

VOCES Y EMOCIONES FRENTE A LA LEE

Los siguientes textos se presentan como una semblanza en el marco de la celebración de los 50 años de la Licenciatura en Educación Especial de la UPN.

Gloria María Estrada Castilla
Madre cuidadora
Usuaría servicio Aula Humeda

LA VOZ DE UNA MADRE CUIDADORA

El presente texto contiene las emotivas palabras pronunciadas en la celebración de los 50 años de la Licenciatura en Educación Especial el 5 de octubre de 2018 por Gloria Estrada, una madre cuidadora.

Mi nombre es Gloria Estrada y soy cuidadora y madre de una persona con discapacidad. Ella se llama María Jimena Velásquez; tiene 15 años y nació con una de esas enfermedades huérfanas y raras que existen en el mundo.

El Genetista la definió con tres diagnósticos en su orden: 1) Síndrome de Moebius (que comprende parálisis facial y estrabismo), 2) Tetrafo-comelias (que es la ausencia de ambas manos y ambos pies) y 3) las Secuencias de Pierre Robin (en la que su lengua y maxilar inferior son pequeños y presenta una fisura palatina posterior). Por lo tanto, los médicos dicen que María Jimena tiene una discapacidad física y cognitiva.

Las mayores dificultades que la niña ha tenido a nivel personal son: dificultades en la comunicación, la movilidad y la motricidad. A nivel social: la difícil ubicación e ingreso al sistema educativo, las barreras de movilidad en la ciudad y la complicada comunicación de la comunidad hacia ella.

Durante el proceso de rehabilitación de la niña, las terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogas me informaron del Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa que tiene la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) y me indicaron que, por las habilidades que presentaba María Jimena, la consideraban una buena candidata para el programa. Fue así como me puse en la tarea de lograr el ingreso de la niña a este programa, que lidera la Licenciatura en Educación Especial de la UPN y aquí estamos desde hace seis muy gratos y felices años... Nos sentimos contentas con los logros que hemos obtenido, los que también son visibles frente una sociedad indiferente.

Los beneficios obtenidos como usuarias del Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa han sido muchísimos en varias áreas:

- En el plano personal: María Jimena ha logrado mejorar en un 90% su comprensión e intención comunicativa hacia su grupo familiar y otras personas. Su autoestima ha mejorado mucho porque se siente más segura en el entorno donde se encuentra. Por consiguiente, su independencia ha mejorado también. Su nivel cognitivo se ha desarrollado a tal punto que vamos a iniciar un trabajo de lectoescritura; algo que, personalmente, ¡nunca contemplaba!

- En el plano social: El desempeño con sus pares y demás personas ha mejorado mucho ya que las personas le entienden y comprenden más. Hemos logrado una reciprocidad, en la que las

docentes nos han compartido sus conocimientos académicos y nosotros nuestras experiencias de vida y manejo de las personas con discapacidad.

- En el plano familiar: Nos ha permitido explorar otras posibilidades de comunicación que no conocíamos, lo cual es positivo para aportar al desarrollo de la niña. De igual manera, se ha mejorado la interacción e integración familiar con la niña.

Ustedes han sido una alternativa a las carencias de las instituciones del estado. Además, existe un valor agregado único que se da en la UPN y es la visión con la cual ven, tratan y proyectan a las personas con discapacidad. Ustedes las ven como personas maravillosas y con infinidad de capacidades por descubrir y potencializar. Y jamás las ven como personas limitadas o estorbos sociales, como si lo hacen muchos profesionales de la salud y de otras disciplinas.

Yo he manifestado siempre que profesionales de la salud y docentes hay muchos, todos tienen un mismo conocimiento y formación. Pero no todos tienen ese amor, esa pasión, esa dedicación de ver a la persona con discapacidad, como una persona que puede aportar a una sociedad, que es útil, que tiene un papel importante que cumplir y muchas enseñanzas que aportar; y eso es lo que ¡ustedes nos brindan!

¡Educadores especiales! Ustedes son importantes para las personas con discapacidad y sus cuidadores, porque son ese apoyo indispensable, invaluable, certero y único que la sociedad tiene que aprender a apreciar.

¡Para nosotros ustedes tienen un gran valor! ¡Son nuestra mano izquierda!

Es por esto que estas son mis palabras de agradecimiento para las estudiantes (las profes), docentes, coordinadoras, directivas, Darío (el chef), el personal administrativo, y demás personas son pocas, ya que nos han abierto unas puertas que en muchas situaciones vimos cerradas.

¡Educadores especiales!
Ustedes son importantes
para las personas con
discapacidad

Palabras presentadas en el evento de celebración los 50 años de la Licenciatura en Educación Especial (octubre, 2018).