EDITORIAL

Beatriz García

*Centro de Formación e Investigación Fe y Alegría
Coordinadora Nacional*

“Mi nombre es Ligia Jisenia Cruz Ordoñez, madre del niño Tadeo Kaleb Freire Cruz de 2 años de edad... Todo comenzó cuando me dio preeclampsia empezando en el séptimo mes de embarazo, cuando aún conservaba la ilusión de llevar una vida feliz; pero los accidentes llegan sin avisar, la vida te golpea sin preguntar, por lo que tuvieron que interrumpir mi embarazo para salvar la vida de mi bebé y la mía.

Tadeo nació muy prematuro, casi de seis meses, pasó en termo-cuna los 4 meses y por eso tuvo complicaciones en su sistema digestivo, neuronal y respiratorio, por lo que a los 2 meses de nacido le dio un paro respiratorio provocándole una parálisis cerebral. Los doctores no pudieron determinar todo el daño porque pasó en cuidados intensivos y con el apoyo de un ventilador durante un mes. Después, cuando por fin dejó el ventilador y se pudo ver como se recuperaba poco a poco, pudieron hacerle una serie de exámenes de los cuales confirmaron la parálisis cerebral. En el momento que me enteré sobre el daño cerebral y las secuelas, me desmoroné; no entendía lo que me decían porque yo le vi sin ningún daño durante los 2 primeros meses; él reía, lloraba, comía, en fin, todo lo que un bebe con un cerebro completo hace; fue muy duro ese tiempo... Con el día a día hemos logrado asimilar y aceptar la condición de nuestro hijo, tengo la suerte de tener el apoyo de mi esposo que ha sido incondicional para mí y mi bebe, yo paso al 100 por ciento con mi hijo de noche y de día, nos esforzamos para sacar adelante a Tadeo, sin rendirnos, con tal de garantizarle una mejor vida ... A los 4 meses salió con el alta, con apoyo de oxígeno y con un botón gástrico que le acomodaron en ese hospital previo el alta, los médicos nos sugirieron llevarle inmediatamente a terapias de todo tipo...

La educación inclusiva ayuda a nuestros hijos a superarse, a tener una oportunidad como cualquier persona, y también es estímulo

para no dejar a nuestros hijos postrados, porque lo peor que les podemos hacer es negarles la oportunidad de tener una vida normal y digna de un ser humano.

Personalmente, en todo este proceso no siempre me he sentido conforme: ni los hospitales, y mucho menos los centros de salud, cuentan con equipos y gente preparada para lidiar con las discapacidades; el trato a las personas de bajos recursos y con discapacidades de verdad es muy cuestionable, cuando di a luz en un hospital público, nunca había sentido tanta indignación por el trato a la gente, no hablo por todos, pero en muchas ocasiones las enfermeras y doctores fueron groseros, sin contar con la negligencia. A mi hijo se le presentó a los 15 días de nacido enterocolitis, se le provocó por negligencia médica, y esto solo fue el principio. En los hospitales, si se cometen errores, ellos no se hacen responsables...

En cuanto a la educación, lamentablemente se viven muchas injusticias y discriminaciones, todo ha sido pasar por esta situación con mi hijo parta darme cuenta del gran problema de la sociedad: la discriminación. Como el caso de una madre de familia que tiene gemelos y uno de ellos con parálisis cerebral, ella quería que los dos hermanos estuvieran juntos, pero lo injusto de todo esto fue que el director de esa escuela se negó a aceptarle al niño con parálisis, aceptando solo al hermano "sano", cuando este mismo director en un discurso de comienzo de año dijo que iba a ser inclusiva su institución. Cuando la madre del niño, desconcertada, le preguntó al director por qué no aceptaba a su niño si él habló de la inclusión en su establecimiento, este le respondió que ¡claro que era inclusiva!, pero él se refería a aceptar a los afros y a los indígenas. A mi parecer creo que buscó la forma de justificarse para no permitir el ingreso de este niño en la escuela... es triste saber que en el mundo exista gente así.

Desde mi punto de vista, como madre y artista, deberían incluir actividades alternativas como terapia para nuestros niños, como las artes gastronómicas, plásticas, audio visuales, la música..."

Este es un extracto de un testimonio presentado en la mesa de diálogo sobre Inclusión Educativa organizado por Fe y Alegría Ecuador

con apoyo de la OEI, el Ministerio de Educación y otras organizaciones, en el marco de una iniciativa gubernamental para generar participación ciudadana sobre varios temas.

Es abismal la distancia entre las intenciones, los discursos, las leyes... y la realidad que viven las familias, las niñas y niños quienes padecen situaciones similares al testimonio presentado. Si desde los gobiernos y las instituciones educativas se han dado pasos para avanzar hacia una educación inclusiva donde se respete el derecho a la educación de todos y todas, estos pasos son minúsculos vistos desde el lente de quienes padecen las situaciones de exclusión, sea por razones planteadas en el testimonio u otros tipos de discriminación.

Desde el lenguaje excluyente que nos hace identificar a niños, niñas, jóvenes y adultos por sus limitaciones olvidándonos de sus potencialidades, hasta la negativa de ingreso a centros educativos de niños y niñas diferentes, constituyen situaciones que denotan lo mucho que falta por recorrer para lograr que su derecho a la educación se cumpla. Aplaudimos las mesas de diálogo, pero aprovechamos este medio para subrayar que es necesario garantizar que la palabra se convierta en acción.

Saberes Andantes camina en estas páginas mostrando investigaciones, experiencias y reflexiones en torno a la educación inclusiva como contribución al cambio social con la mirada puesta en las miles de personas que en nuestros países de América Latina y el mundo son relegadas por ser diferentes.