

**EXPERIENCIA NARRATIVA DEL APRENDIZAJE DEL INGLÉS EN LA
INFANCIA: EL CASO DE UNA APRENDIZ EN SITUACIÓN DE EMOC
(ENFERMEDAD MOTORA DE ORIGEN CENTRAL)**

TATIANA SCHÖONEWOLFF VARGAS

**Trabajo de grado para optar al título de
Licenciada en Lenguas Modernas**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE
LICENCIATURA EN LENGUAS MODERNAS
BOGOTÁ, D.C.**

2011

**EXPERIENCIA NARRATIVA DEL APRENDIZAJE DEL INGLÉS EN LA
INFANCIA: EL CASO DE UNA APRENDIZ EN SITUACIÓN DE EMOC
(ENFERMEDAD MOTORA DE ORIGEN CENTRAL)**

TATIANA SCHÖONEWOLFF VARGAS

**Trabajo de grado para optar al título de
Licenciada en Lenguas Modernas**

Asesor

Harold Castañeda-Peña

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE
LICENCIATURA EN LENGUAS MODERNAS
BOGOTÁ, D.C.**

2011

AGRADECIMIENTOS

Primero que todo, gracias a Dios por permitirme realizar este trabajo de grado y por estar conmigo en todo momento. Quiero agradecer a mis papás, por ser mi inspiración y por estar ahí, a mi lado, siempre. Gracias a Harold, por su entrega, su dedicación, su conocimiento y su apoyo en el transcurso de esta investigación. Igualmente, agradezco al Dr. Mauricio Gómez, por contactarme con el Dr. Gustavo Palomino, quien fue de gran ayuda y por quien pude continuar con mi trabajo de grado, debido a que él me presentó a Amelia y a María Fernanda; la familia con la que realicé las entrevistas. A ellas dos, infinitas gracias por permitirme entrar en sus vidas cada fin de semana y por brindarme más conocimiento del que se pueda expresar en palabras. Por último, gracias a esas personas que estuvieron a mi lado, ya sea física o espiritualmente, apoyándome, dándome fuerzas y creyendo en mi.

Tatiana Schönewolf Varg

NÚMERO DE PÁGINAS: 109 páginas

TIPO DE ILUSTRACIONES: Ilustraciones de pinturas, diarios de campo y entrevistas transcritas.

MATERIAL ANEXO: No hay material audiovisual o electrónico anexo.

DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

ESPAÑOL	ENGLISH
EMOC (Enfermedad motriz de origen central)	Motor disorder of central origin
Parálisis Cerebral	Cerebral palsy
Acción	Action
Labor	Labor
Trabajo	Work
Natalidad	Natality
Mímesis	Mimesis
Narratividad	Narrative
Aprendizaje de inglés	English learning

RESUMEN

La presente investigación formativa responde a la pregunta sobre cuál es la experiencia narrativa de aprendizaje del inglés de Amelia, una niña en situación de EMOC. La enfermedad motora de origen central (EMOC), conocida anteriormente como parálisis cerebral (PC) se manifiesta en cuatro tipos: espástica, atetósica, atáxica y mixta, donde cada una tiene unas características específicas que limitan una u otra parte del cuerpo. Con el fin de comprender la experiencia narrativa de Amelia, se partió del concepto Ricoueriano de la narratividad (Ricouer, 1995) en diálogo con la postura de natalidad Arendtiana (Arendt, 1993) y con la idea de valor educativo de Canagarajah (2004) y de Bárcena (2000). Se recolectaron diarios de campo y entrevistas a profundidad con Amelia y personas cercanas a ella (su mamá y terapistas) que fueron codificadas a partir del uso de un software especializado para el análisis cualitativo de datos. Se encontró

fundamentalmente, que con respecto al aprendizaje del inglés, Amelia construye en su narratividad un discurso individual indicativo de cómo los hombres viven y dan significado a la vida por medio del lenguaje y en donde, para su caso particular, se encontraron dos grandes categorías llamadas *ámbito de aprendizaje* y *ámbito de interacción social*, en los cuales basa su día a día. Este estudio argumenta como conclusión pedagógica que el ser humano es la identidad de sus experiencias. Por lo tanto, las estrategias de aprendizaje deben ser desarrolladas en términos de conocimiento local, teniendo en cuenta el contexto, necesidades y diferentes discursos a los que se ven enfrentados los estudiantes.

ABSTRACT

This formative research answers the question about the narrative experience of English learning in Amelia, a girl with motor disorder of central origin. Motor disorder of central origin, formerly known as cerebral palsy (CP) occurs in four types: spastic, athetoid, ataxic and mixed, where each one has specific characteristics that limit different body parts. In order to understand Amelia's narrative experiences, we used the Ricoeurian's concept of narrative (Ricoeur, 1995) in dialogue with Arendt's (1993) position of natality and with Canagarajah's (2004) and Bárcena's (2000) idea of educational value. For doing so, field diaries and in-depth interviews with Amelia and people close to her (mother and therapists) were collected. Afterwards, they were codified by using a qualitative data analysis specialized software. This investigation led to the finding that when it comes to English learning, Amelia builds an indicative individual speech of how humans live and give meaning to life through language. Likewise, two broad categories called learning environment and scope of social interaction were found and are, in her particular case, on which she bases her daily activities. This study argues in conclusion that human teaching is the identity of their experiences. Therefore, learning strategies must be developed in terms of local knowledge, taking into account the context, needs and different speeches which students are confronted.

FORMATO DE DESCRIPCIÓN TRABAJO DE GRADO

AUTORA: Tatiana Schönnewolff Vargas

ASESOR: Harold Castañeda-Peña

TÍTULO: Experiencia narrativa del aprendizaje del inglés en la infancia: el caso de una aprendiz en situación de EMOC (Enfermedad motora de origen central)

CIUDAD: Bogotá

AÑO: 2011

FACULTAD: Comunicación y Lenguaje

PROGRAMA: Licenciatura en Lenguas Modernas

EXTENSIÓN: 109 páginas

DESCRIPTORES: EMOC, parálisis cerebral, acción, labor, trabajo, natalidad, mimesis narratividad, aprendizaje de inglés.

RESUMEN

La presente investigación formativa responde a la pregunta sobre cuál es la experiencia narrativa de aprendizaje del inglés de Amelia, una niña en situación de EMOC. La enfermedad motora de origen central (EMOC), conocida anteriormente como parálisis cerebral (PC) se manifiesta en cuatro tipos: espástica, atetósica, atáxica y mixta, donde cada una tiene unas características específicas que limitan una u otra parte del cuerpo. Con el fin de comprender la experiencia narrativa de Amelia, se partió del concepto Ricoueriano de la narratividad (Ricouer, 1995) en diálogo con la postura de natalidad Arendtiana (Arendt, 1993) y con la idea de valor educativo de Canagarajah (2004) y de Bárcena (2000). Se recolectaron diarios de campo y entrevistas a profundidad con Amelia y personas cercanas a ella (su mamá y terapistas) que fueron codificadas a partir del uso de un software especializado para el análisis cualitativo de datos. Se encontró fundamentalmente, que con respecto al aprendizaje del inglés, Amelia construye en su narratividad un discurso individual indicativo de cómo los hombres viven y dan significado a la vida por medio del lenguaje y en donde, para su caso particular, se encontraron dos grandes categorías llamadas *ámbito de aprendizaje* y *ámbito de interacción social*, en los cuales basa su día a día. Este estudio argumenta como conclusión pedagógica que el ser humano es la identidad de sus experiencias. Por lo tanto, las estrategias de aprendizaje deben ser desarrolladas en términos de conocimiento local, teniendo en cuenta el contexto, necesidades y diferentes discursos a los que se ven enfrentados los estudiantes.

Descriptor: EMOC, parálisis cerebral, acción, labor, trabajo, natalidad, mimesis narratividad, aprendizaje de inglés.

ABSTRACT

This formative research answers the question about the narrative experience of English learning in Amelia, a girl with motor disorder of central origin. Motor disorder of central origin, formerly known as cerebral palsy (CP) occurs in four types: spastic, athetoid, ataxic and mixed, where each one has specific characteristics that limit different body parts. In order to understand Amelia's narrative experiences, we used the Ricoeurian's concept of narrative (Ricoeur, 1995) in dialogue with Arendt's (1993) position of natality and with Canagarajah's (2004) and Bárcena's (2000) idea of educational value. For doing so, field diaries and in-depth interviews with Amelia and people close to her (mother and therapists) were collected. Afterwards, they were codified by using a qualitative data analysis specialized software. This investigation led to the finding that when it comes to English learning, Amelia builds an indicative individual speech of how humans live and give meaning to life through language. Likewise, two broad categories called learning environment and scope of social interaction were found and are, in her particular case, on which she bases her daily activities. This study argues in conclusion that human teaching is the identity of their experiences. Therefore, learning strategies must be developed in terms of local knowledge, taking into account the context, needs and different speeches which students are confronted.

Descriptores: motor disorder of central origin, cerebral palsy, action, labor, work, natality, mimesis, narrative, English learning.

TABLA DE CONTENIDO

<u>INTRODUCCIÓN</u>	10
1. <u>ANTECEDENTES</u>	19
2. <u>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</u>	34
3. <u>INTERROGANTE Y OBJETIVOS</u>	35
3.1 <u>Interrogante</u>	
3.2 <u>Objetivo general</u>	
3.3 <u>Objetivos específicos</u>	
4. <u>JUSTIFICACIÓN</u>	36
5. <u>MARCO TEÓRICO</u>	38
6. <u>MARCO METODOLÓGICO</u>	51
6.1 <u>Tipo de investigación: biográfico-narrativa</u>	
6.2 <u>Participantes</u>	
6.3 <u>Postulados básicos del enfoque biográfico-narrativo</u>	
6.4 <u>Recolección de datos</u>	
6.5 <u>Análisis narrativo</u>	
6.6 <u>Para tener en cuenta en entrevistas</u>	
6.6.1 <u>Entrevista a padres de familia</u>	
6.6.2 <u>Entrevista a niños</u>	
7. <u>ANÁLISIS DE DATOS</u>	69
8. <u>CONCLUSIONES</u>	84
9. <u>IMPLICACIONES PEDAGÓGICAS</u>	85
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	86
<u>LISTA DE ANEXOS</u>	90
• <u>Anexo 1</u> : Pintura: La virgen y el niño, Andrea Mantegna.	
• <u>Anexo 2</u> : Pintura: Adoración del Niño Jesús, Jan Joest	
• <u>Anexo 3</u> : Diarios de campo	
• <u>Anexo 4</u> : Transcripción entrevistas.	

INTRODUCCIÓN

Muchos se preguntan por qué elegí el tema de la parálisis cerebral para mi tesis y cómo se puede vincular el mismo con mi carrera, ya que lo pueden ver más ligado a la medicina o incluso a la psicología; aún así, hay una gran razón por la cual elegí este tema, así como hay formas de relacionarlo con mi campo disciplinar. Para empezar, el motivo más importante y el de mayor significado para mí, es tener una madre fonoaudióloga. Su profesión me brindó la posibilidad de relacionarme con niños que tenían diversos trastornos del lenguaje, mayormente con parálisis cerebral causada por diversas circunstancias, y con otro tipo de dificultades relacionadas, lo cual siempre despertó mi curiosidad.

El poder ver mi desarrollo fisiológico comparado con el de estos niños me parecía extraño y al ver cómo las madres de los mismos contaban sus propias anécdotas siempre me dejó llena de inquietudes. No entendía por qué esos niños no podían hablar “normalmente” si (en el caso de la parálisis cerebral) se veían tal como yo y jugaban a las mismas cosas. Por eso, yo creía que todos esos niños que visitaban a mi mamá, lo hacían porque tenían retardo mental.

A medida que fui creciendo y comprendiendo mejor el mundo y todo lo que me rodeaba, comencé a darme cuenta que estaba completamente errada en lo que creía y pensaba: no todos los niños que consultaban a mi mamá eran retardados, sino que tenían una enfermedad llamada EMOC o parálisis cerebral. Aquel nombre me parecía peor que retraso, porque literalmente creí que tenían completamente paralizado el cerebro, lo que, por obvias razones, aumentó aún más mi curiosidad. Comencé a hacerle preguntas a mi mamá sobre esos trastornos y me fui metiendo cada vez más en el tema, hasta que decidí preguntarle a mi papá sobre eso, ya que él es médico y me podía dar un punto de vista diferente y un poco más científico sobre el mismo.

Esa conversación con mi papá fue la que terminó de enamorarme del tema y no dejó de impresionarme, pues ahí ya comencé a ver los diferentes tipos de parálisis y las diferentes razones por las cuales se da en niños. La mayor parte de los casos se deben a

complicaciones prenatales, así como los niños con más riesgo a desarrollarla son los bebés prematuros o que necesiten estar conectados a un respirador durante un tiempo prolongado. No obstante, no existe una prueba específica para determinar si un niño ha nacido con parálisis cerebral, ya que por lo general ésta se diagnostica observando el desarrollo del niño.

Asimismo, vi que eso no sólo le pasaba a ellos, sino que cualquier persona está en riesgo de tener un trastorno como ese, principalmente por accidentes. Sin embargo, los niños fueron los que siempre llamaron mi atención, pues no podía evitar ver cómo los trataban las demás personas, incluso sus mamás y la mía. Esto dependía del caso en particular, ya que el comportamiento del paciente y la familia se veía afectado al estar sujeto a cada tipo de parálisis cerebral.

Por ejemplo, si el niño no camina en el plazo en el que la mayoría de los niños lo hacen o que no puede sostener la cabeza por sí mismo, podría tener parálisis cerebral o algún otro trastorno que esté interrumpiendo su desarrollo normal. Es por esto que los médicos deben seguir más de cerca el desarrollo del niño para determinar si éste presenta problemas de tono y fuerza muscular, movimientos y/o reflejos. Es aquí donde las familias y, especialmente las madres, tienen un papel importante, ya que son ellas las que notan esas limitaciones o dificultades.

Al mismo tiempo, los familiares o la familia cuidadora de estos niños, no sólo asume el coste directo del tiempo invertido en ellos en cuanto a dinero en terapias y diversos aparatos necesarios para su desarrollo, sino que, además, incurre en costes personales en el ámbito de las relaciones sociales, laborales y de estudio, entre otros. Esto se debe a que muchas familias deben sacrificar algunas cosas o amistades para ayudar a su hijo a desarrollarse de la forma más normal y menos traumática posible.

Muchas madres de familia se ven prácticamente obligadas a dejar sus trabajos para dedicarse a su hijo las 24 horas del día, dependiendo en un 100% de sus otros familiares como lo son esposos o hijos. No obstante, hay casos donde las madres deben dejar a sus hijos con algún familiar, vecino o amigo para que los cuiden mientras ellas van a

trabajar para conseguir el dinero necesario para sobrevivir y adquirir las terapias necesarias para sus hijos.

Es aquí donde muchas familias se ven gravemente afectadas, ya que algunos hogares viven en constantes peleas y desacuerdos, terminando en la separación de los padres y el total abandono del esposo frente a su hijo. Esto sólo hace que el niño sufra más y afecte su desarrollo al sólo lograr que el niño se encierre más en sí mismo y no coopere con su madre o con la mía al sentirse completamente frustrado y culpable de la situación que ocurre en su hogar. Cabe resaltar que el niño también puede generar resistencia, lo que genera que el niño se motive y quiera salir adelante y coopere en lo que más pueda, logrando el efecto contrario.

Por ello es que mi mamá aconsejaba a las madres con pequeñas cosas que podían hacer con sus hijos y que sin saberlo, los estuviera ayudando a mejorar. El que más recuerdo y que también usa con madres con hijos “normales” es el *“no aprenda a hacer todo por el niño, deje que él tenga que esforzarse para conseguirlo o estímúlelo para lograrlo. Ayúdele a que aprenda a hacer las cosas por sí mismo”*.

El permitirles hacer las cosas por sí mismos les da más seguridad y confianza, lo que hace que el niño desee hacer más cosas sin ayuda. Esto no sólo motiva a los niños, sino también a los padres, ya que ven que su hijo puede hacer más cosas y vean el progreso por sí mismos e intenten lograr más. Igualmente, esto fomenta el desarrollo y fortalece los lazos familiares y afectivos.

Otra forma de hacerles terapia en casa era ponerlos a pintar arrodillados para mejorar su equilibrio lo cual también ayudaba a mejorar su motricidad, ya que inconscientemente, para no dañar o manchar la hoja, debían tener mucho cuidado con lo que hacían. Esto divertía a los niños y no se sentían en terapias o algo así y, a su vez, estaban fortaleciendo sus músculos. También se les aconsejaba corregir la postura del niño cuando jugaban, ya fuera sentado, gateando, de pie o acostado, para evitar deformaciones. Para esto debían estar pendientes de que los brazos estuvieran completamente estirados y sus manos ocupadas en algo frente a los ojos y que usaran ambas manos frente a los ojos y el peso estuviera bien distribuido.

Como mencioné anteriormente, el comportamiento del paciente y la familia se ven afectados al estar sujeto a cada tipo de parálisis cerebral. Esto se debe a que cada tipo de parálisis tiene unas características específicas que limitan una u otra parte del cuerpo, lo que hace que el tratamiento sea diferente para cada uno y se tome en cuenta sus limitaciones para reforzarlas y tratar de sacarle el mayor provecho a su cuerpo y sus capacidades físicas y mentales. Para eso, normalmente los niños debían ir, además de fonoaudiología, a terapia ocupacional y física, logrando que cada uno respondiera de diferentes formas a ciertos estímulos y ciertas actividades.

En el primer caso, el de los niños espásticos -incremento de la tensión muscular que hace que algunos músculos se mantengan contraídos y causen dificultades para realizar algunos movimientos voluntarios como hablar, pasar saliva o comida y manipular objetos- las madres eran sumamente pacientes y trataban de ayudar a sus hijos a comunicar sus ideas, debido a que tenían un lenguaje explosivo e interrumpido por largas pausas, causadas por tensión muscular y también debido a los espasmos.

Igualmente, mi mamá siempre los miraba a los ojos y les preguntaba que si ya habían terminado de dar su idea para ella continuar o les daba alguna otra alternativa para expresarse, pero siempre hablando o haciendo algún tipo de sonido. Este tipo de actividades emocionaba mucho a los niños, ya que se sentían jugando y no tanto en terapias y la vez los estaba ayudando con sus articulaciones.

El segundo caso, el de los niños atetósicos -incremento o laxitud extrema de la tensión muscular que se manifiesta en movimientos involuntarios- muchos de ellos preferían no hablar en absoluto y simplemente señalar o desplazarse al lugar donde deseaban ir. Estos problemas del lenguaje se deben a la falta de control de la cabeza y la imposibilidad de deglutir, lo cual genera un constante derrame de saliva y complica la articulación, haciendo inteligible el habla.

Lo anterior normalmente hacía sentir mal a los niños ya que al notar que las demás personas no entienden lo que quieren decir se frustran y dejan de intentar hablar. Además, el niño se siente incómodo al ver que las otras personas los miran raro o feo

por sus movimientos, su postura o por su constante babeo. Es por esto que algunos pacientes con casos graves de parálisis atetósica no hablen en absoluto.

Siguiendo con el tercer caso, el de los niños atáxicos –movimientos incontrolados debido a tono muscular subnormal variando desde la hipertonía (tono muscular por encima de lo normal, rigidez) hasta la hipotonía (tono muscular por debajo de lo normal, flacidez)- tendrá una mezcla de atetosis y ataxia, lo cual genera lenguaje variable y explosivo, debido a la tensión muscular. Esto hace aún más complicado el lenguaje, porque en algunos casos los músculos de la mandíbula estaban demasiado laxos para ciertas articulaciones, mientras que en otros la movilidad era casi nula, debido a la rigidez de su mandíbula.

Por eso, mi madre debía hacerles bastantes ejercicios de vocalización y articulación, unidos con terapia ocupacional para mejorar su motricidad y coordinación y con terapia física para fortalecer o mejorar su flexibilidad, debido a que tienen problemas de equilibrio y tienden a caerse con demasiada facilidad. Además de eso, este tipo de terapias los ayudaban a tratar de valerse por ellos mismos a su propio ritmo para evitar frustrarlos y detener su propio ritmo de desarrollo.

Por último, el caso del niño con parálisis mixta es aquel que tiene más de un tipo de parálisis, ya que puede ser espástico pero a la vez tener movimientos atetósicos. Estos eran los peor vistos, debido a que tenían movimientos involuntarios o de un momento a otro parecía que se quedaran como estatuas debido a la rigidez de sus músculos. Para ello, mi madre siempre trataba que no se emocionaran mucho para evitar reacciones fuertes o movimientos bruscos que pudieran causarles algún daño; aunque no por eso no permitía que se divirtieran, jugaran o expresaran sus sentimientos y/o pensamientos.

A continuación vemos la apariencia de los tres tipos de pacientes espásticos (**Figura 1**)¹ y la de los pacientes atetósico y atáxico (**Figura 2**)² según el libro *Fomento del Desarrollo del Niño con Parálisis Cerebral*. Guía para los que trabajan con niños Paralíticos Cerebrales:

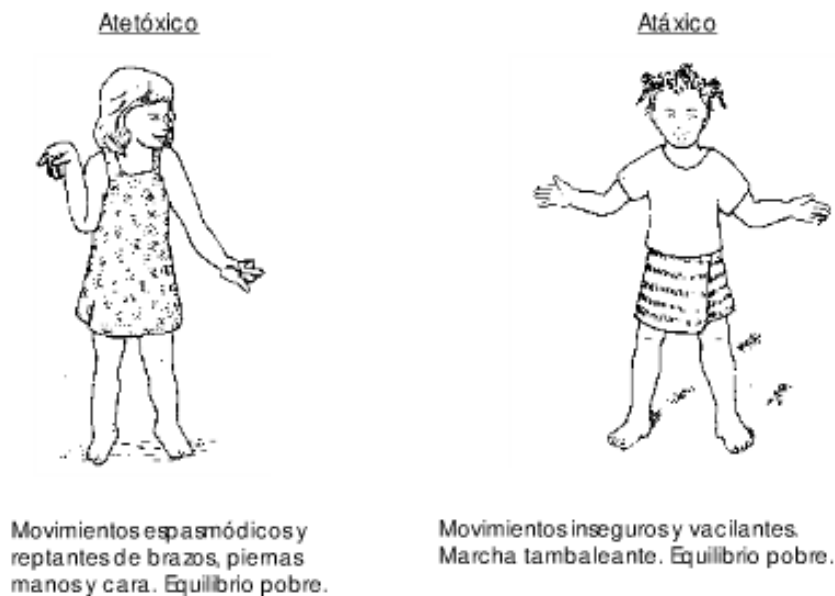
¹ <http://www.scribd.com/doc/14354256/Paralisis-Cerebral-Audicion-Lenguaje-Logopedia-Fisioterapia>

² *Ibíd.*

Figura 1



Figura 2



Dejando de lado las razones personales y pasando hacia la relación del tema con mi campo disciplinar, la Lingüística Aplicada, es muy importante conocer el contexto en el cual se está desarrollando el estudiante y el dominio o área de interés para poder formular un programa de enseñanza de lenguas que se acople a sus potencialidades. Un niño con parálisis cerebral puede aprender inglés por las mismas razones que un niño

“normal” como por ejemplo viajar y estudiar en otro país, entender las películas o series que ve en la televisión o simplemente porque es un idioma que, debido a su pronunciación y articulación, es más fácil para ellos teniendo en cuenta sus limitaciones físico-motoras.

Esto lo comento a partir de la experiencia de terapias de lenguaje en donde para un niño con parálisis cerebral le resulta más cómodo posicionar correctamente los músculos para ayudar a la vocalización de palabras en inglés que en español. Simplemente hay que intentar hablar con la boca casi cerrada y/o torcida y hacer el menor movimiento de labios y lengua posible, para ver que es mucho más sencillo comunicar algo en inglés que en español. El más claro ejemplo que se me viene a la cabeza es pedir ayuda. En español debemos decir: ayuda o ayúdame lo que involucra varios músculos articulatorios para hacerlo; mientras que en inglés al decir: help o help me se usan menos músculos, haciendo que sean palabras menos articuladas y vocalizadas, además de ser mucho más cortas.

De esta manera, no es lo mismo ir a un colegio de niños trastornos del lenguaje a dictar clases de inglés que ir a uno donde sí los hay, debido a que sus niveles de atención son diferentes, porque éstos tienden a distraerse mucho más rápido y fácil que uno “normal”. Si un niño con parálisis cerebral no se ve estimulado o motivado a hacer una actividad, lo más posible es que no la haga y se limite a hacer otro tipo de cosas que llamen su atención o que lo diviertan. Por eso, es necesario planear las clases con detenimiento y asegurarse de siempre tener a los niños concentrados haciendo alguna actividad específica y estimulándolos. Igualmente, la vida de los niños con trastornos de lenguaje está afectada por otro tipo de discursos, de vivencias y hasta de creencias.

Para empezar, los discursos que manejan los niños con parálisis cerebral son completamente distintos así como las luchas a través de la historia que cada alumno lleva a la clase (Shenke, 1996), lo que hace que cada estudiante sea como es y actúe frente a ciertas situaciones. En el caso particular de los niños con parálisis cerebral podemos ver que existen varios dominios que están entre tejidos y que pueden afectar a unos o a otros de igual manera. Estos niños se ven constantemente rechazados y/o juzgados por la sociedad al no tener conocimiento sobre el tema y dejarse llevar por su

apariciencia física (Evans, 1950). Esto también le sucede a la gente de otras etnias, ya que se ven constantemente atacados por la misma sociedad y dejados a un lado sin importar sus necesidades o intereses como se ha documentado en Latinoamérica (Soler, Racismo en Latinoamérica).

El racismo, la sexualidad y la cultura son temas de interés comunes para la Lingüística Aplicada (Pennycook, 1999), ya que la mayoría de las veces criticamos y juzgamos a aquello que no se ve, habla, actúa y piensa como nosotros, llevándonos al rechazo de unos hacia otros sin ninguna razón. Esto pasa con las personas con parálisis cerebral, ya que se ven continuamente rechazados y juzgados por los demás al no tener las mismas capacidades motoras para realizar las cosas (Evans, 1950).

Es por esto que no se debe estar solamente conectado con el contexto educativo del salón de clases de inglés, sino que además de lo anterior es necesario comprender a los estudiantes de lengua desde el género, las clases sociales, la violencia, la discriminación y la política pues son factores que se deben tener en cuenta, ya que afectan el desarrollo de una persona y la forman para ser quien es aún cuando aprenden inglés. No obstante, en este caso, creo que la lucha y la resistencia son los dos factores que más se relacionan con las familias y las personas con parálisis cerebral, ya que son ellos los que deben estar buscando diferentes formas de demostrar lo que son y lo que valen para no ser tratados como algo que no son.

Por eso el interés de este ejercicio investigativo de mostrar que los niños con parálisis cerebral y sus familias traen discursos al contexto educativo que, como profesores de lenguas, no conocemos y que, luego de hacerlo, potencialmente veremos que son capaces de aprender un nuevo idioma como el inglés. Lo anterior servirá como base de un futuro programa educativo en lenguas para los mismos, ya que la idea será comenzar con este tipo de clases, para luego ir aumentando poco a poco las materias e ir creando un programa especializado para estos casos y brindándoles la posibilidad de desarrollar sus habilidades y cualidades al máximo y dejar atrás esa creencia que se tiene sobre estos niños. Cabe resaltar que para lograr un currículo de inglés para fines académicos o para propósitos especiales de desarrollo curricular se necesitará conocer el historial y los

objetivos de los estudiantes, así como se clasificarán las asignaciones del curso y se observarán a los niños en su ambiente natural (Pennycook, 1999).

Lo anterior siempre me ha hecho preguntarme si ¿alguna vez nos hemos detenido realmente a pensar en los niños con trastornos del lenguaje? ¿Hemos puesto nuestras habilidades como docentes de lenguas para mejorar su situación o simplemente nos hemos hecho los que no quieren ver para ignorarlo o para enfocarnos en otras cosas? Puede que algunos de nosotros ya estemos aportando su granito de arena, pero las cosas no cambiarán hasta que la gente (no sólo los docentes de idiomas, sino todos los demás) se dé cuenta de lo que se puede o no hacer por ellos y así generar conciencia.

En este sentido, una de las implicaciones pedagógicas de mi estudio y como futura profesora de inglés es la de aportar a la concientización de conocer quiénes son nuestros estudiantes y quiénes son los niños con parálisis cerebral que potencialmente podemos encontrar en un aula de lengua extranjera (ver capítulo de implicaciones pedagógicas). No basta con simplemente proponerlo y dejarlo en el papel, sino que hay que crear enfoques pedagógicos que busquen trabajar con diversidades de estudiantes de lenguas para desarrollar su comprensión de contextos más amplia en los cuales se estén o se quiera aprender.

Ullman's, Frye and Rivera and Mackie (Pennycook, 1999) dicen que un elemento crucial para una pedagogía transformativa es poner el currículo en manos de los estudiantes, ya que son ellos quienes saben lo que quieren, conocen sus necesidades y sus antecedentes mejor que nadie; logrando un enfoque basado en la discusión, en las vidas y en historias de los mismos estudiantes. Esto lograría asegurar que los niños con parálisis cerebral tengan acceso al lenguaje a la educación en segunda lengua y a otras herramientas culturales que serán la base en un futuro para transformar a la sociedad.

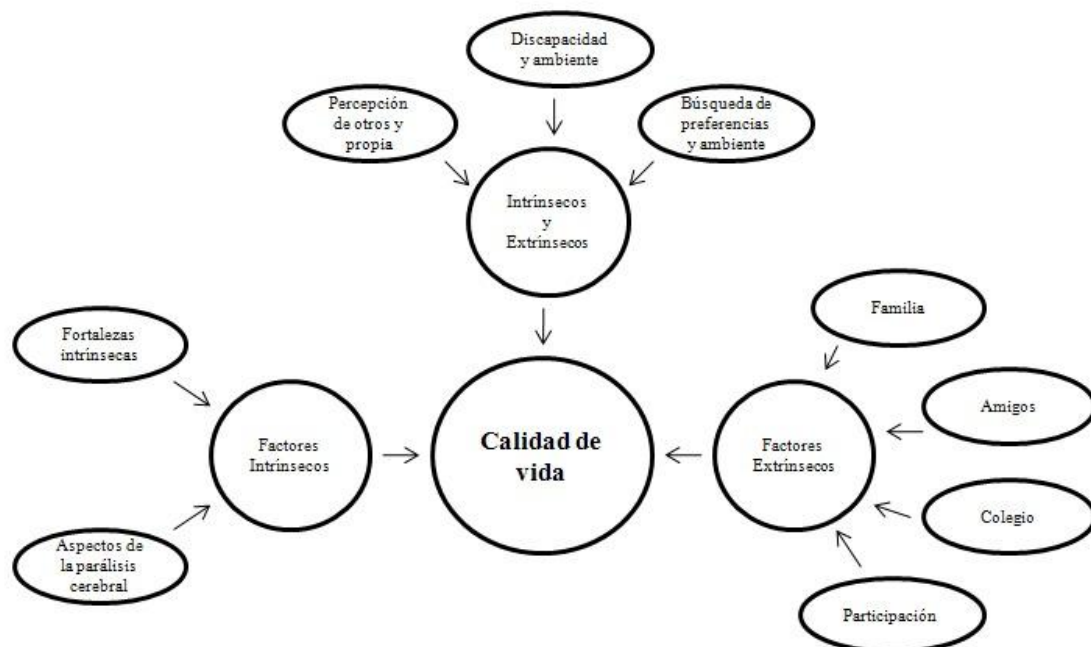
1. ANTECEDENTES

A continuación se presentan como antecedentes seis artículos orientados a las diversas situaciones y dificultades a las que se ven enfrentadas las familias con niños con parálisis cerebral. En primer lugar, está el artículo: *Cómo ayudo a mi hija contra la parálisis cerebral*, el cual narra la historia de la familia mexicana Pontón Rodríguez frente a la parálisis cerebral de su hija Dulce María, debido a la negligencia del *Instituto Nacional de Perinatología* (INPER); en segundo lugar está el artículo: *Familias antes la parálisis cerebral*, donde se muestra cómo la adaptación de la familia a la situación es fundamental para el desarrollo físico, psicológico y social del niño así como influirá en los demás miembros de la misma. En tercer lugar el artículo: *Mothering Amanda: musings on the experience of raising a child with cerebral palsy*, muestra cómo tener un hijo con esta discapacidad rompe con las narrativas imaginadas sobre el futuro del niño y cómo la familia debe crear nuevas narrativas a medida que el niño crece y atraviesa las diferentes etapas de desarrollo.

En cuarto lugar está el artículo: *The come back kid*, narra de primera mano la historia de cómo Amanda Cresswell, una mujer con parálisis cerebral, debe enfrentarse a diversas eventualidades y circunstancias de la vida tales como tener parálisis cerebral y cáncer, así como perder a sus padres en una tierna edad. En quinto lugar está el artículo *Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"* el cual muestra, mediante un estudio cualitativo, las perspectivas de adolescentes con parálisis cerebral basados en factores que influyen tanto positiva como negativamente en su calidad de vida, los cuales están divididos en tres grandes categorías: intrínsecas, extrínsecas y la interacción entre las anteriormente mencionadas. Por último, está el trabajo investigativo *Metarrelatos del síndrome de Down: Metarrelatos y prácticas de familias con niños con Síndrome de Down*, el cual busca comprender la existencia de la condición de vida de las personas con síndrome de Down por medio de la deconstrucción de relatos de las familias, para encontrar los movimientos discursivos que forman parte de la comprensión del mismo.

Tener un niño con parálisis cerebral afecta la vida familiar de acuerdo con el grado de dependencia (Mackie, 1998). Esto quiere decir que entre menos se pueda valer por sí mismo, mayores rupturas se verán presentes, debido a que el niño necesitará mayores cuidados y mayor atención. No obstante, es importante conocer la perspectiva de los mismos jóvenes con parálisis cerebral con respecto su calidad de vida y a los diferentes aspectos que están directamente relacionados con ellos y con su discapacidad como lo son participar en actividades que ellos mismos eligen, tener amigos y realizar diferentes actividades con ellos y lo más importante: tener una familia que los apoye y les brinde un ambiente estable y confortable para desarrollarse.

Esto se debe a que el dolor, la restricción de movimientos y la accesibilidad son los factores relacionados con la parálisis cerebral que más influyen en tener una menor calidad de vida, aunque para algunos también puede verse asociado con mayores oportunidades. Por eso el estudio cualitativo tiene un papel muy importante, al mostrarnos cómo los factores intrínsecos, extrínsecos y la relación entre los dos anteriores, influyen tanto positiva como negativamente en la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral, al tener en cuenta determinantes como la familia, los amigos, el colegio, los aspectos mismos de la discapacidad, entre otros. **(Figura 3)**³



³ SKIKAKO-THOMAS, Keiko, LACH, Lucy, MAJNEMER, Annette, NIMIGON, Jodie, CAMERON, Kelti, SHEVELL, Michael. *Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"*, Quality of Life Research.

1. Determinantes de calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral.

En primer lugar están los factores intrínsecos personales, donde el desempeño, el dominio y la motivación son aquellos que influyen positivamente y facilitan la vida; mientras que el manejo de retos y la percepción de sí mismos son más variables.

Esto demuestra que los jóvenes que están más conscientes de sus fortalezas y limitaciones tienen mayores probabilidades de tener una mejor perspectiva de vida y beneficiarse de las mismas, así como poder reaccionar frente a diferentes actitudes de otros adolescentes. Esto se ve reflejado en las palabras de dos de los jóvenes entrevistados en el estudio:

(...) Sí, la forma que quiero que funcione es que tengo que darme cuenta que no voy a cambiar para todo el mundo, sólo voy a quedarme como quiero. Algunos días cambiaré, otros no; algunos días estaré feliz, otros estaré enojada. (Shikako-Thomas et al., 2009)

Ellos resaltan eso, porque ven que son un poco diferentes (...) Sí, y nosotros lidiamos con eso mental y físicamente (...) Como, hablamos con el profesor o con la persona y si eso no funciona vamos más allá y le decimos al director o... O si el niño no reacciona tan bien como esperábamos, vamos con el profesor y si éste no nos ayuda, vamos al director. (Shikako-Thomas et al., 2009)

Aquí vemos como los niños con parálisis cerebral son constantemente molestados por otros compañeros de colegio y muestra cómo ellos mismo deben manejar ese tipo de situaciones al defenderse y usar los recursos disponibles para ello. Aquí el dominio es muy importante al mostrar cómo se enfrentan y actúan frente a los retos a los que se ven diariamente confrontados, tal como lo dice una de las jóvenes entrevistadas:

Si tú realmente quieres algo, lo puedes conseguir. Tu voluntad es lo más fuerte, así que puedes canalizar todas tus energías en la dirección correcta y eso te ayudará demasiado. (Shikako-Thomas et al., 2009)

En segundo lugar están los aspectos intrínsecos de la parálisis cerebral, donde es importante tener en cuenta que el tipo de parálisis influye en cada factor, ya que se comparan con otros niños con discapacidad o con niños normales. Aún así, la gran mayoría ve su discapacidad como algo manejable y, en algunos casos, ventajosa al brindarle más oportunidades sociales o especiales, tales como conocer a una persona famosa o tener el poder de elegir entre un colegio normal y uno especial.

Cabe mencionar que en algunos casos los niños no son conscientes de lo que les está pasando; aunque cuando ya llegan a cierta edad de la adolescencia se vuelven completamente conscientes de su situación y se adaptan a ella y al mundo que los rodea. Lo anterior se ve reflejado en las palabras de la madre de un joven de 13 años que aún no comprende totalmente su situación de discapacidad, así como las palabras de un joven, de la misma edad, con conocimiento completo:

Aunque tiene 13, él no se da cuenta de ello. Él sólo viene y me dice “Mami, un niño me preguntó por qué soy así o por qué camino así o por qué hablo así o por qué me veo así”. Así que él no... Puede que más adelante cuando crezca tenga más... Conciencia... Él no entiendo es, todavía no entiende esa parte. (Shikako-Thomas et al., 2009)

Trata un par de veces y luego lo lograrás. Pero, a veces, puede parecer que el mundo se va a acabar, pero por alguna razón, yo supero esas cosas. Porque he tenido parálisis cerebral por 13 años, así que estoy bastante acostumbrado a ella. (Shikako-Thomas et al., 2009)

En tercer lugar están los factores ambientales extrínsecos, donde el ambiente y el apoyo familiar son claves para el libre desarrollo y aunque algunos padres pueden parecer sobreprotectores, los adolescentes afirman que son necesarios para recibir el apoyo que necesitan para hacer lo que elijan, así como lo dice uno de los jóvenes entrevistados: “Sólo digo que los amigos son muy importantes, pero no tanto como mi familia y, tú sabes. Ellos hicieron de mí quien soy, así que...” (Shikako-Thomas et al., 2009).

Aún así, el contacto con amigos “normales” o con sus mismas discapacidades es de suma importancia para adaptarlos al mundo que los rodea y desarrollar habilidades sociales e individuales, ya que al poder elegir qué actividades realizar y estar con las personas de su preferencia es crucial para el sentimiento de bienestar de una adolescente. Asimismo, el ambiente colegial tiene una fuerte influencia tanto positiva como negativa en la calidad de vida de los estudiantes, dependiendo del caso y de la interacción entre el niño con discapacidad y los demás miembros de la institución.

En cuarto lugar está la interacción entre los factores intrínsecos y extrínsecos, donde prevalecen dos: la manera en la que los otros los ve influye en la forma en la que ellos se ven a sí mismos y la búsqueda de preferencias al enfrentarse con obstáculos psicológicos y de entorno tal como lo muestran las palabras de dos de las adolescentes entrevistadas:

Bueno, para mí la parálisis cerebral no está... Para mí, puede que las personas piensen que está ahí... Pero para otras personas, como mis amigos... Ellos podrían pensar que no está allí. (Shikako-Thomas et al., 2009)

Algunas veces quisiera no tener parálisis cerebral, porque hay algunos deportes que no puedo practicar y... Básicamente, todos mis amigos esquían y yo nunca he puesto un pie en un esquí. Así que algunas veces dicen que van a esquiar y ellos quieren que yo los acompañe y pues yo esquío y ellos me dicen que tome clases y no es tan simple. Yo no puedo mantenerme de pie en los esquíes y es como más adelante esquiaré. Así que es más difícil para mí. (Shikako-Thomas et al., 2009)

En las anteriores citas podemos ver cómo la relación con los amigos está directamente relacionada con la forma en la que los niños con parálisis cerebral se ven a sí mismos, debido a que al notar que los demás los tratan normalmente y hasta los invitan a hacer actividades diarias comunes para ellos. No obstante, hay momentos en los que su discapacidad misma no permite que realicen cierto tipo de actividades y los hace conscientes de sus limitaciones, pero no por ello se sienten señalados o excluidos.

En primera instancia, está la historia de Dulce María, un caso de parálisis cerebral que se presentó porque al nacer la niña, sus intestinos todavía no estaban totalmente desarrollados y debió ser alimentada con suero parenteral. Desafortunadamente, algún funcionario del Instituto cambió su dieta y le causó infecciones que llevaron a una meningitis bacteriana que terminó dañándole las neuronas motrices.

Es después de escuchar el veredicto del doctor, donde la familia se ve enfrentada a aceptar que su hija tiene parálisis cerebral y que toda su vida acaba de dar un vuelco, llevándolos a la primera etapa del proceso de duelo: la confusión (Muñoz, 2007). Es aquí donde la comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo. Esto se ve reflejado en las palabras de la madre de Dulce María, María Elena, al comentar lo siguiente:

Me resultó difícil conservar el equilibrio y aún respirar cuando escuché el diagnóstico sobre mi hija recién nacida: —La niña quedó sorda y con parálisis cerebral— dijo el doctor. (De Pontón, 2001)

Asimismo, la familia se enfrenta con otras cuatro etapas en su proceso de duelo. En la pérdida, los padres de familia afrontan un sentimiento de desorientación al sentir que perdieron al hijo perfecto o al hijo ideal, debido a que en el momento en que un niño es concebido, millones de ilusiones y planes sobre su futuro comienzan a tomar forma de acuerdo con su cultura y contexto familiar. Sin embargo, éstos se ven abruptamente interrumpidos cuando el niño nace con alguna discapacidad, generando el ya mencionado sentimiento de pérdida. Es importante mencionar que este proceso de duelo se da en toda situación donde el hijo no nace con las condiciones esperadas o soñadas por los padres y demás involucrados, tales como los son la parálisis cerebral y el síndrome de Down, como se muestra en la tesis *Metarrelatos del síndrome de Down: Metarrelatos y prácticas de familias con niños con Síndrome de Down* (Alonso y Sarmiento, 2010), sino que se comienzan a considerar desde un relato científico o genético:

(...) tener un niño con síndrome de Down se convierte en una etapa de duelo que trunca una expectativa narcisista de los padres y demás involucrados, ya que el niño expectante no cumple con la representación que de él se tenía en el momento de la concepción. (...) Es allí cuando surgen problemas en la mayoría de familias que al ver a su hijo "especial" se es considerado desde el relato genético, habla de una persona con síndrome de Down, como una anomalía genética que desde su historial relativo al ADN no es apropiado, no está bien. (Alonso y Sarmiento, 2010)

Esto es una gran ironía, debido a que este sentimiento de pérdida no es el mismo que se tiene cuando alguien muere al no haber ningún cambio en el niño, ya que éste sigue necesitando del amor y del cariño, sólo que las narrativas imaginadas son las que deben ser cambiadas radicalmente. (Green, 2002) Lo anterior da paso a la etapa de la negación, donde los familiares, más específicamente, los padres, no conciben que su hijo tenga dicha discapacidad y piensan que los doctores se han equivocado y que esto no les está pasando.

Aquí, algunos padres de familia se ven consultando a diferentes médicos, esperando que alguno les diga que el diagnóstico estuvo errado y que su pequeño es "normal"; lo que puede generar distanciamiento o cercanía en la relación familiar, así como gastos monetarios y de tiempo que jamás se podrán recuperar. A continuación, atraviesan la etapa del enfado, cólera, resentimiento y culpa donde surgen preguntas dirigidas a Dios sobre la situación y sentimientos de culpabilidad o de creer que algo se hizo mal. Esto se ve reflejado en las palabras de Sara, una madre de un niño con síndrome de Down:

(...) yo le decía a Jehová que me diera sabiduría, a comprender a mi hijo, darle mucho amor, porque yo decía "ES MÍO, ES MÍO!" Yo decía "¡Dios Santo, ayúdeme!" y mientras yo le decía todo eso a Jehová Dios, yo estaba viviendo el momento, yo ya estaba viviendo el momento en que yo le estaba ayudando a Obed, y yo lo visualizaba. En ese instante fue... ¿Cómo te dijera?... En el momento de tenerlo ya para ayudarlo, y en ese mismo instante yo ya tenía a Obed. (Alonso y Sarmiento, 2010)

No obstante, ha habido casos a través de la historia donde la discapacidad se considera desde una perspectiva religiosa, donde las personas con este síndrome son vistas como sagradas o como ángeles. (Alonso y Sarmiento, 2011) Un ejemplo de esto es el cuadro *La virgen y el niño* de Matenga, (**Anexo 1**) donde el niño en brazos parece tener síndrome de Down o en la escena *Adoración del Niño Jesús* de Jan Joest (**Anexo 2**) en donde uno de los ángeles, más específicamente el primero de izquierda a derecha, tiene rasgos de una persona con síndrome de Down.

Asimismo, se muestra cómo en la sociedad marroquí tener una hijo con síndrome de Down, aunque sea supuesta como voluntad del cielo, es un castigo celeste. Según el psicólogo Buchaib Buzekrawi “*el nacimiento de una persona con el síndrome es juzgado como culpa de la madre y amonestación para la familia*”. (Alonso y Sarmiento, 2010)

Una vez superadas las anteriores etapas, las familias pasan por la de la asimilación y aceptación, donde ya son capaces de enfrentar la situación y tomar las riendas de la misma para pensar las cosas con calma y hacerle frente a lo que se viene, buscando mejor solución a los inconvenientes que se presentan en el camino. (Muñoz, 2007) Asimismo, aquí es donde los padres leen, escriben, preguntan y hablan sobre el tema para buscar respuestas apropiadas o ayudas externas.

Cabe resaltar que en las etapas de la vida (nacimiento, infancia, adolescencia y adultez) hay un proceso de normalización al haber cambios en el niño, aunque es posible que en algunos casos nunca se logre llegar a éste al existir barreras como la falta de ayuda psicológica y social y el dinero, entre otras (Green, 2002). Las palabras de María Elena demuestran como el dinero es una gran dificultad para las familias con niños con parálisis cerebral:

Decidida a sacar adelante a Dulce María, topé con el primer obstáculo a vencer: el económico. No fue fácil pagar 2 meses de hospitalización, que equivalían a 2 años de salario de mi esposo y tuvimos que recurrir a la ayuda de amigos y familiares. (De Pontón, 2001)

Esto se da porque se deben pagar numerosas cuentas hospitalarias por los niños, además de los gastos diarios que toda familia tiene; así como la responsabilidad de sacar al niño adelante con respecto a la forma en la que afrontan la discapacidad.

Tiempo después, cuando Dulce María tenía 4 meses de edad, la madre, María Elena, contactó al *Instituto Nacional de Comunicación Humana* para que le ayudara con la rehabilitación de su hija sin conseguir una respuesta satisfactoria. Afortunadamente, un terapeuta del lugar se ofreció a ayudarlas dándole terapias en casa; no obstante, la mejor ayuda que recibió la familia fue brindada desde la clínica *John Tracy* en Los Ángeles, California, de donde recibió información online de la escuela para padres de niños sordos, sobre terapias físicas y auditivas para Dulce María. Fue gracias a esto que María Elena pudo ayudar a su hija a rehabilitarse poco a poco, por medio de diversos ejercicios donde sus músculos y su motricidad eran constantemente estimulados, tal y como la misma María Elena dijo:

Tres veces al día, 2 horas cada vez, ejercitábamos brazos y piernas de la niña, para relajar sus músculos agarrotados por la parálisis y conseguir que en su cerebro otras neuronas registraran los movimientos y aprendieran a controlarlos. (De Pontón, 2001)

Cabe resaltar que los procesos de duelo son distintos en cada persona y esto es lo que puede llegar a generar conflictos entre los padres o hasta rechazo por parte de uno de ellos hacia el niño; sin embargo, si se logran superar los obstáculos, la relación de pareja saldrá totalmente favorecida. En el caso en particular de Dulce María, toda la familia se vio comprometida y se involucraron todos los miembros de la misma completamente a su cuidado y rehabilitación, al asimilar y aceptar su situación, trabajando el doble para cubrir los gastos familiares y turnándose el cuidado de sus otros dos hijos para poder ayudar a la niña en todo lo que fuera necesario y posible. Es importante mencionar que los hermanos de Dulce María también cumplieron un papel importante en su rehabilitación al ser parte del equipo y cuidar de ella.

En vista de que el caso de parálisis era bastante complicado al dejar a Dulce María prácticamente sorda y con gran dificultad para controlar algunos movimientos de su

lengua, toda la familia se instruyó en el lenguaje de señas en el *Instituto Pedagógico para Problemas del Lenguaje* (IPPL) para poder comunicarse entre ellos. Igualmente, para evitar que Dulce María se sintiera extraña por las miradas que despertaba por su condición, la familia la inscribió en un grupo scout, donde gracias al buen manejo de los dirigentes del grupo y a la actitud frente a la situación, los demás niños la aceptaron sin mayor problema. Allí, los mismos compañeritos de Dulce María, enseñaron a sus propias familias a relacionarse con ella y a tratarla como cualquier otro niño que responde al amor y al cariño.

Según la teoría de Hovland y Rosenberg (1960) la cual concibe la actitud como la congruencia entre el afecto y las creencias ante un efecto o evento, Romero y Celh, en 2004, hicieron una investigación donde se describen las actitudes de 50 madres frente a la experiencia de tener un hijo entre 3 y 70 meses de edad con parálisis cerebral. Ésta demostró que entre más estable sea la conducta de la familia, hay mayores probabilidades de una mejor evolución así como un desarrollo integral del niño, debido a que el rol de la familia juega un papel muy importante en la percepción de la calidad de vida al ser, como se mencionó anteriormente, un factor de entorno extrínseco. (Shikako-Thomas et al, 2009)

Es por esto que los padres deben ser conscientes de que su hijo igualmente crece y eso conlleva a responsabilidades de acuerdo con su capacidad y a su edad y no deben tratarlo como un niño toda la vida. Esto es porque si la familia se acostumbra a hacer las cosas por el niño, éste siempre se verá dependiente de la misma y jamás se hará responsable de sus propias cosas lo que puede llevar a que jamás pueda cuidar de sí mismo y realice tareas básicas.

Esto no significa que la familia no le brinde apoyo en ciertas cosas, sino que permita que él mismo haga lo que otros niños de su edad hacen por su propia cuenta y vea que se le trata como alguien “normal”. Aún así, se debe tener en cuenta que el mundo externo puede no tener la misma actitud frente a este tipo de casos, ya que, desafortunadamente, los intentos de la familia de Dulce María por matricularla en un colegio “normal” fueron en vano, debido a que ningún profesor o directiva se vio

realmente interesado en ayudarla y hacerla sentir cómoda, por lo que tuvieron que inscribirla en un colegio especial.

Allí María Elena se dio cuenta que no hay un pensum que cubriera todas sus necesidades, así que debía asistir por las mañanas al colegio y tomar terapias de lenguaje y ocupacionales en la tarde para continuar su desarrollo. Esto hace relación al, como se mencionó anteriormente, interés de este ejercicio investigativo de mostrar que los niños con parálisis cerebral y sus familias traen discursos al contexto educativo que, como profesores de lenguas, no conocemos y que, luego de hacerlo, servirá como base de un futuro programa educativo en lenguas para los mismos, ya que la idea será comenzar con este tipo de clases, para luego ir aumentando poco a poco las materias e ir creando un programa especializado para estos casos y brindándoles la posibilidad de desarrollar sus habilidades y cualidades al máximo y dejar atrás esa creencia que se tiene sobre estos niños.

Sin embargo, hay casos en los que un niño con parálisis cerebral puede asistir a un colegio “normal” y desarrollar ciertas habilidades al igual que los otros niños, sólo que no de la misma forma, tal y como lo dice uno de los niños entrevistados en el artículo *Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”*:

No, ellos no están acostumbrados a tener personas con parálisis cerebral... Ellos no saben cómo manejarlo. No están educados creo, por decirlo de una forma bonita. No saben en dónde ponerme en un juego o en lo que sea. Porque los profesores, porque tengo un estilo de aprendizaje diferente, así que tuve problemas este año, los profesores y los demás no saben mi estilo de aprendizaje... Hay muchas cosas que puedo hacer, sólo que no de la misma forma. (Shikako-Thomas, 2009)

Por lo anterior, hay que ser muy metódico cuando se refiere al cuidado de un niño con parálisis cerebral, ya que existe una alta posibilidad de establecer un nexo emocional bastante fuerte con el mismo y generar el llamado “síndrome del cuidador quemado”. (Muñoz, 2007) Esto se da debido a que el cuidador genera una necesidad de estar

siempre con el niño y se olvida del mundo a su alrededor al pensar que éste no podrá sobrevivir sin sus cuidados y evitarle enfrentarse a problemas y peligros imaginarios. Esto lleva al cuidador a tener altos niveles de estrés y a sufrir de depresiones cuando no está junto al niño y se aísla completamente de la sociedad.

Afortunadamente, gracias a muchos sacrificios, nuevos compromisos y el buen manejo de la situación que la familia tomó, Dulce María es una niña que le gusta observar las cosas que la rodean, porque nada le pasa desapercibido y es algo que la familia ha aprendido a hacer, ya que nunca se habían tomado la molestia de ver lo que los rodea y de mostrarles que la vida, por más complicada que sea, siempre está llena de bendiciones y regalos.

En contraste, está la historia de Amanda, una niña que fue diagnosticada con parálisis cerebral cuadripléjica (no puede hacer uso de sus extremidades) al año de haber nacido, y quien no ha tenido problemas financieros, debido a que su familia cuenta con buenos recursos económicos y con diversos contactos en el mundo de la educación y la medicina. Asimismo, corre la suerte de tener una familia muy unida y unos padres comprensivos que saben que por más esfuerzos que se hagan, las cosas malas pasan y no culpan a nadie por lo que pasó, ni siquiera a la persona que chocó el auto y pudo ser el causante de todo; tanto así que la misma Sara dice que:

No puedo decir que la cambiaría para que fuera una niña sin discapacidad. La Amanda que amo es un paquete que incluye esa discapacidad. No es quien es por o a pesar de la parálisis cerebral, sino es con ella. Sin ésta ella sería una persona totalmente diferente a la cual le daría la bienvenida a mi vida, pero no a costa de perder a Amanda. (Green, 2002)

Su historia comienza cuando su madre, Sara, con siete meses de embarazo, se ve involucrada en un múltiple accidente de carros donde es golpeada por detrás haciendo que su presión o tensión arterial aumente hasta llegar a niveles peligrosos. Es por esto que es diagnosticada con preeclampsia y sometida inmediatamente a un parto por cesárea para salvar su vida y la de su bebé.

Durante toda su vida, Amanda ha dependido mucho de las personas, debido a que su parálisis cerebral es bastante severa y necesita ayuda externa para hacer la gran mayoría de las cosas. Por esto, cuando cumplió 4 años, le compraron una silla de ruedas con control manual, pero debido a su parálisis no podía moverla ella misma. Afortunadamente, unos años después, los controles manejados por el cerebro fueron creados y Amanda pudo movilizarse por sí misma, aumentando sus ganas de interactuar con las demás personas y motivándola a hablar y así lo expresa Sara:

Es una niña extrovertida que le encanta interactuar con las personas, aunque no le entiendan mucho (...) A la edad de 16, ella tiene todas las necesidades físicas de un infante y todas las necesidades emocionales, sociales y académicas de un adolescente. (Green, 2002)

Cabe resaltar que Sara tuvo alguien que la ayudó bastante en todo este proceso: una niña muy popular en su época de estudiante a quien todos sus compañeros apreciaban a pesar de tener parálisis cerebral. Sara se aferró a ese recuerdo y siempre quiso ese tipo de vida para su hija, así que un día, cuando casualmente esa persona fue a visitar a un profesor y se encontraron, ella aprovechó para hablar con ella y pedirle consejos sobre el tema. Sara recuerda haberle preguntado lo que habían hecho sus padres para lograr que ella desarrollara esa confianza y seguridad a lo que respondió: “ayúdala a encontrar sus alas y déjala volar”. (Green, 2002).

Fue gracias a esto y a la continua demanda de cuidados y tratamientos que Amanda desarrolló una personalidad extrovertida y es una persona feliz que toma sus propias decisiones y se vale de sus misma discapacidad para entablar conversaciones y nuevas amistades.

Por otro lado, está el caso de Amanda Cresswell (en adelante Cresswell) una niña que nació con una pequeña parte del cerebro dañado y parálisis cerebral, pero que poco después de su nacimiento tuvo una hemorragia cerebral. Su madre creyó que iba a morir, así que la bautizó e hizo que toda la familia estuviera al lado de su cama para despedirse, pero Cresswell sobrevivió. Desafortunadamente, unos meses más tarde, cuando ella tenía 18 meses de edad, estuvo en un accidente de carro donde una

camioneta salió de la nada y los estrelló. Sus padres salieron volando por el panorámico al no llevar el cinturón de seguridad, ya que no era obligatorio en esa época. Su padre falleció en el camino al hospital, mientras que su madre tuvo que ser internada, por lo que Cresswell tuvo que ir a vivir con su tía. No obstante, su madre debió ser mamá y papá y, por ende, le daba todos los gustos y todo lo que creía que era mejor para ella.

Cresswell pasó los primeros años de su vida en una silla de ruedas y los doctores dijeron que jamás podría usar su mano izquierda o caminar, así que ella recibió fisioterapias hasta que logró caminar y usar su mano. Todo esto lo hizo, debido a que no iba a permitir rendirse bajo ninguna circunstancia, porque como ella misma dice: *“rendirse sería la peor decisión, porque si lo haces nada queda, ¿o sí? Ésa no soy yo. Definitivamente no me quiero rendir y sigo intentando”*. (Cresswell and Tuffrey-Wijne, 2008). Asimismo, tuvo que ser sometida a diversas operaciones en su pierna para asegurar que pudiera caminar, por lo que entraba y salía del hospital con mucha frecuencia.

En los años de colegio, los niños se burlaban de Cresswell debido a su discapacidad, ya que se movilizaba en una silla de ruedas y no hablaba correctamente, así que le ponían apodosos y eran bastante malos con ella. Por eso, su madre tuvo que cambiarla de colegio e inscribirla en uno especial, lo cual estaba bien para Cresswell y disfrutó el cambio. No obstante, cuando Cresswell tenía 14 años, su madre murió de cáncer sin que ella le dijera nada, por lo que tuvo que irse a vivir con su tía por un tiempo, pero cuando cumplió los 15 se fue a vivir con una familia sustituta. Años más tarde se fue de esa casa porque su cuidadora la golpeaba y tomaba su dinero, así que fue ubicada en otra familia donde permaneció 8 años y donde tuvo cáncer.

Los anteriores datos recopilados en diferentes artículos nos dan una muestra de primera mano de lo importante que es la familia en la vida de una persona con parálisis cerebral y cómo el apoyo de las mismas, y de otras personas que lo rodean, es vital para lograr llevar una vida “normal” y aprovechar al máximo sus capacidades. Igualmente, nos muestra cómo las narrativas y los factores que rodean constantemente al niño influyen directamente en su desarrollo y como pueden mejorar su calidad de vida sin ser vistos como diferentes, sino como iguales.

Es por esto que esta investigación busca (como se mencionó en el capítulo de reflexión) aportar a la concientización de conocer quiénes son nuestros estudiantes y quiénes son los niños con parálisis cerebral que potencialmente podemos encontrar en un aula de lengua extranjera, ya que no basta con simplemente con proponer ideas y dejarlas en el papel, sino que hay que crear enfoques pedagógicos que busquen trabajar con diversidades de estudiantes de lenguas para desarrollar su comprensión de contextos más amplia en los cuales se estén o se quiera aprender.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La parálisis cerebral o EMOC normalmente se ha visto desde una perspectiva médica o psicológica, dejando de lado la parte cognitiva de los mismos y limitando las investigaciones a definir el concepto y a conocer las causas de la misma. Por ende, las familias y, en especial las madres, se ven enfrentadas a diversas situaciones y dificultades, debido a que deben recurrir a diferentes médicos o terapeutas para confirmar el diagnóstico y para ayudar al desarrollo físico del niño. Pero, ¿qué pasa con el aprendizaje? Muchas personas, puede ser por ignorancia, creen que todo niño con EMOC tiene retraso mental, por lo que dejan de lado la educación o matriculan al niño en algún centro especializado, limitándolo y encasillándolo. Por esto, se conoce poco o nada sobre estudiantes de inglés con EMOC.

En consecuencia, es necesario ir más allá de las limitaciones físicas de estos niños para comprender cómo los diferentes discursos que atraviesan a las familias y a los niños con EMOC afectan sus experiencias de vida, no sólo en términos de sociabilidad, sino también de aprendizaje de inglés. Por estas razones esta investigación tiene como problema analizar las narrativas de experiencia de una familia que tiene una hija con situación de EMOC con respecto al inglés.

3. INTERROGANTE Y OBJETIVOS

3.1 Interrogante

¿Cuál es la experiencia narrativa de aprendizaje del inglés de Amelia, una niña en situación de EMOC?

3.2 Objetivo general

Analizar las narrativas de experiencia de una familia que tiene una hija con EMOC (enfermedad motora de origen cerebral) con respecto al inglés.

3.3 Objetivos específicos

- Identificar las narrativas de experiencia de una familia con una hija con EMOC (enfermedad motora de origen cerebral).
- Mostrar cómo estas narrativas de experiencia describen el aprendizaje de Amelia, una niña en situación de EMOC con respecto al inglés.

4. JUSTIFICACIÓN

La parálisis cerebral o EMOC ha sido caracterizada de muchas formas a través de la historia. Para la gran mayoría, significa que la persona tiene retraso mental, debido a su apariencia física y a su forma de hablar y, por lo tanto, no tienes las habilidades o capacidades necesarias para estudiar en un colegio “normal” y mucho menos, para aprender una segunda lengua como el inglés. Esto no podría estar más lejos de la realidad, porque no todos los casos de EMOC o PC comprometen el aprendizaje.

Es por esto que hoy en día existen programas de inclusión en colegios “normales”, lo que significa que un niño con discapacidad tiene el mismo derecho y la misma posibilidad de estudiar en un colegio “normal” que cualquier otro. Esto lo demuestra el artículo 68 de la Constitución Política de 1991, según el Plan Nacional de Desarrollo, el cual dice: “(...) *La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, (...) son obligaciones especiales del Estado*”.

Por lo anterior, es muy importante conocer el contexto en el cual se está desarrollando el estudiante y el dominio o área de interés para poder formular un programa de enseñanza de lenguas que se acople a sus potencialidades, ya que el contexto en el cual se desarrolla un niño en situación de EMOC es totalmente distinto al contexto de un niño “normal”. Por eso, no es lo mismo ir a un colegio de niños con trastornos del lenguaje a dictar clases de inglés que ir a uno donde no los hay, debido a que sus niveles de atención son diferentes, ya que éstos tienden a distraerse mucho más rápido y fácil que uno “normal”. Igualmente, la vida de los niños con trastornos de lenguaje está afectada por otro tipo de discursos, de vivencias y hasta de creencias.

Es por esto que no se debe estar solamente conectado con el contexto educativo del salón de clases de inglés, sino que además de lo anterior, es necesario comprender a los estudiantes de lengua desde el género, las clases sociales, la violencia, la discriminación y la política, pues son factores que se deben tener en cuenta, ya que afectan el desarrollo de una persona y la forman para ser quien es, aún cuando aprenden inglés.

Por eso el interés de este ejercicio investigativo es mostrar que los niños con parálisis cerebral y sus familias traen discursos al contexto educativo que, como profesores de lenguas, no conocemos y que, luego de hacerlo, potencialmente veremos que son capaces de aprender un nuevo idioma como el inglés. Esto servirá como base de un futuro programa educativo en lenguas para los mismos, ya que la idea será comenzar con este tipo de clases, para luego ir aumentando poco a poco las materias e ir creando un programa especializado para estos casos y brindarles la posibilidad de desarrollar sus habilidades y cualidades al máximo y dejar atrás esa creencia que se tiene sobre estos niños.

5. MARCO TEÓRICO

El hombre tiende a ver la historia como una sucesión lineal de eventos con un orden lógico indiscutible. Sin embargo, para el filósofo argelino Jacques Derrida, esto suprime la multiplicidad de puntos de vista que en cierta forma nutren la historia, al negar los múltiples relatos que hacen parte de la misma. Por esto, el filósofo propone en su libro *De la Gramatología* (1971) romper ese pensamiento lineal para dar paso a la pluridimensionalidad, la cual reconoce los relatos y perspectivas que alimentan las historias y a los seres humanos para comprenderlos.

Para Hannah Arendt (1993) la filosofía de la educación es una filosofía de la natalidad, debido a que cada nacimiento es el comienzo de algo nuevo y sorprendente al romper la continuidad del tiempo. Cuando alguien nace se comienza un proceso de llegar a ser, donde el nacido articula su identidad en una constante cadena de acciones y novedades. Esto es debido a que la identidad se forma considerablemente por el lenguaje y los discursos y, por ende, está compuesta por múltiples subjetividades derivadas de los códigos, registros y discursos de la sociedad; así como la identidad no es innata o inmutable, ya que se reconstruye y reconstituye en relación con los cambios en el contexto discursivo y material. (Canagarajah, 2004) Es por esto que el hombre nace y no se fabrica.

En el libro *La condición humana*, Arendt (1993) desarrolla varias ideas sobre la fenomenología de la acción y sobre la capacidad que toda acción tiene de iniciar algo que no estaba previsto. Por eso, distingue los conceptos de las actividades humanas: *labor*, *trabajo* y *acción*. Cabe resaltar que estos conceptos de las actividades humanas están interconectados entre sí, así como con otros relacionados con la condición de la existencia humana (vida, natalidad, mortalidad, pluralidad, mundanidad y tierra) y los lugares (vida pública o vida privada donde se llevan a cabo estas actividades).

La *labor* es la actividad relacionada con los procesos biológicos del cuerpo, donde los seres humanos producen todo lo que necesitan para alimentar el cuerpo, es decir, bienes de consumo y la cual llega a su fin con la muerte del organismo vivo. Asimismo, la

labor asegura tanto la supervivencia individual como la de la especie. El *trabajo* es la fabricación de objetos de uso, es decir, es la actividad que permite un mundo artificial lleno de cosas. El trabajo llega a su fin cuando el objeto ha sido terminado, más en cierta medida le da a la existencia humana durabilidad y permanencia. La última, y quizás la más importante al ser la única que se da por interacción entre hombres, la *acción*, es la actividad donde revelamos nuestra identidad ante los demás por medio de relatos y discursos, es decir, a través de éstos mostramos quiénes somos y nos insertamos en el mundo. Esta actividad está ligada a la pluralidad, ya que necesitamos encuentros con otros hombres, como se mencionó anteriormente, para confirmar quienes somos ante los demás, así como nuestro nacimiento.

De igual manera, esta acción está ligada a la natalidad por medio del recién llegado y su capacidad de innovar y/o crear algo nuevo; es decir, su capacidad de actuar, debido a que somos capaces de transmitir intenciones a través del discurso y la acción para entendernos y comunicarnos. Pero, ¿qué es actuar? Actuar es mostrarse, aparecer; es expresarse por medio de la forma, la figura o la apariencia y, por eso, es que una vida sin acción o discurso es una vida prácticamente muerta, ya que vivimos en un mundo que se nos aparece constantemente. Cabe mencionar que el hombre es ser condicionado, debido a que todo aquello con lo que hace contacto hace parte de su condición de existencia. El hombre vive en un mundo formado por cosas producidas por él mismo, pero aquellas que deben su existencia a él, lo condicionan constantemente y, es por esto, que los seres humanos somos seres condicionados.

La presencia del otro es necesaria para percibirnos y percibir, ya que nuestras acciones impactan en ellos, así como sus acciones impactan en nosotros haciéndonos actores y pacientes. Esto significa que cada actor es a su vez paciente, debido a que toda acción tiene consecuencias que sufre tanto el autor como los demás, más ya no es autor del relato sino personaje, al ser una especie de biografía. Asimismo, necesitamos igualdad y distinción y, por eso, es necesario que los demás vean nuestro actuar y lo nombren para entenderse y ser distintos en cuanto podemos expresar nuestra distinción y podemos comunicar nuestro yo. Esto se ve reflejado en las palabras que la misma Hannah Arendt usa en su libro:

La acción sería un lujo innecesario, una caprichosa interferencia en las leyes generales de la conducta, si los hombres fueran de manera interminable repeticiones reproducibles del mismo modelo, cuya naturaleza o esencia fuera la misma para todos y tan predecible como la naturaleza o esencia de cualquier otra cosa. La pluralidad es la condición de la acción humana debido a que todos somos lo mismo, es decir, humanos, y por tanto nadie es igual a cualquier otro que haya vivido, viva o vivirá. (Arendt, 1993)

La acción es temporal más que espacial, lo que quiere decir que se vincula al tiempo y, por ende, mira el pasado y el futuro creando la historia al desencadenar otras acciones o re-acciones y al dejar huella de lo hecho. Es por esto que la acción es acción narrada, porque necesita de la narración para reinterpretar el argumento, debido a que el narrador elabora el sentido de lo ya hecho y configura su significado. Igualmente, para que la acción sea innovadora debe poder ser objeto de aprendizaje y, de alguna manera, de imitación. No obstante, la idea no es imitar sino aprender de la idea del otro mientras se ejecuta la acción para crear una novedad en vez de reproducir la originalidad de otro. Es aquí donde la educación, como posible nuevo comienzo, es una acción ética al despertar la creación de nuevas posibilidades y donde el “hazlo conmigo” juega un papel muy importante, al estar re-creando una acción que a su vez está creando una novedad.

Sin embargo, la educación se ha entendido como un proceso de fabricación y no de acción y se caracteriza por 5 aspectos fundamentales: (en Bárcena y Mèlich, 2000)

- a. La educación es una acción violenta al manipular la naturaleza y al comportarse como amo y señor de la tierra.
- b. La educación es una relación medios/fines, al ser un medio para lograr un fin.
- c. La educación es un proceso que se acaba en el tiempo, donde el objeto fabricado es un producto final y el proceso de producción termina cuando el objeto está terminado. Si la educación tiene un fin, no nos acompañará durante toda la vida.
- d. La educación tiene un comienzo y un fin determinado desde el principio al tener un comienzo y un final definido y predecible. Esto quiere decir que el producto

final está determinado desde el comienzo y una vez el proceso de fabricación termine, la identidad deja de construirse.

- e. La educación es un proceso reversible al permitir volver atrás y rehacer lo que ya se hizo, sustituyéndolo por otro igual al ser objetos idénticos.

Todo lo anterior quiere decir que las cosas deben servir para algo o para crear algo y deber ser útil. Es por eso que los términos “currículo” e “instrucción” insinúan el deseo de serle fiel a un sistema medible y evaluable, así como buscan educar niños por medio de la manipulación y la represión para conseguir el ideal propuesto. Como lo dice Philippe Meirieu:

(...) mientras que en otros tiempos había resignación ante el hecho de que las cosas se hicieran de modo aleatorio, en función de la riqueza del entorno del niño y de la oportunidad de lo que fuese encontrando, hoy se pretende controlar lo mejor posible los procesos educativos y actuar sobre el sujeto que hay que educar de modo coherente, concertado y sistemático... para su máximo bien. (Bárcena y Mèlich, 2000)

Igualmente, John V. Chelliah (1992) en su libro *A Century of English Education* glorifica la pedagogía y las políticas usadas por el sistema educativo colonial, donde los estudiantes eran aislados de sus hogares para ser moldeados de acuerdo a sus valores; aún así, existían algunos estudiantes que escapaban de internado lograr tener ambas identidades: aprender inglés siendo Hindúes. Uno pensaría que este tipo de situaciones ya no pasan, pero desafortunadamente aún existen lugares donde este tipo de mecanismos es usado para imponer una lengua. Esto nos muestra cómo la educación en general, hoy en día es tomada como trabajo y no como acción, al eliminar la sorpresa, la novedad y la improbabilidad, convirtiéndose en un proceso donde se proponen unos objetivos y la acción es cumplir los mismos.

Por eso es necesario que cambiemos ese pensamiento y tomemos la educación en lenguas como acción que rompe con lo previsto, al ser nacimiento y natalidad y al permitir al hombre mostrar esa capacidad de innovación que posee y que lo hace único e irrepetible. Asimismo, Canagarajah dice que: “*lo que motiva a aprender una nueva*

lengua es la construcción de las identidades que deseamos y las comunidades a las cuales queremos pertenecer para participar en la vida social y comunicarnos”. (Canagarajah, 2004)

Muchas personas piensan que el tener las últimas metodologías significa que están capacitados para enseñar en cualquier contexto socio-cultural, lo cual los ciega y no les permite ver el contexto local y las necesidades de sus estudiantes. Por eso, el método postmodernista busca que los profesores investiguen y profundicen en el contexto que los rodea para aplicar las estrategias y técnicas que favorezcan al aprendizaje de sus estudiantes, debido a que la educación, más específicamente la enseñanza, en todo el tercer mundo se ha visto fuertemente influenciada por los países colonizadores y, por ende, es bastante complicado reconocer una metodología de enseñanza indígena o local. Como lo dice Pennycook (1989) en el artículo *Critical Ethnography of a Sri Lankan Classroom: Ambiguities in Student Opposition to Reproduction through ESOL* en Canagarajah (1993):

El poder de la academia masculina occidental en la definición y prescripción de conceptos... juega un papel muy importante en el mantenimiento de las desigualdades entre, por un lado, la predominancia masculina en la academia y, por el otro, las profesoras y las clases de lengua en la periferia del poder internacional. (Canagarajah, 1993)

No es ninguna sorpresa que algunos profesores piensen que los métodos propagados por medio de libros, programas de entrenamiento para profesores y organizaciones profesionales sean los más efectivos para sus propósitos en cualquier escenario. Aún así, siempre se debe tener en cuenta que los métodos son construcciones culturales con consecuencias político-económicas al encarnar las relaciones sociales, las formas de pensar y las estrategias de aprendizaje del círculo que las construye, debido a que el aula es un sitio de diversos discursos y culturas representadas por los diferentes antecedentes de profesores y estudiantes.

Es por esto que el usar metodologías centralistas puede limitar el pensamiento crítico e imponer prácticas y creencias homogéneas, minimizando el individualismo y esa

posibilidad de actuar, de innovar. Esto también limita esa posibilidad de ver los problemas del contexto donde se encuentran los estudiantes y se vean los ajenos y lejanos a su propia realidad. Cabe mencionar que el profesor influye en la recepción de nuevos métodos, ya sea por valores, intereses, predisposición o por sus mismas experiencias en relación al contexto (la motivación de sus estudiantes y la influencia de la cultura, entre otros. (Pennington, 1995)

No obstante, el estudiante debe ser tomado en cuenta y mirar sus necesidades e intereses para lograr un mejor aprendizaje y no sólo basarse en la repetición y práctica para adquirir la lengua. Asimismo, es necesario establecer las metas y objetivos teniendo en cuenta el historial del estudiante, así como sus habilidades y capacidades, debido a que en muchos casos la institución se contradice con el diario vivir del estudiante y esto los frustra. (Canagarajah, 2004) Es aquí donde entran esos lugares sociales e intelectuales llamados “safe houses” o casas seguras creadas por Pratt (1991) donde los estudiantes no están bajo la vigilancia de autoridades o estén bajo la presión de ser quienes se esperan que sean.

En este tipo de lugares los estudiantes pueden intercambiar apuntes, opiniones e interactuar con compañeros entre clases o en la misma clase usando su lengua materna, conversar con otros profesores durante los cambios de clases o tener contacto con gente de otros países que también hablan inglés o están aprendiéndolo en salas de chat, blogs o redes sociales. Aquí es donde los estudiantes son realmente como son o mezclan identidades para expresar sus ideas, sentimientos o se dan apoyo los unos a los otros, lo que permite el uso de discursos más complejos. Este tipo de situaciones pasan desde los tiempos de la colonización, donde los esclavos aparentaban ser de una forma frente a sus amos en su forma de actuar y hablar, pero a sus espaldas eran otros con su gente y su raza.

En algunos casos, aún si los profesores comienzan con un método específico, éstos se ven influenciados, sin quererlo, por métodos externos que los obliga a hacer cambios radicales en sus planes y metodologías. Es por esto que no existe un método perfecto o el mejor método para enseñar una segunda lengua, ya que se tiene que tener en cuenta el contexto en el que se está aprendiendo, tal como lo dice Kumaravadivelu (1994) “(...)

los profesores se ven obligados a dejar de pensar en términos de métodos predefinidos/pre hechos y diseñar estrategias pedagógicas tipo bottom-up para acomodarlas a las condiciones del aula.” (Canagarajah, 2002)

Un claro ejemplo de lo dicho por Kumaravadivelu es que existen profesores que enseñan bajo árboles o en granjas que están lejanas a la influencia de los profesionales expertos del centro y son quienes inculcan en sus estudiantes esa curiosidad frente al lenguaje, esa habilidad para intuir reglas lingüísticas al observar el uso de la misma, esa consciencia metalingüística del sistema detrás de las lenguas y esa habilidad de negociar significados con otras personas y textos. Igualmente, el uso de instrucciones formales, traducción de textos y ejercicios gramaticales son necesarios para el aprendizaje de una lengua.

De igual manera, el hacer que los estudiantes sean conscientes de las estrategias de aprendizaje, los motiva a descubrir sus propios estilos de aprendizaje generando una mayor optimización del proceso de adquisición. Esto también les permite ser más autónomos e independientes al tener un mayor control del proceso de aprendizaje. Para ello Green y Oxford (1995) crearon una tipología de estrategias de aprendizaje que consiste en 6 estrategias. La primera, la *afectiva*, para reducir la ansiedad, promover la auto-motivación y la auto-recompensa. La segunda, la *social*, para la formulación de preguntas, la cooperación con hablantes nativos y el generar consciencia cultural. La tercera, la *metacognitiva*, para evaluar el proceso personal, la búsqueda oportunidades de práctica, la concentración y la atención y el monitoreo de errores.

La cuarta, la relacionada con la memoria, para el desplazamiento físico, las imágenes, las rimas, la agrupación y la revisión de manera estructurada. La quinta, la *cognitiva general*, para el razonamiento, el análisis, la práctica y la síntesis. Por último, la *compensatoria* (para compensar el conocimiento limitado) como deducir significados por el contexto y usar sinónimos y gestos para transmitir los significados. Cabe decir que estas estrategias varían según el estilo de aprendizaje de cada estudiante, ya que si el estudiante tiene cierto nivel de consciencia meta-pedagógica, el profesor puede usar diferentes técnicas o metodologías para desarrollar consciencia entre los demás estudiantes y fomentar la autonomía y la motivación.

Esto ayuda a no imponer metodologías externas, sino a que cada estudiante adopte una propia y la desarrolle, teniendo en cuenta las implicaciones y consecuencias que trae el uso de la adoptada. Sin embargo, es necesario emplear otro tipo de estrategias para que los estudiantes adquieran diferentes habilidades/competencias en la lengua. Asimismo, es necesario permitir que los alumnos participen en la negociación de las estrategias y estilos pedagógicos, ya que esto le da a los estudiantes el poder para controlar sus experiencias de aprendizaje al darles la responsabilidad de lo que aprenden de acuerdo a sus necesidades lingüísticas y sociales. Esto es una especie de adición o alternativa a los métodos ya propuestos con anterioridad por el profesor, debido a que les permite complementar y facilitar el aprendizaje de los estudiantes.

Es aquí donde la acción está ligada al discurso, debido a que sin el último la acción perdería al sujeto, haciendo que el hombre sea un robot y pierda la subjetividad. Por eso la acción es acción narrativa porque reconfigura una trama mediante la *mímesis* o imaginación creadora, donde el texto condiciona a los personajes, más no los determina. Sin esta *mímesis* la acción no tendría sentido, debido a que esta no es una copia de una realidad, sino una reconstrucción de la misma mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo, ya que no hay tiempo sin narración. Igualmente, esta imaginación creadora une la narración y la acción.

Cabe resaltar que para Ricoeur en su libro *Tiempo y Narración* (1995) la *mímesis* tiene tres niveles: *mímesis I*, *mímesis II* y *mímesis III*. La primera es la prefiguración, donde se tiene una comprensión previa del mundo y donde la acción tiene una dimensión temporal propia, al tener una sucesión de momentos y un entrelazamiento entre el pasado, presente y futuro. La segunda es el momento de la creación como tal; es decir, la elaboración del texto ya sea real o ficticio. Y la tercera y última es la reconfiguración de la acción desde la apropiación del relato por el lector; en otras palabras, es el punto de encuentro entre el texto y el lector.

Esto nos hace pensar que la identidad es una identidad narrativa, debido a que la acción no tiene sentido sin un sujeto que actúe, ya que ésta sólo se revela mediante acciones, más las historias de vida aparecen en su totalidad una vez la acción haya terminado.

Además, todo hombre entra al mundo mediante la acción y el relato. Esto no quiere decir que el hombre sea el autor de su propia vida, ya que el relato es escrito por otros hombres y se entreteje con otros relatos, tal y como lo dice Arendt: “*sólo podemos saber quién es o era alguien conociendo la historia de la que es su héroe, su biografía, en otras palabras*”. (Bárcena y Mèlich, 2000) Igualmente, esos relatos que escuchamos y decimos nos educan y transforman nuestra identidad, como dice Charles Taylor (1996):

“Yo defino quien soy al definir el sitio desde donde hablo, sea el árbol genealógico, en el espacio social, en la geografía de los estatus y las funciones sociales, en mis relaciones íntimas con aquellos que amo, y también, esencialmente, en el espacio de orientación moral y espiritual dentro del cual existen mis relaciones definatorias más importantes”.
(Bárcena y Mèlich, 2000)

Aquí se demuestra que el hombre es un ser que interpreta y porta historias que se nos han contado desde pequeños y que sin ellas no tendríamos identidad o existencia al ser animales que necesitan de ficción e imaginación para darle sentido a la vida. Asimismo, Alasdair MacIntyre (1987) dice que los seres humanos entran en la sociedad con un papel o un personaje asignado que tiene que comprender las respuestas de los demás, para poder construir las propias. No obstante, esta identidad también debe preguntarse cómo nos debemos comportar y qué sentido tiene nuestra existencia y para lograrlo necesitamos tener una orientación direccionada al bien, tal y como lo dice Taylor en su libro *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna* (1996).

Como se ha mencionado anteriormente, la acción y el discurso necesitan el uno del otro; es decir, necesitan de alguien más y eso precisamente es lo que hace que la educación sea acción y no fabricación: no existe un solo agente, sino que él mismo es paciente. Aquí es donde hay una relación muy frágil entre el maestro y el estudiante, porque ambos son agentes y pacientes de la acción y ambos son natalidad al tener la condición humana de la natalidad o nacimiento. Es por esto es que el narrador es muy importante al ser quien es capaz de alcanzar el sentido de la acción realizada y, por ende, quien la capta y la hace.

Por la acción sabemos que la historia no es lineal, al poder romperse y generar nacimiento, creando un enlace entre la ética y la acción, más es el tiempo quien convierte esa acción en acción ética al final. Pero, ¿qué es la ética? Es un acontecimiento, un discurso, un punto de ruptura que crea innovación al interrumpir el flujo vital y permite que la acción sea nacimiento. Todo lo anterior quiere decir que la educación como acción tiene las siguientes características: pluralidad, imprevisibilidad, nacimiento, irreversibilidad, fragilidad y narración.

Es aquí donde la educación juega un papel muy importante al ser el punto intermedio entre la vida pública y la privada, al volver público lo privado y viceversa. Sin embargo, al estar en esa posición intermedia, hace que todo sea más difícil para el recién llegado al necesitar un lugar donde sentirse seguro y protegido de lo público. Asimismo, es quien acoge al recién llegado y quien debe guiarlo. No obstante, la educación tiene una crisis de acogida que afecta al estudiante o al recién nacido cuando el educador abandona su doble responsabilidad o tarea de acompañarlo hacia su madurez y de perpetuarlo en el mundo. Esto quiere decir que el maestro es responsable de introducir al estudiante al mundo y de protegerlos a ambos (estudiante y él mismo) al ser la autoridad al asumir, como ya se mencionó, la responsabilidad con respecto al mundo al que hay que introducir al recién llegado.

Esta autoridad se mantiene dependiendo del objeto –preservar el mundo revolucionario y novedoso que cada recién llegado trae– de la responsabilidad educadora. Esto quiere decir, según Arendt (1996), que la esperanza está en eso nuevo y novedoso que cada recién llegado tiene consigo, más corremos el riesgo de destruirlo si se le dice cómo deben ser. Por esto, la única forma de no caer en crisis es dotar a la educación con autonomía, tal y como lo dice Arendt (1996) en su libro *La crisis en la educación*:

La educación es el punto en que decidimos si amamos al mundo lo bastante como para asumir una responsabilidad por él y así salvarlo de la ruina que, de no ser por la renovación, de no ser por la llegada de los nuevos y los jóvenes, sería inevitable.

Es aquí donde la alianza entre la educación y el discurso narrativo busca abandonar las grandes narrativas y optar por las más pequeñas y personales conocidas como comunidades de memoria, debido a que son los mismos individuos y/o comunidades, como se mencionó anteriormente, los que las hacen. Igualmente, hay una necesidad de volver a dar la palabra a los mismos protagonistas de la actividad, en este caso maestros y estudiantes, acentuando la emoción, lo afectivo y lo biográfico de la relación que establezcan entre ellos.

El interés por la narrativa expresa el deseo de volver a las experiencias significativas que encontramos en la vida diaria, no como rechazo a la ciencia, sino más bien como método que puede tratar las preocupaciones que normalmente quedan excluidas de la ciencia normal. (Bárcena y Mèlich, 2000)

Esto quiere decir que la vida misma es histórica y, por tanto, es narrada en el tiempo y es una biografía. Por eso mismo, la educación debería ocuparse de la transformación de la identidad y no del cambio de personalidad o del cambio de conducta. Sin embargo, este proceso tiene dos principios fundamentales relacionados con la manera en que el hombre se orienta en la cultura y su pasado: la *reflexividad*, donde tenemos la capacidad de volver a nuestro pasado y cambiar el presente en función de él o al revés e *imaginar alternativas*, donde ideamos otras formas de ser o actuar en el mundo.

El hombre no se comprende directamente sino que lo hace al interpretar los signos externos de la cultura y la historia, incluyendo el lenguaje, los símbolos y los mitos, haciendo del hombre un mediador o un ser hermenéutico. Esto quiere decir que el hombre se entiende a sí mismo por medio del aprendizaje y de los productos que crea; debe ir un poco más allá. Sin embargo, el mismo hombre al caer en la modernidad totalitarista, se autodestruye al negarse de los anteriores aspectos.

El ser humano es resultado de la cultura en la que nació y se educó y, por lo tanto, en la educación se transmite un mundo simbólico por medio de relatos y narraciones y ficciones necesarias para que este puede configurar su identidad. Esto quiere decir, en las propias palabras de Philippe Meirieu (1998), “*educar es desarrollar una inteligencia*

histórica capaz de discernir en qué herencias culturales se está inscrito". (Bárcena y Mèlich, 2000) Por esto si el ser humano se ve sumergido desde su nacimiento en una tradición imaginaria por parte de las instituciones encargadas de transmitirlo, la configuración de la identidad se realiza desde ese mismo instante y desde un marco narrativo.

Es aquí donde la educación se orienta a la formación de identidades personales por medio de textos históricos que buscan que el hombre continúe narrando esas historias, especialmente a los recién llegados y a nuestro aprendizaje como humanos, la cual es una práctica narrativa donde se aprende a contar de mejor manera lo que somos y quienes somos. La lengua materna juega un papel muy importante para lograr lo anterior, debido a que ésta es el instrumento simbólico necesario para apropiarse de su mundo. Es por esto que el contexto local y la cultura son muy importantes, ya que muestran las diferentes conductas que tienen y muestran los estudiantes cuando se ven enfrentados a la dominación. (Canagarajah, 1993)

Es por esto que se debe pensar primero en los estudiantes, en su contexto local y su realidad antes de adoptar una metodología o estrategia; no obstante, se pueden tomar ciertas técnicas o estrategias preestablecidas para complementar o mejorar las metodologías pensadas. Igualmente, se debe tener en cuenta cosas como motivación, actitud, aptitud y objetivos, entre otros (MacIntyre, 1994) y, por eso, hay que estar más pendientes del contexto local y real en el que viven los estudiantes que del contexto externo de los países desarrollados y con poder. Asimismo, Hanson-Smith (1994) dice que es necesario que las instituciones motiven a los estudiantes a tomar los cursos o clases de lengua, no sólo para comunicarse con respecto a cuestiones laborales, sino también para expresar sentimientos, sueños, aspiraciones e ideales.

Por todo lo anterior podemos decir que el ser humano es la identidad de sus experiencias, debido a que la identidad de la historia hace la identidad del personaje y, por ende, del ser humano que deja de ser actor y pasa a ser ese personaje de la historia. Asimismo, la experiencia no siempre viene desde afuera, sino que debe ser desarrollada en términos de conocimiento local, aunque esto no significa que no se puedan tomar

como base o ejemplo las estrategias propuestas por otros investigadores para aplicar en diferentes contextos.

6. MARCO METODOLÓGICO

El estudio de las narrativas comprende una gran variedad de actividades humanas como la novela, el cuento, la poesía, las historias, las entrevistas y las historietas, entre otros (Labov, 2010), debido a que como se ha venido mencionando en el marco teórico: el hombre es capaz de transmitir intenciones y experiencias a través del discurso, las narraciones y la acción para entenderse, comunicarse y expresarse entre ellos. Es por esto que la narración para Labov y Waletzky (1967) es *“una narración oral de la experiencia personal que emplea momentos temporales en los que el orden de la superficie de las cláusulas de la narración coincide con el orden previsto de los acontecimientos descritos”* y *“una forma particular de informar sobre acontecimientos pasados en la que el orden de una secuencia de cláusulas independientes se interpreta como el orden de los acontecimientos”*.

Es por esto que es necesario que una narración comience por la orientación, la introducción y la identificación de los participantes de la acción. Es decir, ubica al lector o al receptor en el tiempo y el lugar; así como, debe responder las preguntas ¿quién?, ¿cuándo?, ¿dónde? y ¿qué estaba haciendo? (Labov, 2010). Además, no debe informar directamente el acontecimiento, sino que debe buscar desencadenar eventos para impulsar la narrativa hacia el evento a informar y generar la narrativa misma de forma creíble para que el receptor no rechace su relato. En otras palabras, los relatos de experiencia personal tienen una estructura esquelética basada en la secuencia de cláusulas que hace posible que la historia llegue al receptor y aprenda del evento igual a como lo hizo el narrador.

6.1 Tipo de investigación: biográfico-narrativa

Esta investigación es biográfico-narrativa debido a que se busca dar relevancia al discurso individual, a como los hombres viven (Bolívar y Domingo, 2006) y dan significado a la vida por medio del lenguaje. Este tipo de investigación *“altera los modos habituales de lo que se entiende por conocimiento, comportando un enfoque propio, con sus propios modos de emplear la metodología cualitativa”* (Bolívar y

Domingo, 2006). Esto quiere decir, como lo dijo Clifford Geertz en su libro *Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura* (1992), que la cultura y la sociedad se toman en cuenta como textos a leer e interpretar de manera densa. Esto quiere decir que la sociedad tiene ciertas estructuras significativas preestablecidas que se pueden interpretar de varias formas, teniendo en cuenta los códigos y la intención que se tiene al realizar la acción.

Para esto, Geertz pone el ejemplo de tres jóvenes que contraen rápidamente el párpado del ojo derecho. Para una tercera persona, todos podrían estar haciendo un guiño, lo que significa enviar un mensaje directo a otra persona con un fin específico; no obstante el primero de los jóvenes tenía un tic, el segundo estaba guiñando y el tercero estaba haciendo una burla al primero sobre su tic. Aquí, cada uno está haciendo la misma acción: cerrar el párpado del ojo derecho, pero el fin es distinto y, por ende, su interpretación también debe serla.

Este tipo de investigaciones permite comprender y dar significado a las dimensiones cognitivas, afectivas y de acción, al contar las vivencias e interpretarlas a la luz del que las narra, tal como lo dice Arendt: *“sólo podemos saber quién es o era alguien conociendo la historia de la que es su héroe, su biografía, en otras palabras”* (Bárcena y Mèlich, 2000). Es decir, busca explorar los significados implícitos de las historias de vida, en vez de simplemente recoger datos y analizarlos (Bolívar y Domingo, 2006), debido a que *“las personas construyen su identidad individual haciendo un autorrelato, que no es sólo recuerdo del pasado sino un modo de recrearlo en un intento de descubrir un sentido e inventar el yo, que pueda ser socialmente reconocible”* (Ricoeur, 1995). Esto va ligado a lo expuesto en el marco teórico con relación a las tres mimesis propuestas por Ricoeur. Es por eso que la subjetividad tiene un papel importante al ser un proceso dialógico, dotado de construcción de comprensión y significado, entre el oyente y el mismo narrador en busca de una verdad (Bolívar y Domingo, 2006). Esto se ve reflejado en las propias palabras de Bolívar y Dominguez (2006):

La indagación biográfica sirve para hacer explícitos los procesos de socialización, los principales apoyos de su identidad, los impactos que recibe y percibe, los incidentes críticos en su historia, la evolución de sus

demandas y expectativas, así como los factores que condicionan su actitud hacia la vida y hacia el futuro. A través de esta metodología se puede mostrar la "voz" de los protagonistas cotidianos, sus relatos de vida y experiencia hacen públicas aquellas percepciones, intereses, dudas, orientaciones, hitos y circunstancias que – desde su perspectiva – han influido significativamente en ser quiénes son y en actuar como lo hacen. (Bolívar y Domingo, 2006)

Es por lo anterior que este tipo de narración permite compartir la vida y sus significados y logra crear y mantener la discursividad de una comunidad, al permitir ver los sentimientos, deseos, anhelos, entre otros; logrando configurar la construcción social de la realidad (Bruner, 1988). Esto se da, debido a que “*una historia de vida es una narración extensa de una experiencia de vida entera como un todo, iluminando los aspectos más importantes*” (Bolívar y Domingo, 2006). Para sustentar esos momentos, es necesario contar con documentos donde la persona revele sus características sociales y personales, tales como diarios, fotos, cartas, sitios webs, entre otros (Plumer, 2004). (Ver más abajo recolección de datos).

6.2 Participantes

Los participantes con los que se contó para la realización de esta investigación, fueron: Amelia, una niña de 8 años con situación de *EMOC* que está actualmente cursando inglés en su colegio; María Fernanda, la madre de la pequeña; y el Doctor Gustavo Palomino, director científico de la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia.

El contacto con ellos se logró gracias al Doctor Mauricio Gómez, quien en medio de una consulta, me dio los datos del Dr. Palomino para comunicarme con él y ver si me podía ayudar. Una vez hablé con el Dr. Palomino, este me dijo que me tenía a las personas perfectas para mi tesis. Me presentó a Amelia y a María Fernanda, quienes aceptaron ser parte de mi investigación una vez se habló un poco de lo que se trataba la misma, aceptaron.

6.3 Postulados básicos del enfoque biográfico-narrativo

Los siguientes postulados fueron tomados del artículo *La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual* de Bolívar y Domingo (2006)

- a) Narrativo: las percepciones de la práctica y el conocimiento práctico, experiencial y de vida son difícilmente perceptibles y transmitidos de otro modo.
- b) Constructivista: Existe una continua atribución de significados a las múltiples historias que se van reconstruyendo en torno a pasajes o episodios, en función de la explicación del presente y del grado de desarrollo actual, lo que nos permite una reconstrucción/reflexión/asimilación/superación de nuestra propia historia. El pasado, al menos en su interpretación y consecuencias, sigue presente en el día a día cotidiano influyendo y ayudando como analizador desde el que tomar decisiones y encarar el futuro, al mismo tiempo que esta propia historia se reconstruye, interpreta o se re focaliza en función del punto de interés y comprensión actual.
- c) Contextual: Las narraciones biográficas y los episodios que éstas relatan, sólo encuentran sentido dentro de los contextos en los que son contadas y en los que se produjeron: social, cultural, institucional, etc.
- d) Interaccionista: Los significados se adquieren e interpretan en función del contexto en el que se desenvuelven y en continua interacción con los mismos; un contexto determinado influenciará en la biografía y ésta tendrá verdadero sentido en su perspectiva interaccionista con otras vidas, contextos, situaciones, momentos históricos, epifanías y momentos críticos, etc. entre los cuales se construye el significado de la propia narración. Las fuentes, los testigos, los actores, etc. no anteceden a la biografía, sino que se constituyen y modifican a través de los relatos.
- e) Dinámico: Tiene un componente temporal importante y, por el propio concepto de desarrollo, se construye y reconstruye constantemente en un proceso continuo aunque no homogéneo.

Todo lo anterior se ve relacionado en el marco teórico, cuando se mencionó que el hombre es capaz de transmitir intenciones a través del discurso y la acción para entenderse, comunicarse y expresarse. Asimismo, la acción es temporal más que espacial, lo que quiere decir que se vincula al tiempo y, por ende, mira el pasado y el futuro creando la historia al desencadenar otras acciones o re-acciones y al dejar huella de lo hecho. Igualmente, nuestras acciones impactan en los demás, así como sus acciones impactan en nosotros ayudándonos a nombrarnos y a comprendernos para expresar nuestra distinción y comunicar nuestro yo.

6.4 Recolección de datos

Para este punto se utilizaron dos grandes recursos: la entrevista y los diarios de campo. En el primero, se le hicieron al entrevistado ciertas preguntas a las cuales no se esperó una respuesta determinada o específica, brindándole la posibilidad de narrar su propia vida y sus experiencias. Para ello y con previa autorización para hacerlo, se grabaron las conversaciones, siendo el entrevistado consciente de ello. En cuanto a los diarios de campo, en estos se narró lo que se hizo durante el día y están divididos por fechas y personas, dependiendo las actividades realizadas ese día.

6.5 Análisis narrativo

El investigador debe generar una nueva narrativa particular sin aspirar a la generalización, al buscar elementos singulares que configuren la historia sin manipular la voz del participante. Aquí, la *mímesis III* de Ricoeur (1995), mencionada en el capítulo de marco teórico, tiene un papel fundamental al ser la reconfiguración de la acción desde la apropiación del relato por el lector; en otras palabras, es el punto de encuentro entre el texto y el lector.

6.6 Para tener en cuenta en entrevistas

En vista de que se realizaron entrevistas tanto a padres de familia como a los niños, fue necesario tener ciertos criterios claros para la realización de las mismas. Para ello, se dividieron en dos partes: la entrevista a padres de familia y la entrevista a niños.

6.6.1 Entrevista a padres de familia

Antes de realizar cualquier pregunta, fue necesario explicarles el motivo de la entrevista, así como agradecerles su presencia. Igualmente, se aclaró que otros padres también serían entrevistados, que su participación sería anónima (a menos que desearan lo contrario) y que estaban en plena libertad de no responder alguna pregunta si ésta los incomodaba. Por eso, y teniendo en cuenta la tesis “*Evaluación de las prácticas de crianza y su impacto en la calidad de vida infantil en una muestra de escuelas PEC y NO PEC en el municipio de Puebla*” (2005), la entrevista se dividió en cuatro partes que, según Sacnicté Bonilla Hernández y Cinddy Sosa Trujillo, corresponden a *aspectos generales, comunicación/relación, percepciones y atribuciones sobre los hijos* (aquí se manejará con respecto al inglés) y *valores y expectativas*.

Para empezar se preguntaron los *aspectos generales*, donde se busca saber qué actividades realizan con su hijo(a). Luego, se pasa a preguntar sobre la *comunicación/relación*, donde se busca conocer cómo se llevan con su hijo(a) y cómo éste se lleva con sus compañeros de clase. En las *percepciones y atribuciones sobre los hijos con respecto al inglés*, se busca saber cómo los padres ven a sus hijos. En la última parte, los *valores y expectativas*, donde se les preguntó sobre su infancia y su pasado; así como sobre el futuro de sus hijos. Estos datos son muy importantes para la investigación, debido a que podemos conocer un poco más el contexto en el que el niño se está desarrollando, así como saber cuáles son las perspectivas y expectativas de vida de los padres de familia con referencia a su hijo y a la sociedad en la que actualmente vivimos.

6.6.2 Entrevista a niños

Lo primero que se tuvo en cuenta al hacer la entrevista con niños, fue ponerse en su lugar para hacerlos sentir cómodos y no preguntar cosas que los pudieran incomodar o agredir. Una vez se tuvieron las preguntas y la respectiva autorización de la institución y los padres de familia, fue necesario establecer ciertos parámetros claros con los niños, con el fin de entablar una relación amena y no hacerlos sentir en un interrogatorio. Para

ello y teniendo en cuenta la estructura de la entrevista propuesta por Montserrat Molina Vives en *Entrevista de valoración a niños y escolares* (2007), se dividió en tres partes: *Preparación y orientación del niño*, *Evaluación de las principales áreas de funcionamiento*, que llamaremos *estableciendo sintonía* y *Problema manifiesto*, que nominaremos *Preguntas específicas*.

Durante la primera parte, la *preparación y orientación del niño*, éste debió saber quiénes y qué hace la persona que los entrevista, así como el por qué de la misma, ya que los hizo sentir más cómodos con la situación al sentir que conocían al entrevistador un poco más. Por eso, fue mucho mejor hacer visitas previas para conocer a los niños y generar mayor confianza e interés.

Igualmente, se le explicó al niño que sería grabado para no omitir ningún detalle de lo que él/ella dijera, corroborando su aprobación de que todo lo que dijeran sería publicado; ya sea con nombres reales o ficticios. Cuando fue necesario, se le explicó al niño(a) el funcionamiento del equipo técnico que se usó durante la entrevista para que éste no generara incomodidades o lo distrajera. Cabe resaltar que aquí fue necesario que el niño tuviera claro que no hay respuestas correctas ni equivocadas y que es válido decir “no entiendo” o “no sé”; así como corregir al locutor si decía cosas equivocadas.

En la segunda parte, *estableciendo sintonía*, fue importante conocer un poco más al niño y conseguir una empatía con el mismo, preguntando cosas como “¿qué te gusta hacer en tu tiempo libre?”. Aquí se buscó siempre que el niño se expresara y se dejara conocer un poco más, incluyendo también el ámbito estudiantil con preguntas como “¿qué te gusta hacer en tu colegio?” para conocer su concepción del mismo y ver cómo se relaciona con otros niños de su misma edad.

En la tercera y última parte, *preguntas específicas*, se dio paso a las preguntas significativas de la entrevista, siempre fomentando al niño para que contara lo más que pudiera diciéndole cosas como “dime más o cuéntame más sobre eso”. Esto no quiere decir que las otras preguntas no son importantes, sino que no son tan puntuales para el fin que se busca.

Una vez se tuvo la información esperada, fue necesario agradecer al niño por su colaboración y se fomentó a que comentara o preguntara algo más por propia iniciativa al decirle “¿hay algo más que tú creas que yo debo saber?” o “¿hay algo que quieras decirme o preguntarme?”. Para finalizar la entrevista de manera amena y no tan repentina, se habló de algún tema que no estaba relacionado con la misma, como por ejemplo preguntar: “¿qué vas a hacer hoy?” o “¿qué vas a hacer apenas salgas de aquí?”. No obstante, la entrevista no quedará allí, ya que se recomienda mantener informados a los niños sobre la publicación del artículo y, de ser posible, preguntarles qué opinan de lo publicado.

Cuadro entrevista a niños

Antes de realizar la entrevista, se le enviaron las preguntas a un experto. Este las revisó y dio la siguiente retroalimentación: es importante definir para quién es la entrevista. Si es para un niño de segunda infancia o es para un adolescente, la formulación de algunas preguntas cambia. Esto dio como resultado final el siguiente cuadro de preguntas:

PREGUNTA	CATEGORÍA TEÓRICA	EXPLICACIÓN	PARTE DE LA ENTREVISTA
¿Cómo te llamas?			Estableciendo sintonía
¿Cuántos años tienes?			Estableciendo sintonía
¿Tienes hermanos o hermanas? ¿Cuántos?	Mímesis	Se define quien es al definir el sitio desde donde hablo, sea el árbol genealógico, el espacio social, en las relaciones íntimas con aquellos que ama. El hombre es un ser que	Estableciendo sintonía

		interpreta y porta historias que se le han contado desde pequeño y sin ellas no tendría identidad o existencia.	
¿Con quién vives?	Mímesis	Se define quien es al definir el sitio desde donde hablo, sea el árbol genealógico, el espacio social, en las relaciones íntimas con aquellos que ama. El hombre es un ser que interpreta y porta historias que se le han contado desde pequeño y sin ellas no tendría identidad o existencia.	Estableciendo sintonía
¿Tienes mascota? ¿Cuál? ¿Cómo se llama?	Mímesis	Como se sabe que los animales tienen un “don especial” con el hombre, ya sea “normal”, discapacitado o enfermo y en vista de que los niños tienen constante contacto con los animales del Centro de Hipoterapia, tener una mascota ayuda a sobrellevar el proceso y a mejorar la autoestima.	Estableciendo sintonía

		Esta mascota puede también apoyar a los padres y ser una gran compañía para toda la familia. Igualmente, es probable que al mencionar la mascota, salgan historias relacionadas con el niño o con alguna situación que puede ser importante para la investigación.	
¿Cómo se llama tu mejor amigo(a)?	Mímesis	Se define quien es al definir el sitio desde donde hablo, sea el árbol genealógico, el espacio social, en las relaciones íntimas con aquellos que ama. El hombre es un ser que interpreta y porta historias que se le han contado desde pequeño y sin ellas no tendría identidad o existencia.	Estableciendo sintonía
¿Qué tan importante es el colegio, la familia, los amigos, la mascota, la diversión, el dinero? Cada una de estas se			Estableciendo sintonía

<p>pregunta por aparte y se hará con base en una escala de nada importante a muy importante.</p>			
<p>¿Cuál quieres que sea tu profesión? ¿Por qué? // ¿Qué expectativas tienes para un futuro?</p>	<p>Mímesis</p>	<p>El hombre es un ser que interpreta y porta historias que se le han contado desde pequeño y sin ellas no tendrían identidad o existencia al ser animales que necesitan de la ficción e imaginación para darle sentido a la vida.</p>	<p>Estableciendo sintonía</p>
<p>¿En cuál colegio estudias?</p>			<p>Estableciendo sintonía</p>
<p>¿En qué curso vas? Esta pregunta depende de la respuesta anterior, ya que si no está en colegio y está en Universidad, se le preguntaría el semestre y la carrera.</p>			<p>Estableciendo sintonía</p>
<p>¿Te gusta ir al colegio/universidad?</p>	<p>Comprensión de la experiencia de aprendizaje como sujeto de misma</p>	<p>La idea es buscar un método de aprendizaje/enseñanza que investigue y profundice el contexto que los rodea para aplicar las técnicas o</p>	<p>Preguntas específicas</p>

		estrategias que favorezcan al aprendizaje de los estudiantes y supla sus necesidades e intereses.	
¿Te gusta como enseña tu profesor(a)?	Comprensión de la experiencia de aprendizaje como sujeto de misma	La idea es buscar un método de aprendizaje/enseñanza que investigue y profundice el contexto que los rodea para aplicar las técnicas o estrategias que favorezcan al aprendizaje de los estudiantes y supla sus necesidades e intereses.	Preguntas específicas
¿Cuál es la materia que más te gusta? ¿Por qué?	Comprensión de la experiencia de aprendizaje como sujeto de misma	La idea es buscar un método de aprendizaje/enseñanza que investigue y profundice el contexto que los rodea para aplicar las técnicas o estrategias que favorezcan al aprendizaje de los estudiantes y supla sus necesidades e intereses.	Preguntas específicas
¿Cuál es la materia	Comprensión de	La idea es buscar un método de aprendizaje/enseñanza	

<p>que menos te gusta? ¿Por qué?</p>	<p>la experiencia de aprendizaje como sujeto de misma</p>	<p>que investigue y profundice el contexto que los rodea para aplicar las técnicas o estrategias que favorezcan al aprendizaje de los estudiantes y supla sus necesidades e intereses.</p>	<p>Preguntas específicas</p>
<p>¿Te gusta el inglés? ¿Qué es lo que más te gusta? ¿Qué es lo que menos te gusta? Aquí, dependiendo de la respuesta de cada niño, se pueden generar preguntas para una segunda entrevista.</p>	<p>Acción</p>	<p>Lo que motiva a una persona a aprender una nueva lengua es la construcción de las identidades que deseamos y las comunidades a las cuales queremos pertenecer para participar en la vida social y comunicarnos.</p>	<p>Preguntas específicas</p>
<p>Cuéntame alguna actividad que te haya gustado mucho y hayas realizado en clase de inglés.</p>	<p>Acción</p>	<p>Lo que motiva a una persona a aprender una nueva lengua es la construcción de las identidades que deseamos y las comunidades a las cuales queremos pertenecer para participar en la vida social y comunicarnos.</p>	<p>Preguntas específicas</p>
		<p>Lo que motiva a una</p>	

<p>Cuéntame alguna actividad que no te haya gustado nada y hayas realizado en clase de inglés.</p>	<p>Acción</p>	<p>persona a aprender una nueva lengua es la construcción de las identidades que deseamos y las comunidades a las cuales queremos pertenecer para participar en la vida social y comunicarnos.</p>	<p>Preguntas específicas</p>
<p>¿Qué hacen tú y tus amigos durante el recreo?</p>	<p>Mímesis</p>	<p>Reconstrucción de la realidad mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo. La identidad sólo se revela mediante acciones, relatos, ficciones y narraciones.</p>	<p>Estableciendo sintonía</p>
<p>¿Cuál es tu juego preferido?</p>	<p>Mímesis</p>	<p>Reconstrucción de la realidad mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo. La identidad sólo se revela mediante acciones, relatos, ficciones y narraciones.</p>	<p>Estableciendo sintonía</p>
<p>¿Qué te gusta hacer los fines de semana?</p>	<p>Mímesis</p>	<p>Reconstrucción de la realidad mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo. La identidad sólo se revela mediante</p>	<p>Estableciendo sintonía</p>

		acciones, relatos, ficciones y narraciones.	
¿Practicas o haces algún deporte? Si es así, ¿por qué?	Mímesis	Reconstrucción de la realidad mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo. La identidad sólo se revela mediante acciones, relatos, ficciones y narraciones.	Estableciendo sintonía
Cuéntame un chiste. Esta pregunta está ligada a la personalidad y a la edad del entrevistado, debido a que si es muy tímido, no lo hará o si es adolescente le dará pena.	Natalidad y Acción	La acción está ligada a la natalidad por medio del recién llegado y su capacidad de innovar o crear algo nuevo. Para que la acción sea innovadora debe poder ser objeto de aprendizaje y, de alguna manera, de imitación. Es decir, no es sólo imitar, sino aprender mientras se ejecuta la acción. Esto también sirve como un “ice breaker”, al no ser todo preguntas y respuestas.	
¿Qué te hace sentir muy contento? ¿Qué	Acción	Es la actividad donde el hombre revela su identidad ante lo demás por medio de relatos y	Estableciendo

te hace sentir muy triste?		discursos. La presencia del otro es necesaria para percibirnos y percibir al impactar las acciones de unos en otros y viceversa.	sintonía
¿Qué es lo que más te gusta de ti?	Acción	Es la actividad donde el hombre revela su identidad ante lo demás por medio de relatos y discursos. El hombre es resultado de la cultura en la que nació y se educó.	Preguntas específicas
¿Puedes contarme algo divertido que te haya pasado en una clase?	Acción	Es la actividad donde el hombre revela su identidad ante lo demás por medio de relatos y discursos. La presencia del otro es necesaria para percibirnos y percibir al impactar las acciones de unos en otros y viceversa.	Preguntas específicas
¿Cómo eres tú?	Acción	Es la actividad donde el hombre revela su identidad ante lo demás por medio de relatos y discursos. El hombre es resultado de la cultura en la que nació y se educó.	Preguntas específicas

Defínete en tres (3) palabras.	Acción	Es la actividad donde el hombre revela su identidad ante lo demás por medio de relatos y discursos. El hombre es resultado de la cultura en la que nació y se educó.	Preguntas específicas
--------------------------------	---------------	--	-----------------------

Preguntas a los padres

Para el caso de los padres, se llevó a cabo el mismo proceso que en el de la entrevista a niños, donde se le enviaron las preguntas a un experto. Este las revisó y dio la siguiente retroalimentación: preguntas suficientes y pertinentes. Sugiero este nuevo orden, para no perder de vista que primero es la persona y luego la situación de discapacidad. Los ejemplos utilizados en algunas preguntas son pertinentes, así se debería preguntar al niño en algunas oportunidades. Esto dio como resultado final el siguiente orden de preguntas:

- ¿Podrían describirme detalladamente un día cualquiera de su hijo(a) entre semana, desde que se levanta hasta que se acuesta? Es decir, qué actividades realiza en el transcurso del día.
- ¿Podría describirme qué cosas hacen usted o su familia con su hijo(a) el fin de semana?
- ¿Cuándo su hijo(a) está en vacaciones, ¿qué actividades hace en la casa o fuera de ella?
- ¿Qué cosas hacen en familia durante las vacaciones?
- ¿Qué es lo que más le gusta de su hijo(a)?
- ¿Cómo se lleva su hijo(a) con sus hermanos? Si tiene.
- ¿Cómo se lleva con sus compañeros de clase?
- ¿Podría decirme de qué hablan cuando están juntos? Por ejemplo, de algún programa de televisión, etc.

- ¿Hay otra persona que participe en la educación de su hijo?
- ¿Cómo se dieron cuenta que su hijo tenía parálisis cerebral?
- ¿Qué fue lo primero que pensaron al enterarse?
- ¿Cuánto tiempo transcurrió desde el momento en que se enteraron y el momento en que lo contaron a sus familiares?
- ¿Cómo les contaron a los otros miembros de su familia que su hijo(a) tenía PC?
- ¿Cuál(es) momento(s) considera(n) que ha(n) sido el(los) más difíciles hasta el momento?
- ¿Cuál(es) momento(s) considera(n) que ha(n) sido el(los) más felices hasta el momento?

Una vez organizadas y revisadas las preguntas, estuvieron listas para ser llevadas a cabo y poder hacer la entrevista a María Fernanda en primer lugar y luego a Amelia. Se realizaron en este orden, debido a que preferí tener una mayor conexión con la niña antes de hacerle las preguntas y, así, no generar incomodidades o hacerla sentir como un simple instrumento para realizar mi investigación. Por eso, la entrevista a María Fernanda se llevó a cabo al segundo día de visita y la de Amelia se llevó a cabo durante la cuarta visita a la Fundación.

7. ANÁLISIS DE DATOS

Para el capítulo de análisis del dato se utilizó el programa Atlas ti, donde se realizó un proceso de categorización en el cual ingresamos los diarios de campo y las entrevistas transcritas para comenzar a codificarlos por medio de dos formas: trayendo las categorías construidas en el marco teórico desde la narratividad y creando nuevas categorías que surgieron de los datos mismos. Durante este proceso de categorización, se detectaron similitudes entre los códigos y, por ende, se armaron categorías donde se integraban esas semejanzas. Por ejemplo, se descubrió un gran ámbito denominado *ámbito*, de la cual surgieron dos grandes ámbitos que fueron *ámbito de aprendizaje* y *ámbito de interacción social*, (**Figura 4**) en los cuales Amelia basa su día a día y que se representaron en el análisis del dato a partir de la configuración de familias en Atlas ti.

Figura 4



El primer gran ámbito, el *ámbito de aprendizaje*, (**Figura 5**) está dividido en dos categorías: *aprendizaje de inglés* del cual hablaremos primero y *desarrollo personal*, sobre el cual se hablará más adelante.

Figura 5



Este mapa muestra cómo ciertos determinantes como la familia, los amigos, el colegio y los aspectos mismos de la discapacidad, entre otros, influyen tanto positiva como negativamente en su calidad de vida. Es por esto que está fuertemente relacionado con los *determinantes de calidad de vida de adolescentes con parálisis cerebral* propuesta por Shikako-Thomas et al. (2009) (ver **Figura 3** del capítulo de antecedentes).

En este primer gran ámbito, las actividades que Amelia realiza en el colegio, relacionadas con el inglés, juegan un papel muy importante en su vida diaria. Por esto, el *aprendizaje de inglés*, está dividido en tres códigos: inmersión, producción y contacto con el idioma, como se muestra en la **figura 5**. Estos tres están fuertemente vinculados, debido a que Amelia, desde muy pequeña, ha tenido diferentes encuentros con el idioma, ya sea por viajes, conversaciones, terapias y el colegio, tal como lo dice María Fernanda en una de sus respuestas durante la entrevista:

Desde que tenía 3 años de edad empezamos a ir a Philadelphia, Estados Unidos, a hacer un programa con Glen Doman, quien es el fundador de The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) donde se proporcionan programas de enseñanza para mejorar la salud y el desarrollo neurológico de los niños y pues generalmente de niños que tienen... Pues, una lesión cerebral y ahí le hacían diferentes ejercicios para que ella... Emmm... Comenzara a arrastrarse y gatear y esas cosas... Emmm... Íbamos, pues, una semana o dos semanas y todo ese tiempo le hablaban en inglés. Después de eso venimos a trabajar en casa con un programa enseñándole palabras en inglés y frases y ahora que está en el colegio... En el colegio, pues en transición les empezaron a hablar mitad inglés y mitad español y ahora que está en primero, todas las materias, pues a excepción de las sociales Colombia y, obviamente, español, pues son en inglés. (P 1: E001-MF-10-09-2011)⁴

⁴ En este tipo de citas P 1 significa primary document; E001 significa entrevista número uno; MF son las iniciales de la persona entrevistada, en este caso María Fernanda; y los números son la fecha en la que se realizó la entrevista.

Aquí comprobamos que la niña ha vivido el proceso de inmersión con el inglés desde muy pequeña al viajar periódicamente a Estados Unidos y asistir al programa con Glen Doman, donde se veía constantemente rodeada del inglés. Igualmente, podemos ver que la madre ha estado con ella a lo largo del proceso al asistir con ella a las terapias y continuar con el contacto una vez regresaban a Colombia y trabajar en la casa con un programa para aprender inglés. Asimismo, al matricularla en un colegio bilingüe, continúa manteniendo en contacto a Amelia con el idioma, sólo que ahora también debe producir para comunicarse y realizar las actividades propuestas por los profesores. Cabe resaltar que no sólo en el colegio Amelia mantiene ese contacto constante y continuo con el idioma, debido a que algunas veces María Fernanda le habla en inglés y ella responde inmediatamente en el mismo idioma, ya sean monosílabos o frases cortas y sencillas.

Otro claro ejemplo del aprendizaje de inglés de Amelia es cuando le pregunté sobre las actividades que realiza en clase de inglés y ella respondió, mientras estaba coloreando unos dibujos que una de las terapeutas le había dado, lo siguiente:

La profe... En una hoja... Escribimos en inglés. (Le pregunto si hace dictados a lo que ella asiente con la cabeza). También... Cantamos. (Le pregunto si se sabe alguna canción y comienza a cantar el ABC). (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Esto demuestra que la niña no solamente está recibiendo input (Krashen 1982), sino que a su vez debe generar un output (Candlin, 1987 - Swain 1985) en reacción a lo que se le dice, al ser ella quien escribe lo que entiende y la que produce por medio de la acción y de la mimesis lo que entendió, debido a que no es una copia de una realidad, sino una reconstrucción de la misma mediante la imaginación al crear tramas y narraciones de tiempo, ya que no hay tiempo sin narración.

Es aquí donde la educación, como se mencionó en el capítulo del marco teórico, es una acción ética al despertar la creación de nuevas posibilidades y donde el “hazlo conmigo” juega un papel muy importante, al estar re-creando una acción que a su vez está creando una novedad. Esto se debe a que la idea no es imitar, sino aprender de la

idea del otro mientras se ejecuta la acción para crear una novedad en vez de reproducir la originalidad de otro.

Igualmente, en la entrevista a Amelia y en los diarios de campo se pueden ver dos grandes momentos: el *recalling*, donde ella produce cuando se le solicita y el *natural*, donde ella produce sin ser solicitado. Para el primero, el ejemplo más claro es cuando ella comienza a cantar el *ABC* después de que se le pregunta si se sabe alguna canción en inglés y después de pensarlo por un momento. Esto demuestra que Amelia debe hacer un proceso de memoria, debe recordar la letra y el ritmo de la canción antes de cantarla para producirla.

Para el *natural*, los ejemplos más claros son cuando durante un ejercicio de fisioterapia, donde ella debía contar hasta 5, Amelia comienza a hacerlo en inglés sin que nadie se lo pida, pero estando pendiente de mi reacción. Esto se ve reflejado en el diario de campo cuando se comenta: “*en esas, la fisioterapeuta comenzó a explicarle el ejercicio y a decirle que debía contar hasta 5 y Amelia, al ver que yo estaba ahí, comenzó a contar en inglés*”. (P 6: DC002-A-24-09-2011) Igualmente, se ve cuando montaba a caballo y seguía contando en inglés: “*no obstante, Amelia, en vista de que seguía haciendo ejercicios donde debía contar, siguió contando en inglés todo el tiempo*”. (P 6: DC002-A-24-09-2011)

Aquí, podemos ver claramente un ejemplo de natalidad, al hacer una acción que rompió la continuidad del tiempo e hizo algo que me sorprendió por completo, al hacer algo imprevisto. Por eso es necesario que cambiemos ese pensamiento y tomemos la educación en lenguas como acción que rompe con lo previsto, al ser nacimiento y natalidad y al permitir al hombre mostrar esa capacidad de innovación que posee y que lo hace único e irrepetible.

Esto hace relación al interés de este ejercicio investigativo de mostrar que los niños con EMOC o parálisis cerebral y sus familias traen discursos al contexto educativo que, como profesores de lenguas, no conocemos y deberíamos conocer, para poder crear un programa especializado para estos casos y brindar la posibilidad de desarrollar sus habilidades y cualidades al máximo y dejar atrás esa creencia que se tiene sobre estos

niños. Por ejemplo, el hecho de que Amelia haya tenido una inmersión temprana con el inglés al viajar a USA y al hablar ciertas cosas con María Fernanda, le da ciertas ventajas en comparación con otros niños que lo están viendo por primera vez, aunque no pareciera.

Es aquí donde la alianza entre la educación y el discurso narrativo busca abandonar las grandes narrativas y optar por las más pequeñas y personales conocidas como comunidades de memoria, debido a que son los mismos individuos y/o comunidades los que las hacen y hacia quienes debería ir dirigida la educación y no a una generalización, donde se dejan de lado sus necesidades, contexto e intereses.

Ahora, la segunda categoría del ámbito *aprendizaje de inglés*, el *desarrollo personal*, (**Figura 5**) está conformado principalmente por las diversas terapias y actividades que Amelia tiene extracurricularmente hablando, las cuales buscan estimularla físicamente, aunque en algunos casos también lo hacen mentalmente.

Al referirnos a mentalmente, se quiere decir que no siempre son solamente terapias de lenguaje o fisioterapias, sino que algunas veces se busca también ejercitar el cerebro al hacerla procesar información para obtener una respuesta. Un claro ejemplo es cuando se menciona en el diario de campo que durante una de sus terapias “*nos dirigimos a un pequeño cuarto a realizar diferentes actividades como colorear unos muñecos para luego organizarlos del más grande al más pequeño*” (P 3: DC001-A-10-09.2011)

Con esta actividad no sólo se estaba buscando que Amelia usara sus manos para colorearlos y luego organizarlos, sino que se necesitaba que ella mirara detalladamente los muñecos y se concentrara para ver cuál era el más grande de todos entre varios dibujos, para luego organizarlos jerárquicamente. Cabe resaltar que la diferencia de tamaños no siempre era obvia y que, en algunos casos, se requería de mucha concentración para poder diferenciar los tamaños y organizarlos correctamente, ya que los tamaños variaban mínimamente.

Una gran ventaja que tiene Amelia, es que ella misma sabe que necesita de estas actividades-terapias y por eso, siempre las cumple y las hace así no quiera o tenga

pereza de hacerlas. Esto se ve reflejado en las palabras de María Fernanda, al comentar lo siguiente con respecto a la pregunta sobre lo que más le gusta de Amelia:

Ella no se... No se rinde, no se cansa, entonces ya sabe que, que al hacer las cosas... Es para su bien y su mejora, entonces es muy disciplinada y se emociona mucho cuando logra las cosas". (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Aquí, los factores intrínsecos personales (ver **Figura 3** del capítulo de antecedentes) se ven claramente reflejados en Amelia al estar consciente de sus fortalezas y limitaciones y al mostrar cómo ella se enfrenta y actúa frente a los retos a los que se ve diariamente confrontada.

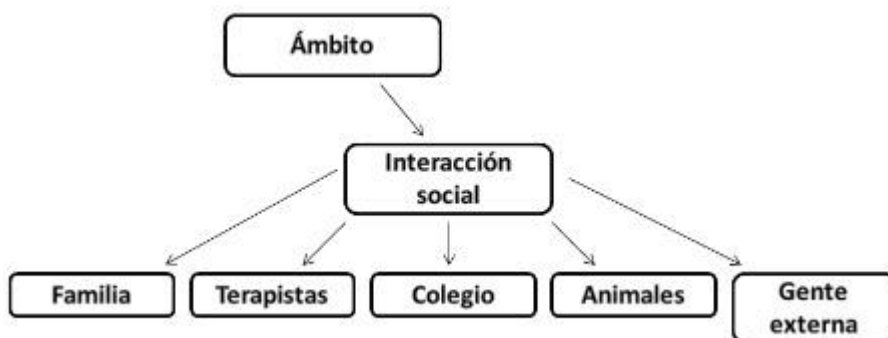
Es por eso que, durante las vacaciones pasadas, ella y María Fernanda hicieron un cronograma de lo que se debía hacer y lo que Amelia quisiera hacer, para así organizar sus días y cumplir con la parte del deber y la parte del uso del tiempo libre. Esto se ve reflejado en las palabras de María Fernanda cuando durante su entrevista comentó que:

Ella igual necesita sus terapias y no podemos parar del todo, entonces hicimos la... Cuando empezamos vacaciones, nos sentamos e hicimos un programa de lo que ella quisiera hacer y lo que debería hacer". (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Asimismo, durante la época de colegio, Amelia tiene un cronograma establecido donde en la mañana va al colegio y por la tarde tiene actividades varias derivadas de las terapias o de clases extracurriculares, tal como lo muestran las palabras de María Fernanda al decir: "*Después, generalmente tiene algún tipo de terapia... Fisioterapia o fonoaudiología o tiene natación o va a caballos también entre semana*". (P 1: E001-MF-10-09-2011). Algunas de estas actividades no parecen ser precisamente terapias, pero todas tienen el mismo objetivo de estimular y ejercitar su cuerpo y su mente. Es importante mencionar que Amelia también cuenta con clases extracurriculares de inglés, donde profundizan los temas vistos en el colegio y, a su vez, repasan y aprenden nuevo vocabulario.

Ahora, pasamos al segundo gran ámbito, el *ámbito de interacción social*, (**Figura 6**) el cual está dividido en las siguientes categorías: *familia, terapistas, colegio, animales y gente externa*.

Figura 6



Aquí, las relaciones sociales son necesarias y básicas para Amelia, al ser una niña que ama estar rodeada de gente e interactuar con ella. Para comenzar, la *familia* juega un papel muy importante en la vida de Amelia, debido a que ésta se ve enfrentada a aceptar que su hija o pariente tiene EMOC o como lo llama María Fernanda “*una lesión cerebral... Cerebro medio que le afecta la parte motora*” (P 1: E001-MF-10-09-2011) y que toda su vida acaba de dar un vuelco.

Esto es debido a que en el momento en que un niño es concebido, millones de ilusiones y planes sobre su futuro comienzan a tomar forma de acuerdo con su cultura y contexto familiar y éstos se ven abruptamente interrumpidos cuando el niño nace con alguna discapacidad. No obstante, en el caso de Amelia, y según mi parecer, la familia se unió más para apoyarla y para hacerla sentir segura y querida, ya que sus fines de semana y vacaciones giran casi completamente en torno a la familia y a los diversos planes que realizarán durante los mismos.

Como se mencionó varias veces en los diarios de campo y en las respuestas de María Fernanda, Amelia es la que normalmente organiza un plan familiar los sábados, tal como se muestra cuando ella respondió:

En fin de semana... Todos los sábados se va por la mañana a hipoterapia hasta el mediodía. Después, generalmente ella arma un plan (risas) ¿Si? Que es salir a un restaurante o ir al cine o ir donde sus abuelos... Hoy vamos a la feria del hogar (risas) y a almorzar por fuera... ”. (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Con lo anterior se infiere que la familia es muy importante en el desarrollo de cualquier persona, debido a que los factores ambientales extrínsecos (ver **Figura 3** del capítulo de antecedentes) se ven claramente reflejados en Amelia, ya que el ambiente y el apoyo familiar son claves para su libre desarrollo y son necesarios para recibir el apoyo que Amelia necesita para hacer lo que ella elija. Asimismo, la familia es muy importante porque el hombre forma su identidad por el lenguaje y los discursos y, por ende, está compuesta por múltiples subjetividades derivadas de los códigos, registros y discursos de la sociedad; así como la identidad no es innata o inmutable, ya que se reconstruye y reconstituye en relación con los cambios en el contexto discursivo y material. (Canagarajah, 2004)

Igualmente, esos relatos que escuchamos y decimos nos educan y transforman nuestra identidad, como dijo Charles Taylor (1996), citado por Bárcena y Mèlich (2000), y mencionado anteriormente en el capítulo del marco teórico:

Yo defino quien soy al definir el sitio desde donde hablo, sea el árbol genealógico, en el espacio social, en la geografía de los estatus y las funciones sociales, en mis relaciones íntimas con aquellos que amo, y también, esencialmente, en el espacio de orientación moral y espiritual dentro del cual existen mis relaciones definitorias más importantes. (Bárcena y Mèlich, 2000)

Lo anterior se ve reflejado en dos momentos: cuando María Fernanda, durante su entrevista, respondió: *“bueno, el domingo vamos a la iglesia por la mañana, luego almuerzo, generalmente familiar, en la casa, en la Calera y está con sus primas y juegan Wii y chévere”* (P 1: E001-MF-10-09-2011) y *“y con sus otras primas, bien, muy bien, muy bien. Se buscan mucho”,* (P 1: E001-MF-10-09-2011) Esto define a

Amelia como una persona completamente social, a la cual le encanta estar rodeada de gente e interactuar con ella sin importar el contexto o el tema de conversación.

Otro claro ejemplo es cuando María Fernanda, al preguntarle sobre lo que hacen normalmente en vacaciones ella responde:

Sí, pues como te decía nos vamos de viaje y generalmente somos como muy familiares, entonces... Pues hacer un viaje con la familia o a visitar a alguien de la familia. (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Esto nos muestra que no solamente Amelia es muy apegada a su familia, sino que todos los miembros de ambas se buscan entre sí y tratan de pasar el mayor tiempo posible juntos, lo cual, a su vez, nos dice que las relaciones personales son una base importante en la vida de esa familia.

No obstante, el momento más importante y más claro de esa fortaleza familiar y, a mi parecer, el que termina de solidificar los lazos, fue cuando María Fernanda, respondiendo la pregunta relacionada con informar a los demás miembros sobre la discapacidad de Amelia, dijo:

(...) las dos familias somos muy apegadas, muy allegadas, entonces, pues como que todo el mundo iba viviendo el proceso al mismo tiempo que nosotros, entonces no fue de que ay no les contemos o que mejor no sepan o que se dieron cuenta de un momento a otro, no. Íbamos todos juntos. (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Aquí, la familia muestra cómo la unión hace la fuerza al estar siempre al lado el uno del otro y respaldar y apoyar las decisiones tomadas. Igualmente, podemos inferir que entre más estable sea la conducta de la familia, hay mayores probabilidades de una mejor evolución, así como un desarrollo integral del niño, debido a que el rol de la familia juega un papel muy importante en la percepción de la calidad de vida al ser, como se mencionó anteriormente, un factor de entorno extrínseco. (Shikako-Thomas et al, 2009)

Dejando de lado a la familia y pasando ahora a la división de terapistas, ellas también juegan un papel muy importante en su vida, debido a que ella está en constante contacto con las mismas y ellas hacen parte de su casi diario vivir al compartir con ella diversos momentos tanto en el colegio como fuera de él. Esto se ve reflejado en el marco teórico cuando se dijo que la presencia del otro es necesaria para percibirnos y percibir, ya que nuestras acciones impactan en ellos, así como sus acciones impactan en nosotros haciéndonos actores y pacientes. En otras palabras, esto quiere decir que cada actor es a su vez paciente, debido a que toda acción tiene consecuencias que sufre tanto el autor como los demás, más ya no es autor del relato sino personaje, al ser una especie de biografía.

Lo anterior se vio siempre que Amelia llegaba al lugar y todas se saludaban afectuosamente y comenzaban a hablar sobre lo que habían hecho durante la semana o Amelia les preguntaba si les había llegado los diversos mensajes que les había mandado al teléfono el día anterior. Aquí, las acciones de cada una impactan en la otra y, por ende, condicionan su comportamiento al ser el hombre un ser condicionado, donde todo aquello con lo que hace contacto hace parte de su condición de existencia, tal como se menciona en el capítulo de marco teórico.

Una vez comenzaban a hacer los ejercicios, las terapistas normalmente le preguntaban cosas relacionadas con el colegio y su diario vivir, como se muestra en las siguientes citas:

(...) mientras realizábamos los ejercicios, una de las terapeutas comenzó a preguntarle cosas sobre el colegio, sus profesoras y lo que hacía después del mismo, a lo que ella respondió que le gustaba mucho el colegio y que no se quería cambiar. (P 3: DC001-A-10-09.2011)

(...) luego, le preguntaron sobre lo que había hecho el día anterior después del colegio y dijo que había estado ocupada trabajando y que terminó muy cansada y seguía estándolo. (P 3: DC001-A-10-09.2011)

Pasando ahora a la división del colegio, Amelia necesita, como todo ser humano, de las relaciones interpersonales para percibirnos y percibir a los demás; así como también contacto con amigos “normales” o con sus mismas discapacidades para adaptarla al mundo que la rodea y para desarrollar habilidades sociales e individuales, ya que al poder elegir qué actividades realizar y estar con las personas de su preferencia es crucial para el sentimiento de bienestar de una persona.

No obstante, para mucha gente el tener una discapacidad puede afectar las relaciones interpersonales, pero en el caso de Amelia parece ser todo lo contrario. En los diarios de campo se puede inferir que ella es una persona muy sociable, a la que le encanta estar rodeada de gente y, especialmente, de su familia. Aún así, también se puede deducir que las relaciones interpersonales con personas de su edad en el colegio son vitales para su desarrollo personal y que el ambiente colegial tiene una fuerte influencia, en este caso positiva, en su calidad de vida al establecer vínculos al jugar o estar con los demás durante los recreos.

La respuesta de María Fernanda al decir con respecto a la relación de Amelia con sus compañeritos de clase: *“tiene varias amiguitas que van a la casa en vacaciones o ella va a la casa de ellas a veces”* (P 1: E001-MF-10-09-2011) demuestra que la niña tiene una relación afectiva con algunas compañeras de curso y que como todo niño, disfruta de la compañía de los otros y de las reuniones extracurriculares con sus amigas. Sin embargo, la prueba más clara de ese vínculo con sus compañeritas es cuando Amelia, al preguntarle sobre lo que hacía ella y sus amigas durante el recreo, dice:

(...) jugamos... Con las manos. (Comienza a cantar la canción y a mover las manos, mientras aplaudimos y hacemos choca las 5. Al ver que yo no me sé la canción de Caperucita, llama a la mamá para hacer la demostración juntas del juego). (P 2: E002-A-24-09-2011)

Aquí, Amelia está mostrando que hace lo mismo que sus otras compañeras durante el recreo y que esas mismas actividades la ayudan en su desarrollo personal al estar inconscientemente trabajando sus músculos y su cerebro al llevar el ritmo que le imponen sus amigas y al coordinar la canción con el movimiento de manos.

Cabe mencionar que en general, los compañeros de clase son amables con ella. No obstante, es pertinente resaltar que hay una que otra amiga que está más pendiente de ella durante las clases que otras, como lo dice la misma María Fernanda cuando dijo: *“también tiene compañeritas que están muy pendientes de ella en clase y que le preguntan si entendió o le dicen a la profe que vuelva a explicar”*. (P 1: E001-MF-10-09-2011) Aquí, los profesores y la persona que la acompaña constantemente no son los únicos interesados en el aprendizaje de Amelia, sino que cuenta además con sus amigas. Lo anterior demuestra que es necesario conocer un poco más del contexto local y las necesidades de los estudiantes para, como se mencionó en el marco teórico, lograr un mejor aprendizaje y un mejor desarrollo.

Pasando ahora al código de interacción social, los animales, se sabe que éstos tienen un “don especial” con el hombre, ya sea “normal”, discapacitado o enfermo. En vista de que Amelia tiene constante contacto con varios animales en el Centro de Hipoterapia, éstos son una parte importante de su desarrollo tanto personal como de interacción social. Amelia, siendo una persona muy sociable con las personas, también lo es con los animales y le encantan y éstos en cierta medida, le ayudan a ganar confianza en sí misma. Esto lo digo porque el primer día Amelia estuvo bastante callada y tímida, hasta que se montó en Colombiano, tal como se menciona en el diario de campo: *“el doctor se me acerca y me dice que mire como Amelia comienza a hablar cada vez más a medida que pasa el tiempo montada en el caballo”*. (P 5: DC001-MF&A-3-09-2011)

Debo aceptar que estuve un poco escéptica al principio, pero después de acompañarla y ver como a medida que pasaba el tiempo sentada en el caballo, Amelia comienza a contarme cosas sobre lo que iban a hacer esa tarde después de las terapias, comprobé que el doctor tenía razón. Asimismo, cuando se le preguntó si tenía mascotas ella bastante emocionada respondió:

(...) sí, tengo... Tengo dos perros. Odie y Max. Odie... Odie... Es grande, grande... Y es como... Ay... Amarillo cremita. La perrita... Eva... De mi tío... Es grande... Pero no tanto... Como Odie... Y es negra. Le puse Odie...

Porque quise... Es crespo... Y el pelo medio largo. (P 2: E002-A-24-09-2011)

Aquí podemos ver que Amelia se emociona bastante cuando se le pregunta sobre sus mascotas y que de la misma emoción, se traba un poco en su afán de describirlos. Igualmente, habla de ellos con mucho cariño al describirlos y hasta habla de la perrita de su tío, Eva, sin ser realmente de ella. Esto infiere que Amelia tiene una relación especial con esos perros y que debe pasar mucho tiempo con ellos.

Por último, en el código de gente externa, entran las relaciones que Amelia tiene con personas fuera de las anteriores divisiones, como lo soy por ejemplo yo. Al ser una persona nueva y totalmente desconocida para Amelia, lo normal es que haya cierta distancia mientras nos conocemos, pero ella tiene una forma de ser bastante particular. Desde el mismo día que la conocí, ella estableció una relación y no un vínculo entre las dos sin que yo me diera cuenta. Para empezar, apenas me conoció estuvo muy callada y bastante observadora, pero a medida que pasaban los minutos, Amelia comenzó a interactuar conmigo, ya fuera por algún comentario sobre los zapatos que le hice o respondiéndome alguna pregunta sencilla.

Luego, ese mismo día, cuando ya habíamos hablado un poco más y ella estaba montando a Colombiano, Amelia comenzó a llamar mi atención cuando veía que yo estaba hablando con María Fernanda e interrumpía cada que podía para hablar sobre lo que iban a hacer ese día y volver a tener mi atención en ella. No obstante, el momento más notorio donde ella asegura nuestra relación a la vez que muestra ese descontento hacia mí fue cuando mientras ella estaba montando a caballo, aproveché para hacerle la entrevista a María Fernanda, como se menciona en el diario de campo: *“cuando Amelia estaba con el caballo, le dije que iba a hablar una cosa con la mamá y que ya volvía, cosa que no le gustó de a mucho porque la estaba dejando”*. (P 3: DC001-A-10-09.2011)

Allí, en ese mismo instante, Amelia demostró que quería pasar el mayor tiempo posible conmigo y que no quería que me fuera a hablar con la mamá. En vista del notable descontento que mostró y para calmarla un poco, hice lo siguiente:

(...) al ver que no le parecía, le dije que me avisara apenas terminara con Nicolás (uno de los caballos de la Fundación), así yo seguía estando con ella y eso pareció calmarla, así que me dirigí a realizarle la entrevista a María Fernanda. (P 3: DC001-A-10-09.2011)

Lo que no creí yo era que Amelia tomara mi palabra y se encargara de avisarme que ya había terminado sus terapias con el caballo, lo cual me afirmó del todo que ya teníamos un fuerte vínculo establecido; así como decirle que me esperara un momento a que terminara lo que estaba haciendo. En ese simple acto se demuestra, una vez más, que Amelia es una niña bastante sociable, a la que le encanta estar rodeada de gente, así como lo dice su propia mamá al responder: *“y le encanta la gente, eso sí le encanta... Sí, entonces se hace querer mucho”*. (P 1: E001-MF-10-09-2011)

Es por esto que hay que ser muy metódico cuando se refiere al cuidado de un niño con EMOC o parálisis cerebral, ya que existe una alta posibilidad de establecer un nexo emocional bastante fuerte con el mismo y generar el llamado “síndrome del cuidador quemado”. (Muñoz, 2007) Esto se da debido a que se genera una necesidad de estar siempre con el niño al pensar que éste no podrá sobrevivir sin sus cuidados y evitarle enfrentarse a problemas y peligros imaginarios. Por eso, hay que siempre darle su espacio y no hacer las cosas por ellos, sino dejarlos saber que ahí estaremos sin necesidad de estar cuidándolo todo el tiempo, para que él solo se enfrente a diferentes situaciones y las maneje por sí mismo.

Asimismo, es necesario mencionar que en las etapas de la vida (nacimiento, infancia, adolescencia y adultez) hay un proceso de normalización al haber cambios en el niño, aunque es posible que en algunos casos nunca se logre llegar a éste al existir barreras como la falta de ayuda psicológica y social y el dinero, entre otras (Green, 2002). Sin embargo, en el caso de Amelia, todas esas buenas relaciones familiares, con sus compañeros de colegio y las terapistas, los animales y la gente externa que tiene contacto con ella, hacen de Amelia una niña tierna, amigable y muy sencilla a la que le gusta interactuar y ser parte de lo que esté pasando. Cabe mencionar que el hecho de ser una familia con recursos económicos hace todo el proceso más llevadero, al poder

contar con los instrumentos necesarios para ayudar al desarrollo, tanto personal como académico de Amelia.

Esto, se debe a que María Fernanda es una pieza fundamental tanto en el *ámbito de aprendizaje* como en el *ámbito de desarrollo personal*, debido a que es ella la que la acompaña en cada momento de los mismos, ya sea simplemente estando allí mientras le realizan terapias o siendo ella misma la ejecutora de las actividades. Es más, si Amelia no tuviera el apoyo que tiene de las personas que la rodean y de su familia, pero sobre todo de su madre por sacarla adelante, ella no sería quien es el día de hoy. Todo lo anterior se debe a que el apoyo de la familia y de otras personas que la rodean, es vital para lograr que Amelia lleve una vida “normal” y aproveche al máximo sus capacidades. Igualmente, nos muestra cómo las narrativas y los factores que la rodean constantemente influyen directamente en su desarrollo y como pueden mejorar su calidad de vida sin ser vista como diferente, sino como igual.

Por todo lo anterior podemos decir que el ser humano es la identidad de sus experiencias. Asimismo, la experiencia no siempre viene desde afuera, sino que debe ser desarrollada en términos de conocimiento local, aunque esto no significa que no se puedan tomar como base o ejemplo las estrategias propuestas por otros investigadores para aplicar en diferentes contextos.

8. CONCLUSIONES

En el presente capítulo de conclusiones, se responde a la pregunta y a los objetivos propuestos en la investigación, donde en el capítulo de análisis del dato se evidencia la existencia de dos grandes ámbitos en los cuales Amelia basa su día a día: *ámbito de aprendizaje* y el *ámbito de interacción social*. Estos se dieron por medio de un proceso de categorización, donde se detectaron similitudes entre los códigos y, por ende, se armaron categorías donde se integraron esas semejanzas.

Referente al *ámbito de aprendizaje*, este está dividido en dos categorías: *aprendizaje de inglés* y *desarrollo personal*, donde ciertos determinantes como la *familia*, los *amigos*, el *colegio*, el *contacto con el inglés*, los aspectos mismos de la discapacidad y las diversas *terapias*, entre otros, influyen tanto positiva como negativamente en su calidad de vida. Esto se debe a que la familia de Amelia, más específicamente María Fernanda, siempre ha tratado de hacer de ella una niña alegre y descomplicada, que no ve su situación como un impedimento, sino como un reto.

Referente al *ámbito de interacción social*, este está dividido en categorías como la *familia*, las *terapistas*, el *colegio*, los *animales* y la *gente externa*, donde las relaciones sociales son necesarias y básicas para Amelia, al ser una niña que ama estar rodeada de gente e interactuar con ella. Esto se debe a que las relaciones con otras personas y más específicamente con la familia son muy importantes en el desarrollo de cualquier persona, debido a que el ambiente y el apoyo familiar son claves para su libre desarrollo y son necesarios para recibir el apoyo que Amelia necesita para hacer lo que ella elija.

Todo lo anterior se debe principalmente a que las narrativas y los factores que rodean constantemente a Amelia, influyen directamente en su desarrollo y su aprendizaje, así como mejoran su calidad de vida para no ser vista como diferente, sino como igual. Cabe resaltar, que el constante apoyo y acompañamiento de la familia de Amelia, más específicamente de María Fernanda, en los dos grandes ámbitos encontrados, logran que Amelia lleve una vida “normal” y aproveche al máximo sus capacidades.

9. IMPLICACIONES PEDAGÓGICAS

Esta investigación me permitió ver con mayor claridad y madurez la situación que deben vivir diariamente las familias con niños con EMOC y las dificultades que deben atravesar para brindarle a su hijo(a) una óptima calidad de vida. Asimismo, el ver como la familia de Amelia es totalmente diferente a la gran mayoría que vi durante mi infancia, me confirma que es necesario conocer el contexto en el cual se desarrollan los niños, para entenderlos y, así, poder explotar sus cualidades y aptitudes al máximo.

Por eso, como futura maestra de inglés aconsejo a todo aquel que en un futuro se vea enfrentado a un niño con EMOC, que no lo juzgue de entrada y que no le de tantas preferencias frente a los demás, porque eso los puede hacer sentir mal o puede que se aprovechen de eso y lo tomen como excusa para no rendir lo que podrían. No por esto estoy diciendo que no le tengan ciertas consideraciones, sino que les exijan lo que crean conveniente y lo que ustedes crean que el niño puede dar, ya que eso puede ser un reto personal para ellos mismos y les dará mayor satisfacción al conseguir el logro propuesto.

BIBLIOGRAFÍA

Alonso, S y Coronado, L. (2010) *Metarrelatos del Síndrome de Down: Metarrelatos y prácticas de familias con niños con Síndrome de Down*, [trabajo de grado] Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana, Carrera de Licenciatura en Lenguas Modernas.

Arendt, H. (1993) *La condición humana*. Barcelona, Paidós.

Arendt, H. (1996) *La crisis de la educación*, en *Entre el pasado y el futuro*. Barcelona, Península, p.185-208.

Badia I Corbella, M. (2005) *Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral*. *Intervención Psicosocial*, Vol. 14 No. 3, p325-341.

Bárcena, F y Mèlich, J. (2000) *La educación como acontecimiento ético: natalidad, narración y hospitalidad*. Paidós.

Blanco, J. (2009) *Constitución de la Identidad Narrativa de Jóvenes Universitarios: un Estudio Fenomenológico*, [trabajo de grado] Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana, Carrera de Licenciatura en Lenguas Modernas.

Bonilla, S. y Sosa C. (2005) *Evaluación de las prácticas de crianza y su impacto en la calidad de vida infantil en una muestra de escuelas PEC y NO PEC en el municipio de Puebla*, [trabajo de grado] México, Universidad de las Américas Puebla, Carrera de Licenciatura en Innovaciones Educativas.

Bolívar, A y Domingo, J. (2006) *La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual*. *FORUM: QUALITATIVE SOCIAL RESEARCH*, Vol. 7, No. 4, Art. 12.

Bolívar, A *et al.* (2004) *Investigar la identidad profesional del profesorado: Una triangulación secuencial*. *FORUM: QUALITATIVE SOCIAL RESEARCH*, Vol. 6, No. 1, Art. 12

Bolívar, A. (2002) “¿De nobis ipsis silemus?”: *Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación*. Revista Electrónica de Investigación Educativa, Vol. 4, No. 1

Canagarajah, S. (1993) *Critical Ethnography of a Sri Lankan Classroom: Ambiguities in Student Opposition to Reproduction through ESOL*. TESOL Quarterly, Vol. 27, No. 4, p.601-626.

Canagarajah, S. (2002) *Globalization, Methods and Practice in Periphery Classrooms*. David Block and Deborah Cameron (Ed.) London: Routledge, p.134-150.

Canagarajah, S. (2004) *Subversive Identities, Pedagogical Safe Houses, and Critical Learning*. Critical Pedagogies and Language Learning Eds. B. Norton and K.Toohy. Cambridge: CUP, p.116-137.

Canagarajah, S. (2006) *TESOL at Forty: What are the Issues?* TESOL Quarterly, Vol. 40, No. 1, p.9-34.

Cresswell, A y Tuffrey-Wijne, I. (2008) *The come back kid*. British Journal of Learning Disabilities, Vol. 36 No. 3, p152-156.

De Pontón, M. (2001) *Como ayudo a mi hija contra la parálisis cerebral*. Contenido, No. 459, p54.

Derrida, J. (1971) *De la Gramatología*. Buenos Aires: Siglo XXI

Geertz, C. (1992) *Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura*. La Interpretación de las culturas.

González, M. (2005) *Fisioterapia en neurología: Estrategias de intervención en parálisis cerebral*. Umbral Científico, Universidad Manuela Beltrán, Colombia, No. 007, p.24-32.

Green, S. (2002) *Mothering Amanda: Musings on the experience of raising child with cerebral palsy*. Journal of Loss & Trauma, Vol. 7 No. 1, p21-34.

Herrero, C y Rivas, M. (2006) *Historia vital evolutiva. Lineamientos para la realización de la entrevista a padres*. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología, Psicología Evolutiva Niñez, Primera Cátedra.

Labov, W. (2010) *Oral narratives of personal experience*. In Patrick Hogan (ed.), Cambridge Encyclopedia of the Language Sciences (Cambridge: Cambridge University Press).

Labov, W. (2006) *Narrative Pre-Construction*. Narrative Inquiry 16.1 p37-45

Labov, W. (2001) *Uncovering the event structure of narrative*. Georgetown University Round Table p.63-83.

La Parálisis Cerebral: Esperanza a través de la Investigación. Información de Salud para los Consumidores (en Español), 2002, p21.

Muñoz, A. (2007) *Familias ante la parálisis cerebral*. Intervencion Psicosocial, Vol. 16 No. 1, p55-68.

Molina, M. (2007) *Entrevista de valoración a niños y escolares*. Universidad Autónoma de Barcelona

OMS (Organización Mundial de la Salud). (1993) *Fomento del desarrollo del niño con parálisis cerebral: Guía para los que trabajan con niños paralíticos cerebrales*. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/14354256/Paralisis-Cerebral-Audicion-Lenguaje-Logopedia-Fisioterapia>. Recuperado el: 13 de febrero de 2011.

Parálisis cerebral y otras formas de espasticidad. Centro de Cirugía Especial de México, IAP. Disponible en: <http://www.ccem.org.mx/pci/>. Recuperado el 1 de marzo de 2011.

Pennycook, A. (2006) *Critical applied linguistics*. In A. Davies & C. Elder, (Eds), *Handbook of Applied Linguistics*. Oxford: Blackwell p.784-807

Pennycook, A. (1998) *Introduction: Critical Approaches to TESOL*. *TESOL Quarterly*, Vol. 33, No. 3, p.329 -348.

Recomendaciones a tener en cuenta en una entrevista. Desarrollado por Capítulo Infancia, de Periodismo Social, Miembro de la Red Andi América Latina y UNICEF. (2006) Argentina.

Ricouer, P. (1995) *Tiempo y narración*. México: Siglo XXI.

Rodríguez, P. (2006) *Redefiniendo el trabajo metodológico cualitativo con niños: el uso de la entrevista de grupo aplicada al estudio de la tecnología*. *Empiria: Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, No. 12, p65-88.

Solís-Cámara, *et al.* (2003) *Expectativas del desarrollo y prácticas disciplinarias y de crianza en parejas con niños con necesidades especiales*. *Salud Mental*, Vol. 26 No. 2, p51-58.

Shikako-Thomas *et al.* (2009) *Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability"*. *of Life Research*, Vol. 18 No. 7, p825-832.

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. (Pintura) La Virgen y el Niño. MANTEGNA, Andrea.

Anexo 2. (Pintura) Adoración del Niño Jesús. JOEST, Jan.

Anexo 3. Diarios de campo

Anexo 4. Transcripción entrevistas

Anexo 1: La virgen y el niño. Andrea Mantegna. 1480.



Anexo 2: Adoración del Niño Jesús (con detalle). Jan Joest. 1515.



Anexo 3: Diarios de campo

Septiembre 3 – Primera visita

Dr. Gustavo Palomino

Llegué a las 8 am a la Fundación, sin saber exactamente qué esperar, porque todavía no había hablado personalmente con el doctor y no habíamos discutido sobre la tesis, pero el Doctor me recibió como si fuéramos viejos conocidos y entramos a su oficina. Para empezar, me dijo que le contara todo lo que supiera de parálisis cerebral, sin importar si era mito o verdad. Yo le narré lo que he leído y de paso, me dio buenos datos sobre la misma que son pertinentes para esta tesis.

Lo primero que me dijo es que la parálisis cerebral ya no se llama así, sino que ahora se le denomina EMOC (enfermedad motora de origen central) y se debe a que lo que realmente pasa no es que el cerebro se paralice, sino que una parte del mismo se ve afectada y, en este caso, la parte motora. Es por esto que las personas que padecen de EMOC caminan como caminan y tienen dificultades para articular y mover sus músculos.

Luego, me explicó que existen dos tipos de sistemas que operan en el cuerpo: el sistema central y el sistema autónomo. El primero maneja los nervios y, por tanto, las extremidades; mientras que el segundo maneja los órganos y todos los movimientos involuntarios como el corazón, los pulmones, el hígado, etc. No obstante, ambos dependen del cerebro, así que dependiendo de la parte que esté afectada, se afectan los mismos y la seriedad de los mismos. Es por esto que las personas con EMOC se deforman y se les deteriora el cuerpo. En otras palabras, el organismo no produce los nutrientes suficientes para realizar los movimientos.

Una vez aclarado ese punto, pasó a preguntarme lo siguiente: ¿cómo se explica que dos niños que nacieron el mismo día, a la misma hora, en el mismo hospital y en salas contiguas, uno tenga EMOC y el otro no, si tuvieron las mismas condiciones durante el parto y después de un tiempo se ve que uno de ellos se mueve más lento que el otro y

que no realiza los mismos movimientos? ¿Se creería que al niño le dio EMOC en el nacimiento, a los 15 días, al mes o a los 6 meses? Al principio esas preguntas me dejaron completamente en shock, porque no se me ocurría ninguna razón posible y menos cuando le decía opciones y me respondía que todo fue normal y que nunca tuvieron ningún problema de ningún tipo.

Le contesté que honestamente no sabía la respuesta a lo que él me respondió que no hace mucho él tampoco lo sabía, lo que me tranquilizó un poco. Me explicó que lo que sucedió fue que uno de los niños no desarrolló completamente una parte determinada del cerebro y por eso le cuesta trabajo moverse. Esto conlleva a que el sistema autónomo no produzca la cantidad de nutrientes o de gasolina necesaria para realizar los movimientos con la misma rapidez y efectividad que el otro niño. Es por esto que se les dificulta la articulación al hablar y sus extremidades se enchuecan y no porque tengan problemas cognitivos, aunque hay casos donde esa parte del cerebro también se ve afectada.

Luego de conversar un poco más, me dice que vaya a conocer el lugar mientras llega la familia y hace las presentaciones necesarias.

Septiembre 3 – Primera visita

María Fernanda y Amelia

Ambas llegan juntas hablando. Primero va Amelia con su caminador y detrás María Fernanda. El doctor apenas las ve, me llama para conocerlas y hablar un poco sobre la tesis y lo que se busca con la misma a ver si ellas están de acuerdo con ayudarme. Ambas sonríen y el doctor les dice que se tomó al atrevimiento de elegir las como la familia laboratorio para la tesis, a lo que María Fernanda responde hablándole a Amelia que se va a volver famosa de tantas tesis que ha ayudado a realizar y la pequeña se ríe y me mira algo tímida.

El doctor nos deja a las tres solas para que hablemos un poco y nos conozcamos, por lo que María Fernanda me hace las preguntas típicas de dónde estudio y qué estudio,

mientras que saludaban a las demás personas del lugar. Una vez Amelia ya había saludado a todas y cada una de ellas, nos sentamos las tres en una mesa y comenzamos a hablar de mi tesis ya un poco más tranquilas. De pronto, nos informan que es momento para que Amelia vaya a montar a Colombiano, un caballo entrenado específicamente para caminar con los niños con discapacidades y estimularlos. El doctor se me acerca y me dice que mire como Amelia comienza a hablar cada vez más a medida que pasa el tiempo montada en el caballo, porque hasta el momento no ha hablado mucho.

Amelia y yo nos dirigimos al lugar, hablando de cosas como sus zapatos y mis guantes, porque a mí me encantaron sus zapatos y a ella mis guantes. Por eso, le dije que si quería se los prestaba y se los puse, con lo que ella quedó completamente fascinada y comenzó a mirarme más y a hablarme. Mientras esperábamos a que Colombiano estuviera listo, le pregunté si me regalaba sus zapatos y que me los iba a llevar puestos. Ella sonrió, pero cuando le dije que si creía que me quedarían los zapatos, ella comenzó a mirar sus pies y los míos, como haciendo una comparación de tamaño, para luego mirarme y con una sonrisa decirme NO, acompañado del respectivo movimiento de cabeza. Ambas sonreímos por el comentario y nos dispusimos a que ella montara al caballo.

Estábamos hablando sobre lo que había hecho en el colegio esa semana, cuando María Fernanda llegó al lugar y se me acercó para preguntarme un poco más sobre la tesis y de lo que yo necesitaba, pero sobre todo quería saber cómo era que yo había dado con ese tema. Cuando le conté, sonrió y me dijo que normalmente las tesis tienen algo que ver con algo que nos marcó de pequeños o que nos dejó su huella. Estuve completamente de acuerdo, porque no era la primera persona que me decía lo mismo, ya que Harold, mi asesor de tesis, también me lo ha dicho en más de una ocasión.

Una vez hablado de eso, María Fernanda comenzó a contarme algunas cosas de la historia de Amelia: desde que era pequeña viajaban a Philadelphia, Estados Unidos, a un lugar donde va gente de todo el mundo a recibir diferentes terapias y donde solamente hablan en inglés, lo que de entrada me indicó que ha tenido contacto con inglés más allá del colegio y eso es una gran ventaja. Igualmente, me contó que el año

pasado había tenido contacto con el inglés en el colegio, pero que este año está completamente sumergida en éste, debido a que casi todas las materias las ve en inglés.

Asimismo, me dijo que hay una persona que la acompaña al colegio y que se encarga de ella, así que sería interesante poder entrevistarla a ella para tener su punto de vista con respecto a Amelia y el inglés. Desafortunadamente no pudimos profundizar mucho en los temas, porque Amelia nos interrumpía constantemente para preguntar cosas como por ejemplo qué iban a almorzar y con quién lo iban a hacer y luego confirmando que María Fernanda ya hubiera llamado al papá a decirle.

Cuando acabó su tiempo con Colombiano, pasamos a hacer ejercicios de fisioterapia, donde ella se aseguraba que la estuviera mirando al mostrarme cómo se hacían los ejercicios con y sin ayuda. Durante los ejercicios, otra doctora se nos acercó y comenzó a mostrarle a Amelia fotos de un caballito recién nacido que iban a entrenar para que se uniera a los del Centro. Cada vez que Amelia veía alguna foto, me la pasaba a mí para que la viera, lo que me hizo sentir como si me estuviera incluyendo en la conversación. Al cambiar de ejercicio, Amelia quería que fuera yo la que la ayudara a realizarlo, lo que me confirmó que ya teníamos un vínculo y que habíamos establecido sintonía.

Al llegar el momento de la despedida, Amelia me preguntó si tenía Pin de Blackberry, pero como todavía no lo tengo, se puso medio triste y miró a María Fernanda, a lo que ella le respondió que no todo el mundo tenía ese celular. Por eso, me preguntó si nos íbamos a volver a ver y al darle una respuesta afirmativa, quedó tranquila y se despidió con un abrazo.

Setiembre 10 – Segunda visita

María Fernanda y Amelia

Cuando ellas llegaron, yo estaba en una mesa jugando con un pequeño de 19 meses que tenía Síndrome de Down a la vez que estaba organizando todo para realizarle la entrevista a María Fernanda. Cuando me vieron, ambas me saludaron y mientras Amelia saludaba a las demás, la mamá me contó que la noche anterior, Amelia le había

preguntado si hoy yo iba a ir y si nos íbamos a ver de nuevo, lo que me pareció muy tierno por parte de Amelia, porque demuestra que está ansiosa por que nos encontremos. Igualmente, María Fernanda me contó que habían ido a comprar unos guantes como los que yo había llevado la clase anterior y que Amelia estaba feliz con ellos.

Luego, me reuní con Amelia para realizar diversos ejercicios y aproveché cuando estuviera en el caballo para realizarle la entrevista a María Fernanda, la cual fue muy amena y para nada incómoda. Me contó cosas muy bonitas sobre su familia y sobre Amelia y trató de contar todo lo que pudo, aunque una vez se apagó la grabadora profundizó en algunos temas como el proceso de adopción que están llevando a cabo para adoptar a una niña: Isabella. Al terminar la entrevista, nos dirigimos hacia donde estaba Amelia, quien estaba pendiente de lo que estábamos haciendo.

Septiembre 10 – Segunda visita

Amelia

Una vez saludó a todo el mundo, nos dirigimos a un pequeño cuarto a realizar diferentes actividades como colorear unos muñecos para luego organizarlos del más grande al más pequeño. Mientras realizábamos los ejercicios, una de las terapeutas comenzó a preguntarle cosas sobre el colegio, sus profesoras y lo que hacía después del mismo, a lo que ella respondió que le gustaba mucho el colegio y que no se quería cambiar. Además, contó sobre sus dos profesoras nuevas: la de inglés y la de español. Luego, le preguntaron sobre lo que había hecho el día anterior después del colegio y dijo que había estado ocupada trabajando y que terminó muy cansada y seguía estándolo.

Noté que durante el ejercicio de organizar las figuras del más grande al más pequeño, Amelia se confundía cuando se le ponían tres imágenes seguidas; no obstante, cuando tenía sólo dos, elegía la más grande rápidamente y sin mayores problemas. Igualmente, cuando las figuras eran muy parecidas en tamaño, Amelia se tomaba su tiempo y al final elegía la más grande para ubicarla en el lugar que le correspondía. Una vez terminada la actividad, Amelia nos dijo que tenía hambre y que quería tomar las onces, así que nos

sentamos en el piso a comer, mientras preparaban a Nicolás, otro caballo entrando del lugar, para que Amelia lo montara.

Cuando Amelia estaba con el caballo, le dije que iba a hablar una cosa con la mamá y que ya volvía, cosa que no le gustó de a mucho porque la estaba dejando. Al ver que no le parecía, le dije que me avisara apenas terminara con Nicolás, así yo seguía estando con ella y eso pareció calmarla, así que me dirigí a realizarle la entrevista a María Fernanda. Estábamos en plena entrevista, cuando Amelia entra de nuevo a la casa y me mira como diciendo ya terminé, así que le hago señas de espérame un momento para que no se afanara.

Al terminar la entrevista y dirigirnos hacia donde estaba Amelia y ellas dos empezaron a contar cuál era el plan de ese día: almorzar por fuera con la familia y luego ir a la feria del hogar con los abuelitos y el papá.

Cuando ya todo el mundo estaba listo para irse y Amelia ya estaba sentada entre el carro y yo afuera, aprovechamos la lluvia que estaba cayendo para hacer dibujos en la ventana del carro, así como para medirnos las manos y hacer muecas y caras. Al arrancar el carro, nos hicimos adiós con las manitas, esperando a que sea sábado para volvernos a ver.

Setiembre 24 – Cuarta visita

María Fernanda y Amelia

Esta vez, cuando ellas llegaron, yo estaba hablando con unas fisioterapeutas debido a que uno de los niños estaba próximo a cumplir años. Al verlas, fuimos a saludarlas y ambas, como siempre, tenían una gran sonrisa. Nos dirigimos hacia el lugar de fisioterapia, cuando Elizabeth, la psicóloga, se acercó a presentarme a la hija del Dr. Palomino que se encontraba visitando al lugar. Ella me preguntó brevemente sobre mi tesis para no quitarme mucho tiempo, debido a que debía realizarle la entrevista a Amelia.

Cuando me dirigí hacia donde estaba Amelia y María Fernanda. Me acerqué a ellas y María Fernanda me preguntó cómo iba con la tesis y le conté que ya estaba haciendo análisis y que hoy le iba a hacer la entrevista a Amelia, así que me dijo que ella se sentaba en otro lado para que yo realizara la entrevista sin problemas.

Durante la entrevista, Amelia llamó a María Fernanda para hacerme la demostración del juego de manos para que yo lo viera y luego jugara con ella un rato antes de irnos cada una para su casa y de ayudarles a llevar las cosas y montar a Amelia al carro.

Setiembre 24 – Cuarta visita

Amelia

Al terminar de hablar con la hija del Dr. Palomino, me dirigí hacia donde estaba Amelia haciendo sus ejercicios, así que comenzamos a hablar sobre su semana y si le habían dejado muchas tareas. En esas, la fisioterapeuta comenzó a explicarle el ejercicio y a decirle que debía contar hasta 5 y Amelia, al ver que yo estaba ahí, comenzó a contar en inglés. Aproveché esos momentos para realizarle algunas preguntas de la entrevista relacionadas con el idioma, la profesora y las diferentes actividades que realizaba en clase. Desafortunadamente, nos vimos interrumpidas para ir a montar de nuevo a Colombiano, por lo que nos dirigimos al lugar.

Una vez estuvo montada en el caballo, retomé la entrevista con las preguntas menos relacionadas con el inglés. No obstante, Amelia, en vista de que seguía haciendo ejercicios donde debía contar siguió contando en inglés todo el tiempo. Cuando cambiaron el ejercicio, le pregunté si se sabía alguna canción en inglés y comenzó a cantarme el ABC y luego otra que no reconocí.

Después de montar a Colombiano, nos dirigimos a organizar secuencialmente un grupo de actividades. Cuando terminó el ejercicio, continué con la parte final de la entrevista, donde me enseñó un juego de manos que juega con sus amigas durante el recreo. Igualmente, en medio de la entrevista, cuando estábamos hablando de si le gustaba como enseñaba su profesora, me miró y me dijo que quería que yo le diera clases de

inglés. Le dije que si empezábamos de una vez y le pregunté cosas como Do you like your english teacher? Y do you like your school? Y ella respondió las preguntas con un yes, very much.

Luego, cuando le pregunté que qué era lo que hacía en el recreo, me respondió y me hizo la demostración del juego de manos con una canción de Caperucita que yo no había oído nunca. En vista de que yo no me la sabía, llamó a la mamá para que entre las dos me hicieran la demostración y ambas cantaron la canción.

Al finalizar la entrevista, al ver que Amelia ya estaba algo cansada, nos dirigimos al carro y cuando ella estaba sentada, comenzamos de nuevo a hacer figuritas en la ventana como la vez pasada.

Anexo 4: Transcripción entrevistas.

Transcripción entrevista a María Fernanda (Madre de Amelia)

1. ¿Podrías describirme detalladamente cuál ha sido el contacto que ha tenido Amelia con el inglés?

Emm... Amelia... Emm... Desde que tenía 3 años de edad empezamos a ir a Philadelphia, Estados Unidos, a hacer un programa con Glen Doman, quien es el fundador de The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) donde se proporcionan programas de enseñanza para mejorar la salud y el desarrollo neurológico de los niños y pues generalmente de niños que tienen... Pues, una lesión cerebral y ahí le hacían diferentes ejercicios para que ella... Emmm... Comenzara a arrastrarse y gatear y esas cosas... Emmm... Íbamos, pues, una semana o dos semanas y todo ese tiempo le hablaban en inglés. Después de eso venimos a trabajar en casa con un programa enseñándole palabras en inglés y frases y ahora que está en el colegio... En el colegio, pues en transición les empezaron a hablar mitad inglés y mitad español y ahora que está en primero, todas las materias, pues a excepción de las sociales Colombia y, obviamente, español, pues son en inglés.

2. ¿Podrías describirme detalladamente un día cualquiera de Amelia entre semana, desde que se levanta hasta que se acuesta? Es decir, qué actividades realiza en el transcurso del día.

Uy, muchas (risas). No, ella tiene unos días muy agitados... Mucho. Un día entre semana, lo normal es que se levante 6 de la mañana, se baña, luego desayuna, luego sale al colegio. En el colegio está de 7:30 a 3 de la tarde... Después, generalmente tiene algún tipo de terapia... Fisioterapia o fonoaudiología o tiene natación o va a caballos también entre semana... Todos los días tiene algo después de eso hasta las 6 de la tarde más o menos, ya de ahí, pues hace lo que ella quiere (risas). El rato que quiere, lo que quiere... Generalmente le gusta leer sus cuentos o ve sus programa de televisión...

Come a las 7 de la noche y a las 8 está dormidita... Pues, en la cama tratando de empezar ya a dormir para ir al colegio (risas).

3. ¿Qué cosas hacen tú o tu familia con Amelia el fin de semana?

En fin de semana... Todos los sábados se va por la mañana a hipoterapia hasta el mediodía. Después, generalmente ella arma un plan (risas) ¿Si? Que es salir a un restaurante o ir al cine o ir donde sus abuelos... Hoy vamos a la feria del hogar (risas) y a almorzar por fuera... Bueno, el domingo vamos a la iglesia por la mañana, luego almuerzo, generalmente familiar, en la casa, en la Calera y está con sus primas y juegan Wii y chévere.

4. Cuando Amelia está en vacaciones, ¿qué actividades hace en la casa o fuera de ella?

En las vacaciones, se reparte mitad del día tareas y mitad del día... Tareas quiere decir terapias. Y la otra mitad lo que ella escoja, pues es lo que estamos tratando de hacer... Empezamos estas vacaciones, pues porque la idea es no pararle el ritmo. Ella igual necesita sus terapias y no podemos parar del todo, entonces hicimos la... Cuando empezamos vacaciones, nos sentamos e hicimos un programa de lo que ella quisiera hacer y lo que debería hacer... Entonces acordamos que en las mañanas eran pues terapias y en las tardes lo que ella quisiera hacer. Si un día quería ir a visitar a una amiga, invitar a una amiga a la casa, salir al cine... Bueno, lo que ella quisiera y bueno otros días salimos, ya ahí sí de vacaciones... Salir a vacaciones fuera de Bogotá.

5. ¿Qué cosas hacen en familia durante las vacaciones?

Sí, pues como te decía nos vamos de viaje y generalmente somos como muy familiares, entonces... Pues hacer un viaje con la familia o a visitar a alguien de la familia. Tenemos... Los abuelitos, pues paternos, están en Puerto Rico, entonces, vamos a saludar, los visitamos o vamos a una finca digamos con mis papás o vamos a visitar a los primos a Barranquilla. Bueno, depende.

6. ¿Qué es lo que más te gusta de Amelia?

Todo (risas). No sé cómo puedo... No puedo decir... No, pero es muy... ¿Cuál es la palabra?... Es... Que no se... Ella no se... No se rinde, no se cansa, entonces ya sabe que, que al hacer las cosas... Es para su bien y su mejora, entonces es muy disciplinada y se emociona mucho cuando logra las cosas. Aparte pues que es que tiene... Es muy amorosa, entonces pues... Pues yo creo que todos los papás dicen lo mismo (risas) pero (risas)... Y le encanta la gente, eso sí le encanta... Sí, entonces se hace querer mucho... Bueno... Pues sí es que aquí me quedo toda la tarde (risas). Es que me gusta todo!

7. ¿Amelia tiene hermanos?

No, estamos en un proceso de adopción. Va a tener una hermanita, si Dios quiere ya el otro año. Y ya tiene nombre, ella ya le puso Isabella, porque era la niña, la que empieza la lista del curso, Isabella Albán, entonces ella decía que la niña, que su hermanita se iba a llamar Isabella Albán. Que Isabella Albán... Entonces ya después le explicamos cuál era el apellido de ella, entonces ya era ah bueno... Pero sí.

8. Pero entonces, como me dijiste tiene primitos aquí, ya sean mayores o menores o de la misma edad.

Sí.

¿Y cómo se lleva con ellos?

Muy bien. Pues hay dos niños que son de digamos 16 y 14 años, entonces sí le da como nervios, pero pues le da risa y ellos la consienten, pero pues ya... Y con sus otras primas, bien, muy bien, muy bien. Se buscan mucho...

9. ¿Cómo se lleva con sus compañeros de clase?

En general, ella se lleva muy bien con sus compañeritos de clase. Obviamente se la pasa más con unos que con otros, pero bien. Tiene varias amiguitas que van a la casa en vacaciones o ella va a la casa de ellas a veces... Pues sí hay como dos o tres que son como con las que más se la pasa en recreos o cosas así, pero... Pues se habla con todos. También tiene compañeritas que están muy pendientes de ella en clase y que le

preguntan si entendió o le dicen a la profe que vuelva a explicar. Igual, las profesoras también están pendientes de ella y a veces como que se le acercan para asegurarse de que entendió bien y esas cosas... Pero pues sí, ella se lleva bien con sus compañeritos de curso y en general con los niños del colegio.

10. ¿Podrías decirme de qué hablan cuando están juntas? Por ejemplo, de algún programa de televisión, de lo que van a hacer, del colegio, etc.

Sí, a ella le gusta hablar mucho de lo que va a hacer. Mami, mañana qué cosas, esta cosa... Es como mucho, a ella le gusta mucho hablar de lo que va a hacer. Sí, es como lo que más... Ahora le ha dado mucho por hablar de su hermanita. Depende como el tema que esté... Sí, que si vamos a ir a vacaciones entonces empieza a hablar de las vacaciones, de lo que... Del colegio... No mucho, a veces empieza a contar que hoy Juan Pablo le pegó a no sé quién o qué María del Mar me dijo tal cosa, pero... Pero pronto mucho más es de lo que vamos a hacer.

11. ¿Hay otra persona que participe en la educación de Amelia?

Sí, pues el papá, pero no tanto... Porque está trabajando. Pero pues claro que él y la persona que la acompaña a ella, que va con ella al colegio, que está de lunes a viernes con ella. Definitivamente pues es una parte importante en la educación, porque ella tiene que... Muchas veces en el salón, pues la idea es que lo hagan todos los profesores, pero ella es un apoyo para ver si entendió... Si entendió las instrucciones bien, de reforzar digamos en la casa cuáles son efectivamente las tareas que le dejaron...

12. ¿Cómo se dieron cuenta que Amelia tenía EMOC?

Eemm... Pues eso fue como un proceso, porque como lo de ella... Ella nació y no, como hasta los 6 o 7 meses nos dimos cuenta que, pues que no se volteaba, que no se sentaba... Entonces, todo, digamos que se le... Eemmm... Digamos que se le echó fue a la enfermedad genética que se llama incontinencia pigmenti. Pero, no estaba asociado con el EMOC, pero ya al pasar el tiempo, pues como que nos dimos cuenta y los médicos y ya, pues se dieron cuenta, pues que era una... Finalmente era una lesión

cerebral... Cerebro medio que le afecta la parte motora. Eemmm... Pero pues acá la clasifican así, pero todo fue a raíz de su enfermedad genética.

13. ¿Qué fue lo primero que pensaron al enterarse?

Es que como todo fue un proceso, como que no, no... No fue que el niño nació, entonces le faltó oxígeno y parálisis cerebral o EMOC. Es como que ya todo venía, venía saliendo por, saliendo cosas... Como que fue parte del proceso... Sí.

14. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde el momento en que se enteraron y el momento en que lo contaron a sus familiares? ¿Cómo les contaron?

No, exactamente lo mismo: como el proceso se fue dando, entonces pues, todo el mundo, todos... Como te decía somos... Las dos familias somos muy apegadas, muy allegadas, entonces, pues como que todo el mundo iba viviendo el proceso al mismo tiempo que nosotros, entonces no fue de que ay no les contemos o que mejor no sepan o que se dieron cuenta de un momento a otro, no. Íbamos todos juntos.

15. ¿Cuál(es) momento(s) considera(n) que ha(n) sido el(los) más difíciles hasta el momento?

Pues... Pues el más difícil... No, es que es difícil decir cuál es el más difícil... Pues... Si fuera porque uno quisiera, que ella ya estuviera caminando por ella misma. De pronto fue tomar la decisión de si la operábamos o no... Ella tuvo una cirugía múltiple de cadera, pies, rodillas... Entonces, no queríamos operarla... El proceso en el que veníamos en Philadelphia, ellos no aconsejan operar... Eemmm... Entonces fue como de pronto haber tomado esa decisión, viendo que, pues que teníamos ya que salir para algún lado... O nos quedábamos ahí o... Y esa recuperación ha sido, porque todavía... Llevamos 6 meses que han sido bien difíciles...

16. ¿Cuál(es) momento(s) considera(n) que ha(n) sido el(los) más felices hasta el momento?

(Risas) No, pues cada vez que ella lo... Eeemm... Digamos que eso con Doman (fundador IAHP) se veía mucho. Sabes que el primer día que ella se arrastró por ella misma, cuando gateó, eso fue... Uno ya decir, después de que ella solamente era sentadita, ver que ya está gateando por ella misma, pues... Como esos progresos así... Más que se ven, ¿no? Más físicos.

Transcripción entrevista a Amelia

1. ¿Cómo te llamas?

Tú ya sabes... Soy Amelia.

2. ¿Cuántos años tienes?

Ocho

3. ¿Tienes hermanos o hermanas? ¿Cuántos?

No... No tengo... Quiero a mi hermanita... Pero todavía falta... Mi mamá me dijo... Que todavía no. (Se voltea a buscar a la mamá y la llama para preguntarle sobre su hermanita, a lo que María Fernanda responde que sí, que todavía falta para que llegue la hermanita).

4. ¿Con quién vives?

Con mi papá... Y con mi mamá.

5. ¿Tienes mascota? ¿Cuál? ¿Cómo se llama?

Sí, tengo... Tengo dos perros. Odie y Max. Odie... Odie... Es grande, grande... Y es como... Ay... Amarillo cremita. La perrita... Eva... De mi tío... Es grande... Pero no tanto... Como Odie... Y es negra. Le puse Odie... Porque quise... Es crespo... Y el pelo medio largo.

6. ¿Cómo se llama tu mejor amiga?

Se llama... Gabriela.

7. ¿En qué colegio estudias?

Alcaparros... Los Alcaparros...

8. ¿En qué curso vas?

Estoy... En primero. Primero A.

9. ¿Te gusta ir al colegio?

Sí... Me gusta ir... Me gusta mucho mi colegio... Es muy grande.

10. ¿Te gusta como enseña tu profesora de inglés?

Sí! Cantamos... Escribimos... Mucho!

11. ¿Cuál es la materia que más te gusta? ¿Por qué?

Inglés... Por la... Por la profesora... Es muy linda.

12. ¿Cuál es la materia que menos te gusta? ¿Por qué?

No sé... (Lo piensa un momento). Me gustan... Todas.

13. ¿Y te gusta el inglés?

Sí! Me gusta...

14. ¿Y qué es lo que más te gusta del inglés?

Cantamos canciones... Escribimos... En el cuaderno.

15. ¿Y lo que menos te gusta del inglés?

No! Me gusta... Inglés... Sí me gusta.

16. ¿Me podrías contar alguna actividad que te haya gustado mucho y que hayas realizado en clase de inglés?

La profe... En una hoja... Escribimos en inglés. (Le pregunto si hace dictados a lo que ella asiente con la cabeza). También... Cantamos. (Le pregunto si se sabe alguna canción y comienza a cantar el ABC).

17. Y ahora, cuéntame de una actividad que hayas realizado y que no te haya gustado en clase de inglés.

Todas me gustan... No hay... Ninguna.

18. ¿Qué hacen tú y tus amigos durante el recreo?

(Se emociona y me pone las manos como para jugar un juego de manos).

19. ¿Cómo se juega eso?

Jugamos... Con las manos. (Comienza a cantar la canción y a mover las manos, mientras aplaudimos y hacemos choca las 5. Al ver que yo no me sé la canción de Caperucita, llama a la mamá para hacer la demostración juntas del juego).

20. ¿Cuál es tu juego preferido?

El de las manos... Caperucita.

21. ¿Qué te gusta hacer los fines de semana?

Salir... Almorzar con mis... Papás. Hoy... Con mis... Abuelos.

22. ¿Practicas algún deporte?

Voy a... Nadar... Un día. (Le pregunto cuándo y se queda pensando el día. Cuando le digo que si el miércoles ella me mira sorprendida y me responde: ¿Cómo sabes? Y yo le digo que la mamá me había contado. Luego le pregunto si la gusta y me dice que sí, que le gusta mucho).

Tatiana Schönewolf Vargas
cc 53.176.411