

Trayectorias de padres hacia la integración educativa de sus hijas con discapacidad

Melody Araceli Guillén Moreno
Universidad Autónoma del Estado de Morelos
melodyaguillen@gmail.com

Resumen

El presente texto es el reporte de resultados parciales de una investigación que busca explorar las representaciones sociales que sobre discapacidad y paternidad circulan hoy en día en la escuela que debe hacer efectiva la educación para todos. Es un estudio de corte cualitativo bajo el diseño narrativo en donde el elemento clave de análisis son las experiencias personales de padres de familia que han decidido incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular. Los diálogos recabados fueron obtenidos por medio de la entrevista de historia de vida, a través de la cual contaron su historia como una cronología de experiencias y hechos: pasados (antes de ser padre de una niña con discapacidad), hechos presentes (ser padre de una niña con discapacidad) y sus perspectivas a futuro en relación a sus hijas con discapacidad (a corto, mediano y largo plazo) Se realizaron entre los meses de octubre de 2013 a abril de 2014, en el contexto educativo en el que se encuentran sus hijas. En este trabajo se expone lo más significativo de las narrativas de una madre de una hija con sordera bilateral sindrómica quien cursa el tercer año de educación preescolar en un Jardín de Niños oficial regular; otra madre con una hija con parálisis cerebral de seis años de edad, que asiste a un Jardín de Niños que pertenece al sistema Desarrollo Integral de la Familia; y un padre con una hija con autismo atípico que cursa el tercer grado en una escuela primaria particular.

Palabras clave

Integración educativa, educación especial, padres de familia, discapacidad.

Introducción

La discapacidad ha sido entendida de formas diferentes a lo largo del tiempo, recorrido que ha implicado profundos cambios en la manera de ver la alteridad y la otredad (Skliar, 2008), mismos que han penetrado en los argumentos legales, políticos y académicos.

En las últimas cuatro décadas, las políticas educativas tanto a nivel internacional como nacional han colocado el énfasis en el reconocimiento a la diversidad y la inclusión social y educativa de las personas con discapacidad, transformándose la Educación Especial.

Hoy en día, las políticas dictan que todas las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras (Arnaiz 2003), generándose un discurso de atención a la diversidad y de educación para todos.

Transitar hacia una sociedad más inclusiva y hacia una escuela sin exclusiones (López, 2004) ha promovido la presencia, cada vez mayor, de la discapacidad en las escuelas regulares, lo que ha generado diferentes maneras de

ver y de relacionarse con la alteridad “imperfecta” (Skliar, 2011)

Este fenómeno ha generado varios cuestionamientos a los esquemas y presupuestos inconscientemente asumidos (Ferreira, en Bustos y Martínez Sánchez, comp., 2010) surgiendo necesidad de una nueva concepción de discapacidad.

En ese proceso de transformación, la presencia de los padres de familia ha sido relevante y son ellos, como principales actores quienes, a manera de espejo, nos pueden decir cuáles son las estructuras simbólicas que deben transformarse para no negar ni excluir al discapacitado, en una sociedad que postula por el respeto a las diferencias.

Rescatar aquéllos aspectos de su vivencia cotidiana, cada trayectoria particular de los padres de hijos con discapacidad que han decidido incorporar a sus hijos no a una escuela especial sino a la escuela regular, nos revela qué percepciones, juicios, valores, creencias e ideas, sobre la discapacidad y su educación hay hoy en día en la sociedad y en la escuela.

Este trabajo presenta lo más representativo de los testimonios de dos madres y un padre de familia con una hija con discapacidad, narrativas que expresan lo que significa reconocer, reinterpretar y actuar en el mundo de la “normalidad” y la discapacidad (Padilla, 2012).

Los diálogos recabados fueron obtenidos a través de la entrevista de historia de vida, historia hecha con la palabra hablada que informa sobre una realidad exterior y sobre el universo mental de los individuos (Galejac, Rodríguez, Taracena, 2005) Se realizaron entre los meses de octubre de 2013 a abril de 2014, en el contexto educativo en el que se encuentran sus hijas y fueron

audiograbadas previa autorización de los participantes.

Bajo un guion de entrevista, contaron su historia como una cronología de experiencias y hechos pasados (antes de ser madre o padre de una niña con discapacidad, hechos presentes (ser madre o padre de una niña con discapacidad) y sus perspectivas a futuro (a corto, mediano y largo plazo).

Trayectorias

Trayectoria 1. Madre de una niña con sordera bilateral sindrómica.

Madre. Madre soltera de 31 años de edad, su familia es originaria del pueblo de Capulhuac, allá vivió los doce primeros años de vida; es católica, se ocupa como empleada doméstica y su escolaridad es de nivel primaria.

Niña. Tiene cinco años y medio de edad, cursa el tercer grado, su segundo año en la escuela. Su talla y su peso son de una niña de menor edad. Es hija única. Su sordera está asociada con malformaciones del oído externo y con alteraciones en otros órganos y sistemas que están en estudio médico.

Contexto educativo: Jardín de Niños oficial regular. Escuela ubicada al poniente de la Ciudad de México. Está conformado por tres grupos de niños, uno para cada grado escolar, su población es de 47 niños y niñas. En el grupo de tercer grado, conformado por cuatro niñas y 14 niños, está la única niña con discapacidad en toda la escuela.

“Es la niña más chiquita. La quiero”

“Se porta mal, chupa todos los materiales, las crayolas, la plastilina. Y le da besos a todos”

“Está enferma”

“No sabe hablar”

(Trayectoria 1, opiniones de los compañeros, 24 de octubre de 2013).

Testimonios.

Antes de ser madre de una niña con discapacidad.

“Yo tengo un hermano con parálisis cerebral, [es el hermano menor] pero, es que, que yo recuerde, él nació bien, nada más que, creo que tuvo temperatura y ya cuando se lo llevaron al doctor convulsionó, no sé bien bien qué pasó. Yo tenía como quince años cuando eso pasó, entonces, mi hermano ya tiene ahorita 16, y no habla, no camina. Mi mamá pocas veces se lo estuvo llevando a rehabilitación pero dejó de llevarlo”.

“Mi papá hasta la fecha dice: tu hermano está malito... pero yo digo: mi hermano no está malo, tiene su discapacidad, como, como todos pero, no está malo porque sabe lo que hace y sabe lo que está pidiendo. Él siempre lo ha vivido así, tu hermano está malo, está enfermo y ya... Yo creo que mi mamá también lo veía así” (Trayectoria 1, primera entrevista, 17 de octubre de 2013).

Ser madre de una niña con discapacidad.

“Primero, yo no sabía que tenía discapacidad, siempre la traté pues, eee, normal. A lo mejor sí la sobreprotegí, ¿no?... No sabía lo que me esperaba todavía, ¿no?... Ya hasta que veo que empieza a crecer y es que yo veo que algo no estaba bien... Ya cuando dije: no, es que esto ya está mal, que [mi hija] no hable bien, que no corra bien, que no... Y ya le dije a mi hermana: no,

la voy a llevar al centro de rehabilitación que es en donde yo sabía que habíamos llevado a mi hermano antes. Y fue ahí donde: ¡señora por qué no la ha metido a la escuela..., ya le hubiera ayudado muchísimo! y ese tipo de cosas... - ¿Ya la va a meter? -Si” (Trayectoria 1, segunda entrevista, 24 de octubre de 2013).

“Un doctor [mientras la revisaba], cuando [mi hija] tenía un añito, creo: -¿Por qué no la ha llevado a genética?... ¿Le han dicho que su hija es normal?... -Pues si... Pero nunca me explicó”.

“Yo de lo único de que me he dado cuenta es de su orificio [de su oreja], está más cerrado pero, este, nunca le vi como que la oreja, y ellos [los médicos] también así como que, ¡y mira la orejita! y ¡mira esto!... Pero no, nunca le vi, algo así [diferente]” (Trayectoria 1, tercera entrevista, 31 de octubre de 2013).

“Pues la primera [información sobre la discapacidad de mi hija] fue la del DIF... al de Xomalli [Centro Nacional de Rehabilitación] y al Hospital Infantil, han sido básicamente esos tres...”

“... cuando a mí me dicen lo de audición, lo de Audiología, fue algo así como que ¡y ahora cómo le tengo que hacer!..., me desespera que grite, yo sé que es porque ella no escucha, y me dice la doctora: es que grita por lo mismo, porque ella piensa que ella escucha lo que todos los demás escuchan, entonces para ella es un volumen, es un nivel perfecto... me tiene que gritar..., pero ya cuando tenga sus auxiliares y aprenda a usarlos va a modular su volumen...” (Trayectoria 1, cuarta

entrevista, 08 de noviembre de 2013).

Perspectivas a futuro.

“Ahorita lo que urge son los aparatos [auditivos], que ella pueda escuchar y avanzar más en el vocabulario... Y que, pues no sé, se dé a entender más fácil con todos... que empiece a comunicarse mejor”
“¿a mediano plazo?, pues yo creo que todo depende del primer plazo ¿no?, de cómo evolucione, cómo tome esto que viene... Yo espero que, a lo mejor, en unos tres años, cuatro años más, [mi hija] esté como todos los niños, quisiera yo ¿no?”

“A mí sí me gustaría que, pues no sé, que mi hija tuviera, no sé, estudios ¿no? Preparatoria, que pueda llegar a la Universidad. Yo sí me quiero imaginar que sí...” (Trayectoria 1, quinta entrevista, 15 de noviembre de 2013).

Trayectoria 2. Madre de una niña con cuadriparesia espástica

Madre. Mujer de 24 años de edad que se dedica al hogar, vive en unión libre con el padre de su hija, su única hija, desde hace siete años. Ella es originaria de La Trampa Grande y su pareja de San Juan Palo Seco, ambos pueblos forman parte de un municipio del Estado de México. Viven solos como familia en un departamento rentado que está en el segundo piso, en la delegación Álvaro Obregón, allí llevan viviendo cuatro años. Su religión es evangelio y su nivel de estudios es secundaria.

“Si mi hija está bien, yo estoy bien”
(Trayectoria 2, primer encuentro, 11 marzo de 2014).

Niña. Tiene cinco años y medio, cursa el tercer grado, es una de las seis niñas que conforman ese grupo en donde también convive con dos niños. En su salón tiene una silla especial, que le hizo su papá, en donde permanece sentada, sujeta a ésta con un fajero que le confeccionó su mamá, para evitar que se caiga.

En su expediente puede leerse: “Niña con cuadriparesia espástica (sus cuatro miembros están paralizados), presenta estrabismo y nistagmo (movimientos rápidos e involuntarios de los ojos) Su funcionalidad es limitada, así como la relación con su medio dado que requiere apoyo físico”

Otra de sus características son las crisis gelásticas que presenta, éstas son crisis epilépticas no convulsivas, manifestadas como una risa estereotipada e inapropiada y por movimientos repetitivos poco coordinados.

Contexto educativo: Jardín de niños oficial regular “Rehabilitación DIF” Está dentro del Centro de Rehabilitación DIF, se ajusta a la dinámica tanto de DIF como de Preescolar. Hay tres grupos, uno para cada grado. Su población es de 21 niños, todos con algún tipo de discapacidad motora. Tienen maestra de inglés, dos maestros de Educación Física, maestra de Enseñanza Musical, seis cuidadores de DIF, su educadora titular y un apoyo de CAPEP: especialista en trastornos neuromotores.

Testimonios.

Antes de ser madre de una niña con discapacidad.

“Pues, como que, consciente, consciente no estaba de la realidad. Si había visto algunos niños con discapacidad pero nunca me imaginaba el vivir con ellos, cómo sería. Para mí era como tener un bebé, así de sencillo y ya. Nunca me

di cuenta de lo que hay que hacer por ellos, no es tenerlos como un bebé acostados, sino que trabajar con ellos ¿no?” (Trayectoria 2, primera entrevista, 18 de marzo de 2014).

Ser madre de una niña con discapacidad.

“Me di cuenta como a los seis meses... bueno, a los dos meses yo veía como que no llevaba el avance como bebé, pero como ella fue prematura [es sietemesina], yo decía: como que debía darle tiempo nada más, porque como nació antes pues mi pensar era: necesita tiempo, recuperar ese tiempo que le faltó en el vientre. Entonces no la atendí a tiempo, ya a los seis meses como que ya me empezó a preocupar un poco”.

“Cuando ella tenía seis meses el único diagnóstico que yo recibí era retardo psicomotor..., era según un DIF del Estado de México” (Trayectoria 2, segunda entrevista, 26 de marzo de 2014).

“Primero fue el servicio de aquí, del DIF... aquí empecé con terapias..., y la psicóloga me comentó que si la llevaba al CAM (Centro de Atención Múltiple)..., No, es que siento que esta chiquita, tenía creo dos años, a maternal”.

“Año y medio que estuvo en el CAM se la paso llorando... Decidimos cambiarla [al Jardín de Niños Rehabilitación]. Yo vi el cambio con ella..., ella muy emocionada...”

“La llevaba al centro de salud a control de peso y ya me dijo el doctor es que [la niña] tiene estrabismo... Y ya me dio referencia para ir al Instituto del Nacional..., dos servicios son los que le están

dando ahí de Oftalmología y Neurología”.

“A veces la información que te dan, a veces, como que, cuando te la dan te pesa ¿no?, como que te frustras y como que te bloqueas” (Historia 2, cuarta entrevista, 08 de abril de 2014).

Perspectivas a futuro.

“A corto plazo, en la educación pues para mí es que ella se quedará en la Primaria de aquí... La psicóloga dice que su nivel es más bajo... pero yo digo que ella no está ni para una escuela regular ni para una de menor nivel, y por eso como que el medio es aquí y logramos quedarnos aquí”.

“Yo para mí, ahorita va siendo como que lo básico, este, Primaria y Secundaria. Ya Prepa, pues, yo quisiera ver si tiene nivel, la verdad, porque a veces no sé hasta dónde va a llegar su estudio..., pero si ella no tiene la capacidad pues tampoco la puedo exigir. En dado caso de que haga Secundaria, pues sí quisiera que tomará como un curso, en que ella pueda ejercer ese curso y que no siempre este pendiente de nosotros. Mi idea es como un café internet [Ella] no se mueve pero puede sentada, lo puede atender” (Trayectoria 2, quinta entrevista, 13 de mayo de 2014).

Trayectoria 3. Padre de una niña con autismo atípico

Padre. Es abogado de profesión, con estudios de maestría en Derecho y doctorado en alta dirección. Se dedica a la docencia y a administrar una empresa de la cual es socio minoritario. Tiene 42 años. Casado, por el régimen civil y por la iglesia cristiana, con la madre de sus hijos. La

familia vive en una casa propia de tres recámaras.

“Su discapacidad es parte de mí”
(Historia 5, sexta entrevista, 09 de abril de 2014).

Niña. Tiene nueve años de edad y cursa el tercer grado de educación primaria con dispensa de edad, porque sus padres solicitaron a la Secretaría de Educación Pública (SEP) que repitiera el tercer año de preescolar. Su único hermano tiene cuatro años.

Contexto educativo: Escuela Primaria Particular. La escuela es bilingüe, situada al noreste de la Ciudad de México, atiende a 214 estudiantes en los tres niveles de Educación Básica, seis de ellos con discapacidad. Cuenta con cámaras de circuito cerrado a las que pueden acceder todos los padres de familia a través de la web para ver en tiempo real lo que sucede en horas de clase.

“...se mete al baño”

“...es amable”

“...no obedece. Es muy amigable”

“...quita mucho los colores”

“...es muy cariñosa, pues no es grosera. Es muy divertida”
(Trayectoria 3, opinión de los compañeros, 11 de noviembre de 2013).

Testimonios.

Antes de ser padre de una niña con discapacidad.

“No [me miraba como papá], la verdad es que no porque imagen paterna no tuve, desear una familia pues tampoco...”

“¿Concepciones sobre la discapacidad?, la verdad es que ninguna, no sabía lo que era, no tenía conocimiento sobre lo que era la discapacidad, si llegaba a ver gente que era distinta y la verdad es

que no me detenía yo a cuestionar, nada más los veía yo como una situación que pasaba” (Trayectoria 3, primera entrevista, 04 de diciembre de 2013).

Ser padre de una niña con discapacidad.

“De repente, yo siempre dije, alguna vez que he podido comentar con mi esposa esto, es como si le hubieran desconectado el cable de luz, osea de la noche a la mañana se desconectó”

“En ningún momento se pensó en una discapacidad, se pensó en un retardo en el desarrollo... Hubo un momento en que empezamos a ver que las cosas no eran adecuadas”

“Empezamos a ir a las referencias que a [mi esposa] le daban. La primera referencia fue en el Instituto Nacional de Rehabilitación y ahí hablaron de un trastorno generalizado del desarrollo y la canalizaron al Hospital Psiquiátrico, en ese momento no aceptamos que [mi hija] tuviera que estar en el Hospital Psiquiátrico...”

“Siempre esperando que eran conductas que se le iban a pasar. Al principio siempre fue una negación”

“No sabíamos a qué nos estábamos enfrentando... No nos decían qué. Hasta que conocí al doctor Jorge Escoto de quien tenía muchas referencias como un reconocido neurólogo..., me le acerque en una comida y le dije: mire doctor la situación está así con mi hija, y me dijo llévala al consultorio y ya nos quedamos con el hasta ahora. Él es uno de los iniciadores de investigación en México del autismo” (Trayectoria 5, segunda

entrevista, 10 de diciembre de 2013).

“Yo considero como si le hubieran puesto una vacuna que le hizo reacción y ahí la perdimos, así yo lo percibo, así de repente ¡pum! No sé si sea congénito, no, no sé... Ojalá que antes de que yo fallezca podrá la ciencia saber el origen de esto, por lo menos para saber, incluso sabiendo no se puede hacer mucho pero que se sepa qué” (Trayectoria 3, tercera entrevista, 12 de febrero de 2014).

“...dentro de lo poco que nos han dicho, y que nos han podido informar, no es lo más conveniente tener a [mi hija] con iguales por los estereotipos y por el comportamiento que parece tener... sino que lo mejor es tenerla en aspecto de cierta integración..., buscar la situación de la inclusión social” (Trayectoria 3, cuarta entrevista, 20 de febrero de 2014) Perspectivas a futuro.

“A corto plazo esperamos de [mi hija] que siga teniendo ese avance que a veces muestra... Que sus compañeros sigan viéndola como parte del grupo...”

“A mediano plazo pues, esperar a cómo se van dando las situaciones, cómo se va generando un proceso de desarrollo, es eso, es que en estas situaciones es esperar, o sea, tal vez la planeación no es buscar, sino esperar qué es lo que más pasa, qué es lo que sigue”.

“[A largo plazo] me visualizo con ella, no me visualizo separado de ella, me visualizo con [mi hija]...Y me aterroriza verme enfermo y no poderla cuidar, mientras yo pueda cuidarla, ahí voy a estar...”

“Las perspectivas a futuro es un tema muy difícil de tocar, porque es un tema muy complicado..., son de esos temas o de esos asuntos que no quieres ni pensar en tu vida, te hacen daño y no los puedes resolver” (Trayectoria 3, quinta entrevista, 09 de abril de 2014).

Referencias

- Arnaiz, P. (2003). Educación Inclusiva: una escuela para todos. España: Aljibe.
- Ferreira, M. (2010). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica, En: Cuerpo y discapacidad: perspectivas latinoamericanas, México, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Autónoma de Nuevo León. México, pp. 55-87.
- Gaulejac V., Rodríguez S., Taracena E. (2005) Historia de vida. Psicoanálisis y Sociología Clínica. Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro.
- López, M. (2004). Construyendo una escuela sin exclusiones. España: Aljibe.
- Padilla Arroyo, Antonio (coord.). (2012), Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX Y XX. México: Juan Pablos editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Skliar, C. (2008). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Recuperado 02 de octubre de 2008, de http://www.vocesenelsilencio.org.ar/notas/Poner_en_tela_de_juicio_la_normalidad.rtf
- Skliar, C. (2011). ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia.

Argentina: Ediciones Marina
Vite/Miño y Dávila.