

Observatorio pedagógico de la infancia

BOLETÍN INFORMATIVO No. 2 / Bogotá Febrero de 2005 - FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN



Institución Universitaria
Los Libertadores

Fundador y Presidente del Claustro
Dr. Hernán Linares Ángel

CUERPO ADMINISTRATIVO Y ACADÉMICO

Rector
Dr. Manuel Guillermo Hoyos Trujillo
Vicerrectora Académica
Dra. Celia Margarita Vergara Lago
Vicerrector Administrativo y Financiero
Dr. Hernán Bernal Buriticá
Jefe de Planeación
Dr. Bayardo Rosero Caicedo
Decano Facultad de Ciencias de la Educación
Dr. Elmer Enrique Reyes Monroy
Directora de Programas Presenciales
Dra. Olga Ramírez Torres
Director del Centro de Investigaciones
Dr. Tomas Vásquez Arrieta
Coordinadora de Investigaciones Facultad de Educación
Dra. Juana Yury Amaya Rodríguez
Directora de Imagen y Comunicación
Dra. Vianny Santamaría
Coordinadora Semillero de Investigación
Janna Alfonso Remolina
Educación Especial

Docentes
Sonia Duarte
Luis Alejandro Martínez R.

Estudiantes de Semillero
Lina María Sánchez L.
Andrea Guerrero F.
Yeimmy Viviana Orjuela.
Luz Ángela Benavides
Janna Alfonso Remolina.

Objetivos Boletín Nº 2
Crear un espacio de reflexión sobre la discapacidad y la infancia a partir de las percepciones de las madres discapacitadas y / o con hijos discapacitados y su experiencia de vida.

Producción Editorial
Directora María Mercedes Pacheco
Directora

Pedro Bellón
Jefe Digital

Relatos

A continuación, presentamos los relatos obtenidos con diferentes personas con diferentes tipos de limitación o discapacidad.

página

2. SU HIJA, SU MAYOR MOTIVACIÓN

Por: Ángela Benavides

3. TRABAJANDO DURO SAQUE CUATRO HIJOS ADELANTE

Janna Maritza Alfonso Remolina y Lina María Sánchez Lozano

La Discapacidad y la Maternidad:

4. UN ENCUENTRO ENTRE LA INFANCIA Y LA MADUREZ

Eitel Mónica Luengas Ramírez

6. CIRCULO VICIOSO o Indiferencia Social?

Un Acto de Amor

Sonia Cecilia Duarte

"En la medida en que los padres acepten la discapacidad del hijo, la mirada social no será vista como hiriente o dolorosa"

Cristina Scholand



Presentación

Para la **Facultad de Ciencias de la Educación**, su programa de **Licenciatura en Educación Especial** y el **área de Investigación**, resulta importante esta 2ª edición del Boletín del Observatorio Pedagógico de Infancia por la temática que se aborda y por la estrategia metodológica que emplea.

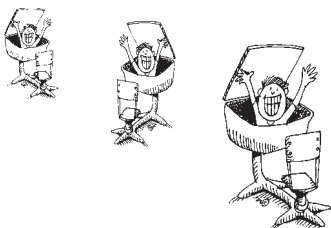
Sobre el tema cabe decir que es, desde su concepción, complejo pero interesante para escudriñar y conocerlo más de cerca. Hablar es anunciar un diálogo con esa condición humana que

implica una desventaja social, como el caso de los parapléjicos o discapacitados o una limitación física en el caso de los ciegos y los sordos. Esas condiciones de limitación, fueron aspectos decisivos para que el grupo de investigación que conforma el Observatorio, se interesara e intentara explorar qué pasa en esa diada discapacidad – infancia bajo la percepción de las madres. Por lo tanto se escribe a continuación algunos de los relatos de madres (cuyos nombres han sido omitidos en algunos casos y cambiados en otros por razones obvias de la investigación) que de una u otra manera pronician un



LA DISCAPACIDAD Y LA MATERNIDAD

Facultad de Ciencias de la Educación / Sede Bolívar / Carrera 16 No. 63 A - 68 Oficina 311 / Tels. 254 47 61 / 2544768



Relatos

A continuación presentamos los relatos obtenidos con diferentes personas con diferentes tipos de limitación o discapacidad. Sin omitir ni cambiar sus planteamientos. Por esa razón en algunos apartes de los relatos la redacción no aparece tan clara como quisiéramos pero son testimonios de viva voz de los entrevistados.

SU HIJA, SU MAYOR MOTIVACIÓN

Por: Luz Ángela Benavides¹

La llamaremos Sofía, pues ella desea permanecer en el anonimato. Sofía es una humilde madre de familia que a pesar de ser discapacitada desde su infancia, sigue firme en su decisión de hacer hasta lo imposible para que su hija llegue a triunfar

en la vida y convertirse en persona de bien.

Sofía cuenta con 42 años, oriunda de alguna población de la Costa pero radicada desde hace 20 años en Bogotá.

Actualmente comparte el domicilio de uno de sus hermanos, en esta ciudad.

Tuve la oportunidad de conocer el hogar de Sofía, le dio mucho gusto recibirme, porque dice que casi nadie la visita.

Sofía fue afectada por la poliomielitis a los seis meses de nacida, y ante la falta de antídotos para contrarrestar la enfermedad ya no pudo caminar. Desde entonces está en una silla de ruedas, pero cuando ésta se le descompona, tiene que movilizar-se de rodillas.

Dice que cuando joven la intervinieron quirúrgicamente cinco veces, aunque sin resultados positivos, lo que desilusionó a sus padres y desde entonces no hubo más remedio que adaptarse a vivir como hasta hoy.

En su relato, Sofía dice que fue la única de su familia que contrajo la polio, y de pronto su rostro se pone triste al confesar que su papá se avergonzaba de ella, hasta el grado de impedirle salir de la casa, disposición que fue obligada a obedecer, pero que generó en ella frustración total pues tampoco le fue permitido asistir a la escuela, aprendió a leer y a escribir gracias a su hermano mayor que le enseñó.

Cuando llegaban visitas a la casa ella debía encerrarse en su alcoba, para evitar la reprimenda de su padre y las miradas de lástima.

Sin embargo, luego de haber superado en algo esas adversidades, reconoce que como ser humano su impedimento físico se le fue cargando y llegó un momento en que entra en tal depresión e intenta escapar por la que ella denomina «la puerta falsa», tomándose varias pastillas con licor.

«No lo logré —dice entre risas—, pero conseguí

En algún lugar de Bogotá vive la mujer de esta historia de vida, cuyo caso es bastante conmove-

una congestión alcohólica y ni esto hizo cambiar la actitud de mi papá».

Tiempo después fallecen sus padres lo que influyó para venirse a vivir en Bogotá.

Ya en esta ciudad y con la idea de que su vida no tenía sentido, se relacionó con un hombre con quien procreó su única hija, quien según dice satisfecha, llegó a cambiarle la vida y la ha motivado a no desistir de seguir luchando.

Por situaciones diversas, el papá de la niña, quería otro hijo pero ella no quedaba en embarazo, al averiguar en el Centro de Atención que sucedía, se enteró de que tan pronto tuvo su hija había sido esterilizada sin su consentimiento.

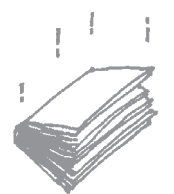
El esposo de Sofía finalmente las abandonó, lo que nuevamente puso a Sofía y a su hija en una difícil situación.

A pesar del dolor de sentirse manipulada en el momento que la esterilizaron, en este momento se conforma porque dice «que su situación sería mucho más dolorosa con dos hijos».

Las dos viven ahora de lo que les dan sus familiares, independientemente de que cada que ella puede canta en los buses y recibe algo más o menos que le ayuda a sobrevivir.

«Ahora lo que más me preocupa es contar con el apoyo para que mi hija continúe sus estudios, aunque agradezco a Dios porque mi pequeña va por buen camino, —está en cuarto de primaria», dice con gran orgullo.

Le gustaría tener una nueva silla de ruedas, porque a cada rato se le descompona la que actualmente usa y para seguir luchando por su hija.



¹ Estudiante de Licenciatura en Educación Preescolar, Facultad de Ciencias de la Educación, Fundación Universitaria los Libertadores, III semestre Jornada B (Sábados)

TRABAJANDO DURO SAQUE CUATRO HIJOS ADELANTE

Por: Janna Maritza Alfonso Remolina y Lina María Sánchez Lozano¹



En el relato participaron tres miembros de una familia del sur de Bogotá. En un barrio popular habita una familia con unas características muy especiales, procedente de Santander, que llegó a la capital con la esperanza de salir adelante. La abuela enviudó y a partir de ahí tuvo que trabajar duro para sacar cuatro hijos adelante.

Cuenta la señora que al principio fue «muy terrible porque de sus cuatro hijos: al mayor lo mataron hace algunos años, una sola estudio los otros no», con la que me ha tocado más difícil es con ella, por la sencilla razón de su enfermedad», se refiere a su hija que le dio poliomelitis a los cuatro meses de nacida, «me tocaba por acá, por allá, trabajando y ayudándola... al mismo tiempo fue un sufrimiento muy grande». Para ella, su hija no «ha aceptado su discapacidad» y es una situación muy triste además, porque no quiso seguir estudiando.

Por su parte, la señora a quien le dio la poliomelitis, nos comenta que su infancia fue dura, dice ella, «cuando tenía siete años me mandaron al hospital» y como recuerdo mas impactante es el de sus quince años «fue la época en que me hicieron la operación más terrible de mi vida, me pusieron clavos y me quede con el sueño de la fiesta de cumpleaños», «en el colegio me decían coja y me rechazaban mucho y eso uno se sentía mal». Ella es una mujer muy simpática y a pesar de que todos la miraban «como un extraterrestre» siempre quiso conocer un hijo suyo «me decía mi mamá, hija que dirá la gente que porque la ven así con hijo, le digo pero mamá yo creo que todo el mundo tenemos derecho de tener nuestra vida como cualquier persona. Yo nunca me he sentido mal por tener hijos» «lo único que me hacen falta son mis piernas, pero de resto, pienso como cualquiera». De esa manera conoce a un señor que llegó como inquilino a su casa y según su versión dice «pues nos conocimos y nos gustamos y después mi mamá no estuvo de acuerdo, yo me volé con él y a los seis meses volví cuando estaba embarazada de Andrés». «La otra niña nació después de los cinco años de Andrés, la niña tiene 10 años». Así, de esa manera tenemos en el relato a una señora que ya no puede utilizar ni siquiera las muletas, que usa rodilleras y aparatos ortopédicos. Esa situación la ha obligado a quedarse en casa prácticamente encerrada porque ya no resiste ni caminar.

La situación con sus dos hijos (la niña y Andrés) ha sido muy complicada, principalmente con Andrés pues él nació con limitación auditiva (sordera) «por lo que tuve el problema de rociola en el embarazo». Dice «terrible

su hija no «ha aceptado su

que me hubiera nacido así el niño, pero toca salir adelante» «fue difícil porque de todas maneras yo me puse a pensar; bueno, ahora nació el niño así y yo como hago para llevarlo al médico». En ese sentido, la abuela del niño fue un apoyo fundamental ya que ella lo llevaba a las terapias y al principio al INSOR porque había salido favorecido; sin embargo, por su edad, ella ya no podía llevarlo ni traerlo y lo matricularon en Filadelfia y hoy en el San Carlos. Cuando se le pregunta que cómo vivió esa situación en los primeros años del niño ella responde «terrible con la falta de comunicación, si él hubiera seguido en el INSOR y yo estuviera alentada habría aprendido señas y el niño estaría re-bien en señas». En este momento quisimos entablar un dialogo con el niño y su mamá nos colaboro para lograrlo. El niño en su lenguaje dice «cuando era más niño me sentía mal porque nadie me entendía pero ya he avanzado en ese lenguaje». El niño y su hermanita se llevan muy bien, se quieren y son los que más se comunican en la casa. El colegio donde estudia él, tiene una extensión de lenguaje de señas para padres de familia pero la señora por su limitación física no puede asistir a esas jornadas por esa razón se ha atrasado en el lenguaje y por lo tanto en la comunicación con su hijo.

Para finalizar, la señora ve en sus hijos la alegría de la infancia que ella nunca tuvo. Se siente feliz porque ellos de una u otra manera se divierten, saltan bailan y juegan.

A pesar de todo, la abuela sigue siendo el punto de apoyo de la familia y pensando «ya son setenta» palabras que salen con tristeza del fondo de su ser. Sin embargo nos dice «AHÍ LA VEN, MADRE DE DOS HIJOS». Se refiere a su hija y a sus nietos

² Estudiantes de Licenciatura en Educación Especial
Facultad de Ciencias de la Educación. Fundación




La Discapacidad y la Maternidad:

UN ENCUENTRO ENTRE LA INFANCIA Y LA MADUREZ

Por: Etel Mónica Luengas Ramírez
Docente Facultad de Ciencias de la Educación³

«En la infancia, el niño vive el mundo en que se funda desde la aceptación y respeto de sí mismo. En la juventud, se prueba la validez de ese mundo de convivencia en la aceptación y respeto por el otro desde la aceptación y respeto por sí mismo en el comienzo de una vida adulta social e individual responsable»

Humberto Maturana
"Emociones y lenguaje en educación"

Cuando encontramos un mujer con déficit cognitivo en embarazo, se ve este cuadro:  con Retardo mental violentada, abusada

tiene conciencia del evento sucedido. Percibimos a esta población como seres asexuados, sin deseos, ni metas de vida. La vida sexual en general de las personas discapacitadas se ha visto estigmatizada, la asignación de unos atributos desacreditantes: «No sienten», «No necesitan tener relaciones», «No entienden». Estas inferencias de tipo cultural y social, son injustificadas; se está viendo sólo la apariencia de las cosas, lo visible al ojo humano y al entendimiento por simple reconocimiento del suceso.

Las personas que trabajamos con adolescentes y adultos con retardo mental, tratamos de enfrentar el tema de las madres con déficit cognitivo, estableciendo un reconocimiento de esta población. Se parte de verlas como personas en crecimiento continuo, que poseen sueños, esperanzas y metas de vida de acuerdo con sus expectativas y con el medio que las rodea, las relaciones que se establecen se sustentan en una visión ecológica que dice: «El enfoque ecológico se define como una perspectiva en la cual se concibe que el individuo se desarrolla en una relación dinámica con y como parte inseparable de los contextos sociales en los que funciona a lo largo de toda su vida»⁴. Estas relaciones son las que le permiten establecer los contactos afectivos que se tienen. Partimos de una dificultad frente al desarrollo cognitivo diferente en cada persona, aspecto que cobra importancia ya que interfiere en la adquisición de las habilidades básicas de pensamiento (Atención, memoria y percepción) por tanto su desarrollo está disminuido afectando las posibilidades del desarrollo del pensamiento lógico, inferencial y causal. El anterior aspecto es clave para referenciar el tema de la maternidad con déficit cognitivo porque el hecho de la maternidad se da en general como un evento sin preparación, en donde la conciencia del mismo no se alcanza.

La maternidad que enfrentan las jóvenes con Retardo mental, presenta diferentes apreciaciones: desde las jóvenes, los padres de ellas, los papás de los bebés a nacer, los amigos y compañeros y la sociedad en general. Vamos a determinar algunas de estas apreciaciones, vistas desde las jóvenes

embarazadas a través de sus relatos, conseguidos en la I.E.D. Juan Francisco Berbeo donde se desarrolla el programa de Formación Vocacional Laboral para jóvenes con retardo mental. Son tres historias donde se reflejan los sentimientos de estas jóvenes frente a su maternidad.

Una de las historias está relacionada con una persona de 20 años, que tiene un hijo de un año y medio, el padre del niño es un joven de 18 años, vecino, que está terminando el bachillerato. Cuando ella se entera de su embarazo, cuenta en la institución educativa que se encuentra animada y siente el respaldo de su madre (quien es soltera y tiene otra hija menor). Cuando se citan al colegio para determinar lo sucedido la mamá de ella, se siente satisfecha con el embarazo de su hija por que dice «Gracias a Dios mi hija se puede realizar como madre». Cuenta la madre y la joven que los vecinos los apoyan y el ISS le realiza un seguimiento psicológico y de obstetricia. Cuando cumple siete meses de embarazo deja de asistir al colegio (talleres) y tiene su hijo cumplido el tiempo (Nueve meses) por parto natural, los exámenes dicen que tiene un hijo «Normal». Ella, desde ese momento se dedica a criar su hijo, la mamá le colabora con todo lo necesario económicamente y el padre de la bebé la tiene demandada porque dicen que ella no va a hacer una buena madre por su discapacidad y están en este momento en un proceso legal de Custodia del niño. La joven se expresa sobre la maternidad así:

- «Ha sido difícil porque me tocó dejar el estudio, mi mamá me colabora con lo que necesitamos, el papá no lo volvió a visitar y me lo quiere quitar».

Cuando se le indaga sobre cómo se encuentra ella contesta:

- «Bueno ha sido difícil ojalá que me casara, porque de unión libre no me gusta».

¿Te piensas casar con el papá de tu hijo?

- "No, él no me quiere, mi mamá me dice que ojalá Dios me de un hombre trabajador y que me quiera con mi hijo".

Al indagar sobre si es feliz o no con su hijo dice:

- "Si quiero a mi hijo, es como mi juguete a él le gusta jugar, le gusta recordar".

Cuando se le pregunta que piensa hacer en el futuro, dice:

- "Mi mamá dice que el otro año el bebé se va a ir para el jardín y me va a poner a hacer un curso en el barrio, a mí me gustaría aprender a cortar el cabello y buscar trabajo en una peluquería".

Otro caso es la de una joven de 29 años que está estudiando en el colegio en el momento tiene un hijo de dos años, el padre era un inquilino de la casa que trabaja como celador, en su relato responde a las siguientes preguntas

¿Qué sintió usted cuando se enteró que iba a ser mamá?:

- "me sentí un poquito rara, pues ya tenía que superar el embarazo, me dio tristeza que supiera mi papá, pues casi un día me pega, pero menos mal que no pasó nada"

¿Qué responsabilidades tiene ahora con su hijo?

- "Pues yo lo he criado en Ayuda con mi mamá y ya ha salido adelante».

¿Cómo quiere que sea la infancia de este niño que tiene?

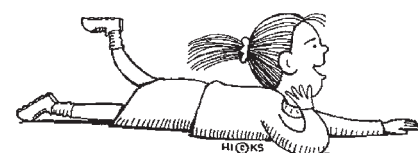
- Pues que no sea enfermo como yo, le gusta estar subiéndose encima de la mesa del comedor y a veces se cae me da cosita que se suba allá y se caiga»

¿Eres feliz con tu hijo?

- "Si soy feliz".

¿Quiere a su hijo?

- "Si, es pequeñito."



¿Qué le preocupa de su hijo?

- "Pues que cuando crezca, ya no va hacer mi bebé si no un hijo grande, ojalá le vaya bien en el estudio y salga adelante".

¿Qué va a pasar con usted en el futuro:

- "Pues quien sabe que pasará, que va a pasar de mi vida cuando me gradué"

¿Qué sabe hacer?

- "Pues coser, hacer delantales y coge ollas"

¿Qué espera del futuro?

- "pues que tuviera un hogar, con una persona que me comprenda que si sepa que tengo un problema, porque de unión libre como mis hermanos no me gustaría".

¿Qué peligros cree que corre su hijo?

- "Tener mucho cuidado, peligro la pasada de la avenida que corra en la calle y se caiga hay que tener mucho cuidado".

¿Qué consejos le daría a las compañeras de tu colegio?

- "Si algún día forman un hogar y tiene un bebé ser responsables y cuidar del bebe".

¿Cómo te sientes ahora?

- "A veces me siento muy triste pues cuando tuve mi bebe me sentí triste pues pensé que el se iba a vivir conmigo y mi papá quería que yo me casara con él".

¿Quién la ha apoyado?

- "Mi mamá es la que me ha ayudado y todo, ella quiere que salga con mi grado y trabajar con ella en lo que salga, así nos toque vender caldo o chocolate".

El último relato es el de una estudiante de 22 años que tiene su hija 3 meses, estudiante que se gradúa este año del colegio. El padre de la niña tiene 24 años y se graduó el año pasado en la misma institución. En el momento ninguno de los dos trabaja, cada uno vive en su casa y se visitan. Reciben la ayuda del centro de salud con un bono mensual de \$45.000 para ayuda alimentaria, además recibe ayuda psicológica y seguimiento en salud para ella y su bebe. Ella y él cuentan su historia frente a la maternidad y paternidad:

Cuando se le pregunta a ella como ha sido la experiencia de la maternidad responde:

- "Bonita al principio, pero después dura por que pase de ser una joven divertida, ahora ese chévere, bonito, la paso con ella uno se siente como si tuviera a alguien mas, uno le puede dar amor y ternura".

Al indagar sobre cuales son las responsabilidades que se tiene como madre, responde:

- "Que ella (bebé) esté bien, darle buena alimentación, no pegarle, no gritarle, a prender a quererla porque ella me quiere a mí".

¿Qué quisieras para el futuro de tu hija?

- «Que tenga educación, que tenga valores, que salga adelante y en el futuro vea por nosotros».

Estas contenta con ser madre:

- "Si, pero si tuviera la oportunidad, hubiera tenido hijos más tarde, ahorita me quedo con mi hija, por que no tengo con que sostenerlar, me gustaría sostener otro hijo".

¿Qué es lo que más le preocupa en la crianza de su hija?

- "Que no le pueda dar ropa, lo que mas me

preocupa es el dinero".

El papá de la niña también presenta un déficit cognitivo, acompañado de ataques epilépticos, ¿A que edad fue padre?

- "A los 24 años".

¿Qué has sentido?

- "bonito educar a la bebé, ella va a pensar que tiene papas jóvenes, yo quiero verla crecer y que ella se sienta orgullosa por tener papas jóvenes".

¿Qué responsabilidades crees que tienes?

- "Darle una buena educación, no maltratarla, y darle cariño para que se sienta orgullosa"

¿Cómo quiere que se críe su hija, como quiere que viva su infancia:?

- "Que tenga una buena salud, que no se enferme, para que pueda estar bien con los otros niños".

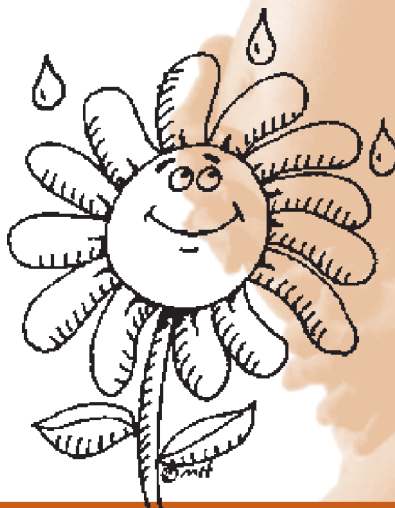
¿Qué aspiras en el futuro?

- " A trabajar y estar pendiente de la niña, a casarme algún día."

Los anteriores relatos reflejan los sueños, esperanzas, metas y deseos de estas madres con déficit cognitivo. No debemos olvidar que como toda persona en su desarrollo afectivo necesita de la compañía y el cariño del otro y este es el reflejo de esta búsqueda, ninguna esta catalogada como persona violada o abusada, cada una en sus diferentes condiciones accedió y desde su entendimiento fue lo correcto.

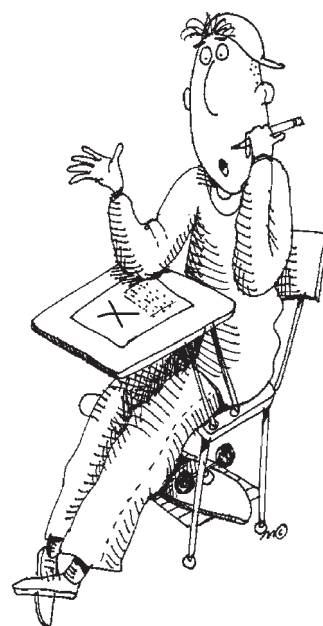
³ Licenciada en educación Especial UPN. Master en Investigación Educativa ICCP. Cuba. Especialista en Informática y Multimedia para la Educación Fundación Universitaria Los Libertadores.

³ SHEA, M. Thomas. BAUER A. Marie. Educación especial Un Enfoque ecológico. Ed. McGraw Hill. 2.000 México D.F. Pág. 11.



CIRCULO VICIOSO

o Indiferencia Social?



Hay una fuerza motriz más poderosa que el vapor, la electricidad y la energía atómica: la voluntad.

Albert Einstein

Adelante, rompamos la odiosa y nociva indiferencia, la poderosa voluntad colectiva hará el milagro de la integración humana!

Un Acto de Amor

Sonia Cecilia Duarte¹

Su cara redonda y gordita, intensamente blanca con ojitos rasgados, pequeños, de mirada transparente e inquieta que deja resbalar rápidamente por todos los objetos de los lugares a donde tiene acceso; para de inmediato caminar ágilmente hacia ellos, deslizarse, sin vacilación alguna, su manita pequeña para manipularlos y entre monólogos y preguntas ininteligibles completar lo que descubre de ellos. Estas características corresponden a un niño deliciosamente tierno, responde al nombre de Diego Fernando², que su abuela materna, Dora Luz de 54 años, hace poco menos de 5 le colocó y se dedicó a él, desde entonces, como lo venía haciendo con su nieta Karen, quien hoy tiene trece años y cursa, de manera juiciosa el 7 grado, en una de esas instituciones apoyadas por el padre Luna. Para ambos no ha faltado la protección amorosa, de esta mujer humilde, con escasos 5 años de estudio pero, luchadora como muchas, a punta de trabajos domésticos para, como ella repite incansablemente, sacarlos adelante.

Hace un año y medio llegaron, junto con la bisabuela materna, doña Rafaela a esta metrópolis procedentes de Manizales, en busca de mejores horizontes educativos y terapéuticos para Diego. Se ubicaron en el barrio San Jorge, al sur de Bogotá, ella no conoce la ciudad pero, se las ingenia para cumplir su

cometido. Habitan en un cuarto de inquilinato. A mediados del presente año lo matriculó en el colegio distrital Alexander Fléming. Allí inició su vida escolar, en la jornada de la mañana.

Desde que ingresó a la institución la revolucionó. Generó en la docente preocupación, pues, este pequeño terremoto hiperactivo no dejaba títtere con cabeza, ora no permanecía en su puesto, ora interrumpía la apacible clase, ora se salía del aula.

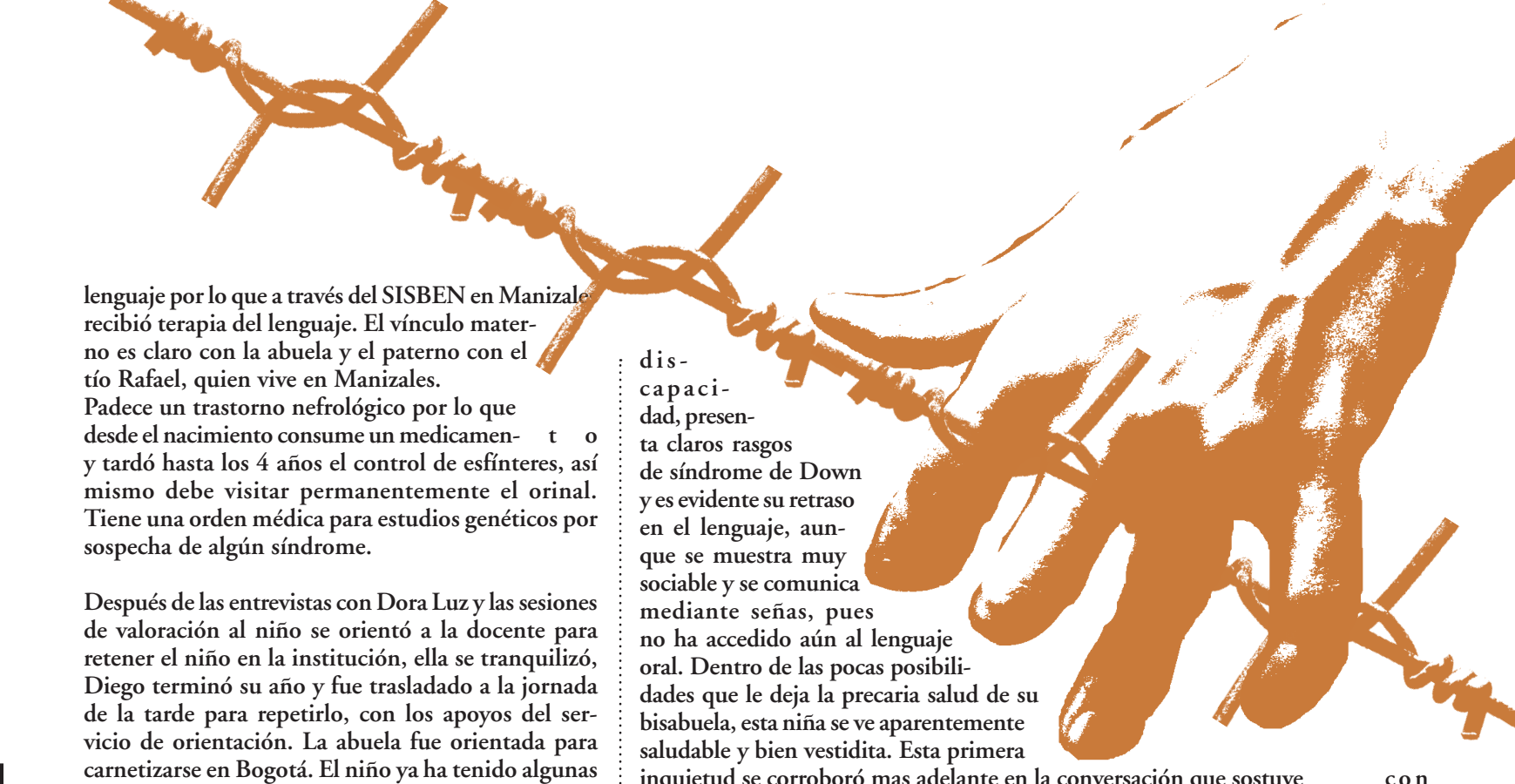
Es de anotar que el colegio desarrolla hace más de 15 años un programa de integración al aula regular de niños (as) con necesidades educativas especiales permanentes y transitorias pero en la jornada de la tarde. Por tal razón fue remitido, de inmediato, al servicio de orientación, en busca de la posibilidad de trasladarlo a uno de los preescolares de esa jornada.

Allí iniciamos el proceso de valoración y tuvimos la fortuna de conocer a este ser maravilloso que, si bien es cierto, posee múltiples dificultades a esto se sobrepone sus grandes potencialidades.

Llegó de la mano de su abuela se sentó y al segundo pidió hoja y papel, garabateaba y leía incesablemente, dibujaba, iba a la computadora, abrazaba y besaba a su amada abuela, corría al baño y aprovechaba para no dejar ningún rincón del colegio sin conocer, mientras la mujer se angustiaba por su tardanza y salía en su busca. Así transcurrieron no menos de 7 sesiones que nos permitió a la educadora especial y a la psicóloga allegar toda la información necesaria para establecer una descripción de su situación y un plan de integración y búsqueda de apoyos terapéuticos.

Diego es hijo de María, una mujer que hoy tiene 34 años, padece déficit cognitivo severo y fue víctima de abuso sexual por desconocidos, en dos ocasiones, fruto de los cuales tiene sus dos hijitos. Ella siempre ha estado bajo la custodia de sus padres. El desarrollo prenatal fue normal, recibió atención y control médico hasta el parto que ocurrió a los 9 meses. Al mes sufrió neumonía por lo que debieron hospitalizarlo y aplicarle oxígeno. A los 8 meses, por la condición económica de la familia, el bebé debía quedarse al cuidado de la madre, mientras los abuelos salían a buscar el sustento, desempeñando trabajos en el sector informal. En manos de esta persona con limitación mental sufría maltrato físico, descuido y lo más grave, fue víctima de una quemadura de primer grado en la manita derecha, por un incendio con una veladora por lo que han debido intervenirle quirúrgicamente en varias ocasiones, para restaurarle la funcionalidad del movimiento, proceso que no ha terminado y por el cual también ha recibido ayuda por parte de terapia ocupacional.

No fue alimentado con leche materna y presenta un retardo psicomotor y del



lenguaje por lo que a través del SISBEN en Manizales recibió terapia del lenguaje. El vínculo materno es claro con la abuela y el paterno con el tío Rafael, quien vive en Manizales.

Padece un trastorno nefrológico por lo que desde el nacimiento consume un medicamento y tardó hasta los 4 años el control de esfínteres, así mismo debe visitar permanentemente el orinal. Tiene una orden médica para estudios genéticos por sospecha de algún síndrome.

Después de las entrevistas con Dora Luz y las sesiones de valoración al niño se orientó a la docente para retener el niño en la institución, ella se tranquilizó, Diego terminó su año y fue trasladado a la jornada de la tarde para repetirlo, con los apoyos del servicio de orientación. La abuela fue orientada para carnetizarse en Bogotá. El niño ya ha tenido algunas citas médicas y tiene órdenes para los exámenes y valoraciones pertinentes, condición necesaria para que el año entrante el proceso de su escolarización sea exitoso.

Este relato pone en evidencia las deplorables circunstancias en que crecen y se desarrollan las personas en condición de discapacidad, cuya responsabilidad es asumida netamente por la familia, a pesar de que en los diversos marcos legales nacionales y convenios internacionales se pregone de corresponsabilidad estado-familia, en este caso por su doble condición niño- discapacidad.

Se revelan aquí de manera contundente, como consecuencia del descuido social a las personas en condición de discapacidad, unido a la pobreza extrema, la falta de educación y de oportunidades, una cadena de riesgos; en el caso de María por partida doble mujer-discapacidad, la condujo a ser utilizada por miembros de una sociedad que está lejos de interiorizar en ellos pautas firmes de convivencia. Por la época, el lugar, el estrato social en que ella nació no accedió a ningún tipo de servicio médico habilitativo, mucho menos educativo que le permitieran mejorar y aprovechar sus escasas potencialidades, de tal manera que su familia tampoco recibió orientaciones oportunas, para dirigir acciones a prevenir el nacimiento de otros seres humanos en probable repetición del círculo vicioso, hijo de persona con discapacidad relegado por la sociedad altas posibilidades de caer en condición de discapacidad.

A Diego le favorece el proceso de sensibilización, rico en jurisprudencia pero pobre en compromiso y apropiación social, que aunque incipiente ya hace presencia en algunos ámbitos como el de la integración escolar y con muchos trámites el acceso a algunas terapias y servicios médicos indispensables para complementar la labor educativa pero, qué ocurrirá con su protección cuando las fuerzas de esta mujer valerosa y buena flaqueen, quizá, no por su edad pero sí por lo rudeza con que la vida la ha golpeado?

La discapacidad en condiciones extremas.

Karen es una pequeña de 2 años y medio con quien me encontré cuando indagué por la suerte de su padre Reinaldo. Desde que la vi me percaté de su condición de

discapacidad, presenta claros rasgos de síndrome de Down y es evidente su retraso en el lenguaje, aunque se muestra muy sociable y se comunica mediante señas, pues no ha accedido aún al lenguaje oral. Dentro de las pocas posibilidades que le deja la precaria salud de su bisabuela, esta niña se ve aparentemente saludable y bien vestida. Esta primera inquietud se corroboró mas adelante en la conversación que sostuve con el grupo familiar de la chiquita. Ellos comentaron que la niña además de su trastorno genético, en los primeros meses sufrió fuerte bronquitis, debido a que su madre le colocaba ropas húmedas, enfermedad que la llevó al hospital durante muchos días, como secuelas afectó seriamente su desarrollo y está suscrita en un programa de habilitación terapéutica en un centro de salud de la localidad, donde acude acompañada de su madre.

Reinaldo es un joven que hoy cuenta con 18 años, permaneció en la institución donde laboro, por un período de 5; desde el comienzo, cuando ingresó al grado segundo, se hizo evidente su déficit cognitivo expresado en las dificultades para la lecto-escritura y el uso de procesos mentales superiores para resolver problemas. Se valoró oportunamente y establecimos que presenta retardo mental leve, ocasionado probablemente por traumatismo craneal al caerse de un bus. Inició su proceso de integración al aula regular, con el propósito de explotar al máximo sus potencialidades, contando siempre con el compromiso profesional de las docentes, la asesoría permanente del equipo de orientación, educadora especial, fonoaudióloga y psicóloga y con la escasa colaboración de su abuela materna, única figura familiar que lo respalda y con quien sostiene una relación ambivalente y altamente conflictiva.

Cuando el chico tenía 6 años el padre, cuya profesión era la zapatería, fue asesinado en Neiva, por la guerrilla. Allí se encontraba desde cuando, años atrás, había abandonado a la esposa y sus dos hijitos, por violencia intrafamiliar crónica, de la cual fue víctima Reinaldo y su único hermano Pedro, desde antes de nacer. Su madre, Alba falleció víctima del cáncer cuando él tenía 10 años. Este suceso marcó afectivamente a este niño pues siempre relataba con profundo dolor y de manera vívida todos los hechos que rodearon la enfermedad, pareciera que esta ruptura final determinara contundentemente su tendencia a la depresión, a la desconfianza y al pesimismo.

Cuando el niño contaba 2 años, ante el abandono del padre y lejos de la protección de la abuela materna, la madre se vio precisada a vivir en la calle y pedir limosna, hasta que decidió buscar la ayuda de su familia en donde vivió hasta sus últimos días, razón por la cual la abuela Teresa debió asumir el cuidado de sus dos nietos. Habitan en una casa del barrio San Jorge, propiedad de la abuela, viven independientes en un tercer piso. Allí comparten el resto de la casa con los tíos, tías y primos maternos quienes tienen por profesión lichigueros de la plaza del 12 de octubre. Desde pequeño, a nuestro pupilo, lo enrolaron en esos menesteres. El sustento económico de la abuela está representado por la renta de un local comercial del primer piso.

A Reinaldo le vimos transcurrir entre la niñez y su adolescencia con todas las manifestaciones emocionales y conflictos propios de cualquier ser humano pero agravadas por sus condiciones especialísimas, carencia de figuras claras de identificación, vínculos afectivos débiles y lábiles, en general, ambiente familiar y social hostil y de alto riesgo.

En la institución cursó su primaria, dándosele todas las oportunidades para que de acuerdo con su ritmo aprovechara las herramientas que el colegio le podía brin-

dar; claros de que no podría acceder a las exigencias de un bachillerato, se encaminó su formación hacia los procesos de auto-cuidado, lecto-escritura, cálculo funcional y estimulación hacia el manejo adecuado de la convivencia, núcleo éste en el cual siempre hubo serias dificultades por baja tolerancia a la frustración, obstinación de su abuela y la familia en negar las dificultades del joven, la competencia y comparación con su hermano mayor y primos quienes se desenvolvían bien desde muy temprano en el estudio, en las labores comerciales de la familia y esquivando los riesgos del sector donde viven. Si bien es cierto, Reinaldo presenta procesos cognitivos lentos, nunca los ha reconocido totalmente. Tan pronto entró a la pubertad, como es natural, emuló a los jóvenes de su edad en todas sus características, modas, música, jerga, amoríos y como es de suponerse, el riesgo ambiental y la falta de oportunas orientaciones por parte de la familia, trajo sus nefastas consecuencias, se inició en el consumo de la marihuana.

Cuando cumplió los 14 años, terminó su tercer grado de básica primaria, analizamos su situación escolar y la institución decidió remitirlo a los Talleres de la I.E.D. Gabriel Turbay, de la localidad 18, para que iniciara el proceso de exploración vocacional y laboral, ésto sin abandonar su proceso de integración. De tal manera que duró dos años asistiendo a ambas instituciones.

Su proceso de formación para el trabajo se vio obstaculizado debido a que, por un lado no le motivaron suficientemente las escasas oportunidades que allí ofrecían y de otro, pronto se enamoró de una chica, compañera de los talleres, Diana, 4 años mayor que él, huérfana de padre y madre, con un déficit severo a quien dejó embarazada. Toda esta situación agravada por su rebeldía con la abuela, su permanencia en la calle son sus debidas consecuencia lo condujo a abandonar su proceso formativo y «conformó pareja» con la joven, en casa de la abuela Teresa.

Aquella tarde, cuando visité su casa, después de conocer a Karen, escuché a la abuela que aprovechó el momento para expresar las angustias por las que pasa, lo duro que le toca para sacar fuerzas y sobreponerse a sus dolencias reumáticas, pues está casi inválida y en tales condiciones debe dirigir a la joven Diana para que organice la casa, prepare los alimentos y atienda a su bisnieta, además de solventar casi en su totalidad los gastos de la manutención de la pareja.

Reinaldo después de su fugaz permanencia en los talleres tuvo serios conflictos en las calles, se vio envuelto en una situación judicial, a causa de un intento de robo callejero, fue golpeado brutalmente por la policía, conducido al juzgado de menores de la carrera 30 con calle 12, enviado luego a la calle 20 con carrera quinta a un programa de rehabilitación, allí recibió capacitación en los talleres de joyería, del que sacó poco provecho. En la actualidad se desempeña como coterero, en la plaza de abastos, labora desde la una de la mañana a las 2 de la tarde cargando camiones para ganarse \$20.000 diarios y colaborar así en los gastos de la casa.

Las relaciones de pareja son difíciles. Diana, a pesar de sus problemas de lenguaje, comenta que ha sido víctima de malos tratos de parte de su compañero, es celoso y la obliga a sostener relaciones sexuales. Manifiesta no quererlo ya. Agrega que por la tarde cuando llega de abastos sale al parque y consume marihuana.

Después de la conversación con las dos mujeres y cuando estaba a punto de marcharme, ahí estaba Reinaldo, con su rostro triste, pude leer en su mirada y actitud, una mezcla de sorpresa y alegría, me saludó con cariño. Lo noté delgado y agotado. Venía de su consabida salida vespertina, eran las 6 de la tarde. Me habló, del cariño a su hijita, de su trabajo en la plaza, de sus dificultades maritales; «si uno tiene una mujer es para hacer el amor», ella siempre me dice, «me duele la cabeza», claro, esta charla era interrumpida permanentemente por la abuela, que decía «a mí me toca comprarle las pastas a Diana», y ésta, replicaba, «a él no le gusta ponerse el preservativo». Es evidente que, a pesar de la rudeza con que la vida lo ha tratado, aún conserva su ingenuidad. Finalizamos nuestro encuentro acordando una visita al colegio para además de darle una dirección en donde probablemente le brinden una oportunidad de capacitación tanto a él como a Diana, cumpla el deseo de saludar a las profesoras que recuerda con cariño. Nos despedimos después de tomar un tinto preparado por su compañera.

Como podemos deducir, en esta historia se conjugan, toda una serie de problemáticas que, afectan el desarrollo pleno de cualquier niño, máxime cuando este se encuentra en condición de discapacidad, agravada ésta por la exclusión que produce la pobreza.

Así podemos puntualizar unos cuantos aspectos fundamentales. El proceso de integración escolar de personas con déficit cognitivo se ve truncado cuando no hay continuidad entre los procesos académicos y los de exploración vocacional y formación laboral. Es decir, la institución que integra debe ofrecer allí mismo esas oportunidades con un juicioso estudio de las motivaciones y aptitudes individuales acordes, obviamente con las necesidades del mercado laboral.

En situaciones como ésta, es necesario redoblar esfuerzos en asuntos como la prevención de la drogadicción, la delincuencia juvenil, la educación sexual clara, precisa y real, no para impedir el disfrute, que estas personas como todas tienen derecho a vivir, sino para evitar que en condiciones imposibles, nazcan nuevos seres que quizá tengan una vida de mayor indignidad humana que la de sus propios progenitores.

Finalmente es de resaltar que, por lo menos, en la institución donde el joven estuvo integrado se adelantaron acciones hacia la formación y prevención que no encontraron mucho eco y apoyo en los ámbitos extraescolares, familia, que como ya se señaló la constituye una abuela analfabeta y cansada de los avatares de la vida y una sociedad sumida, aún en la insensibilidad social.



¹Psicóloga Universidad Nacional de Colombia, Licenciada en Educación con énfasis en Humanidades Universidad Francisco de Paula Santander de Cúcuta, Especialista en Infancia Cultura y Desarrollo Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Docente Fundación Universitaria Los Libertadores, Facultad de Ciencias de la Educación y CED Alexander Fleming.

* El nombre del niño y los demás que aquí se registran son cambiados para preservar la identidad de las personas que intervinieron en este relato.

