, en verdade, eses quizais sexan os estudos de caso consistentes, aqueles cuxa gran virtualidade sexa que suscitan máis preguntas que respostas dan.

---

<sup>1</sup> Denzin (1989) define *epifanía* como un momento de experiencia problemática que ilumina o carácter persoal e, a miúdo, significa un punto de inflexión na vida dunha persoa.

---

Tras diagnósticos e evidencias aversivas asociados a fillos seriamente discapacitados, fortes impactos emocionais se xeran (epifanías persoais negativas) que fan a pais e familiares próximos caer na depresión con pautas de rexeitamento, sobreprotección ou negación.

<sup>2</sup> Salgado (2005) ao expoñer o contexto venezolano conta casos de suicidio de pais con fillos con PCI.

<sup>3</sup> Noutros tempos, a vida dos suxeitos con parálise cerebral era bastante limitada; hoxe en día, coñecemos un caso dun varón afectado con 52 anos.