

Padre soltero, discapacidad e inclusión.

A lo largo de mi vida nunca pensé que estas tres condiciones se iban a cruzar en mi camino pero de pronto me vi envuelto en estos temas desde hace poco más de 5 años.

Atreves del tiempo he aprendido que no son temas comunes de platicar; cuando llega la etapa de cada una de estas condiciones, te embarga un miedo a lo desconocido y a lo nuevo, tienes que aprender sobre la marcha y ganarle tiempo al tiempo, cada una de estas condiciones por mas dura que sea de afrontar te va dejando muchas satisfacciones y te demuestra que puedes lograr cosas que ni tu mismo sabías que podías y encuentras el talento para realizarlas.

Para explicar el porqué de mi punto de vista actual sobre cada una de estas condiciones, debo empezar por el principio.

Padre Soltero

Todo comienza un 4 de Diciembre del 2007, día en que nace un hermoso niño a las 07:04 de la mañana; pesando 2.760 kg y midiendo 51 cm. Por un momento todo era felicidad a pesar de lo confuso que fue su gestación; pero en un minuto cambia el rumbo de tu vida y de tu estado de ánimo, porque después de darme peso y talla del bebé, me informaron que el niño tenía síndrome de Down tomando en cuenta los rasgos físicos que se observaron. En verdad, la noticia me impactó, no se si fue porque no sabía realmente lo que esto significaba o por lo poco que había visto y escuchado del tema; esto fue en el transcurso de la mañana, me acompañaba mi madre a quien solo le informé que el niño había nacido bien, llegando la hora de información alrededor de las 8:00 a.m. me mandaron llamar del departamento de Servicio Social y me indicaron que desde que nació el niño su mamá lo rechazaba y les pedía que se lo llevaran, (Pero les pido por favor que aún no hagan ninguna conjetura sobre esto) Si, fueron momentos muy duros y desgarradores pero yo no me podía quebrar ni debía mostrar mis desanimos, también me informaron que el niño tenía Hiperbilirrubina y que era necesario que se quedara internado por varios días mas; por lo que no me fue posible verlo, en el transcurso del día me vuelven a llamar de Trabajo Social y me informaron que era necesario pasar al DIF (Desarrollo Integral para la Familia) ya que por medio del Centro Capullo tenían la intención de hacerse cargo del niño; porque ante las condiciones de la madre era imposible que le entregaran al bebé.

Sin perder tiempo dejé de lado mi trabajo y asuntos personales para asistir a las citas que me solicitaban en el DIF con licenciados, psicólogos, terapeutas, etc. Para intentar hacerme cargo del niño pero, por ser soltero; se me complicó realizar el trámite. Conforme fueron pasando los días enfrentamos encuestas y exámenes,

pero tanto esfuerzo rindió su fruto, ya que me dieron la custodia del bebé con el apoyo de mi mamá.

Al niño solo lo veía en las horas de visita siempre a través de un cristal, no podía ver su carita ya que tenía un antifaz para cubrir sus ojos, para que la fototerapia no se los dañara.

Por fin, después de 9 días internado el bebé fue dado de alta y me solicitaron la papelería necesaria para poder entregármelo, fue un tiempo extenuante en el hospital realizando todos los trámites, hasta que por fin, me lo entregaron.

Cuando lo tuve en mis brazos, fue algo indescriptible, lo besé y le fui a dar gracias a Dios, por que ya lo teníamos con nosotros, platicué con su mamá; quien padece esquizofrenia desde su adolescencia y esta enfermedad era la causa por la que no se podía hacer cargo de él. En aquel tiempo tenía crisis muy frecuentes y era imposible que se hiciera cargo de ella misma, menos de un bebé. En la actualidad lleva tratamiento y se encuentra estable, conservamos la esperanza de que en un tiempo no muy lejano ella también pueda disfrutar de todos los logros y alegrías que logramos a través del niño.

Después de unos días este niño fue registrado y bautizado con el nombre de: Alan Fernando. En el primer mes nos fuimos de vacaciones junto con mi mamá, porque sabía que lo siguiente por venir no sería nada fácil pero sí, muy desgastante. Al regresar, me informé mejor de lo que requería Alan y a partir de ahí lo he llevado de la mano en cuanto a lo que necesitaba físicamente pero nunca descuidando su educación. Al año 8 meses de edad Alan requirió de una cirugía de corazón por un problema de CIV (Comunicación Intra Ventricular) y en ese momento, sin darme cuenta, mi vida dio un giro total, ya que por la preocupación y el estrés sufrí una parálisis facial y requerí de rehabilitación que consistía en ejercicios faciales para corregir el problema, y les comparto que cambió mi vida, porque me costó mucho aceptar que me tenía que cuidar primero yo, porque no se puede dar lo que no se tiene y Alan me necesitaba al 100%. Centré mi atención en informarme más sobre el síndrome de Down, asistí a cursos, me preparé como padre, cuidé de mi tiempo y de mi persona al igual que de Alan.

Discapacidad

Estoy seguro que por más que seas una persona preparada emocional y profesionalmente, el recibir la noticia de que tu hijo nació con alguna discapacidad, cambia tu vida y tu forma de pensar, tanto positiva como negativamente, tienes que vivir un tiempo de la aceptación real de tu hijo y cuanto menos dure esta etapa es mucho mejor para el recién nacido, platicaba alguna vez que cuando Alan nació y me informaron que tenía síndrome de Down tuve que cambiar mis hábitos y

costumbres no porque estuviera haciendo algo mal, sino porque esto no me serviría para sacarlo adelante. Un hijo con discapacidad te absorbe demasiado tiempo y dinero, ya que cada padre hace hasta lo imposible para que su hijo tenga una mejor calidad de vida, es por eso que tienes que ser más organizado con tu TIEMPO para abarcar lo que realmente es importante: Familia, terapias, distracción y trabajo.

También requieres ser más organizado con tu dinero, para invertir sólo en lo meramente necesario, y no realizar gastos inútiles.

Siempre siguiendo la información de los profesionistas y expertos en el tema de la discapacidad te das cuenta que la idea que vino a tu cabeza cuando tu hijo nació, sobre que la tarea no iba a ser nada fácil pero si muy desgastante; realmente no lo es tanto cuando sigues sus consejos y recomendaciones, porque cada cosa, terapia o avance, por mas mínimo que realiza Alan, nos va llenando de muchas satisfacciones y cada día que pasamos con él, nos llena de fuerza y alegría para seguir adelante, pero cuando pasas todas estas etapas te da miedo pensar en el futuro, sobre todo cuando llegas a pensar y decidir en qué escuela estudiará o si será posible entrar a alguna de ellas.

Inclusión Educativa

La Inclusión Educativa, es otro aspecto que muchas personas y padres de familia ni siquiera se atreven en pensar y muchas veces ni saben que significa, para nosotros es un tema de vital relevancia que te provoca miedo pero a la vez te da una esperanza, la ilusión de que tu hijo puede avanzar también académicamente.

Alan estudió en un jardín de niños particular porque no encontré un jardín público, cercano al domicilio donde aceptaran llevar a cabo la integración escolar. Todo lo anterior junto, es sumamente difícil de encontrar. Finalmente el colegio aceptaba no tener experiencia en Inclusión Educativa pero tenía lo principal; la ACTITUD para apoyar a Alan y de hacer equipo con nosotros como familia, para entre todos potenciar su aprendizaje.

Estos 3 años fueron relativamente tranquilos, ya que Alan estaba creciendo y aprendiendo a la par de sus compañeros de grupo pero después vino la incertidumbre... ¿que haría después de que Alan terminara su etapa en preescolar?

No sé, si fué un milagro, suerte o las bendiciones que la vida aún nos tiene reservadas. En noviembre 2012, temporada de preinscripciones en Nuevo León, mi preocupación era tener que encontrar una escuela primaria donde aceptaran a Alan con todo y sus necesidades, para nosotros era también prioritario que

además fuera una institución pública y cercana a mi trabajo puesto que tengo que cuidar los tiempos y las distancias para poder combinar el trabajo con esta misión de lograr que Alan desarrollara todo de lo que es capaz.

Alan cuenta con su abuelita, una persona mayor quien es un gran apoyo pero la responsabilidad total en todo lo relacionado con el niño sigue siendo mía. Por lo tanto debía pensarlo muy bien y me informé eligiendo la Escuela Primaria “RAÚL CABALLERO ESCAMILLA”, aquí en la Colonia Fidel Velázquez, al poniente de la Ciudad de Monterrey, N.L.

Me encontré con una escuela que desde el momento que entras al plantel se siente el ambiente de tranquilidad y educación de los niños. Mientras platicaba con los directivos, varios niños saludaron a Alan y me solicitaron permiso para llevárselo a jugar, desde ese momento me percaté del enorme trabajo logrado en la Institución en cuanto a Igualdad y Respeto hacia los demás. Esta escuela cuenta con su Director Prof. Roberto Vásquez Castro quien está comprometido al 200% con la educación y la Integración de los niños y es agradable ver como todo su personal está en el mismo canal en cuanto a estos ideales.

La escuela cuenta con el servicio de apoyo escolar de la USAER LVII (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular) a cargo de la maestra de Apoyo Profra. Myriham Aminta Díaz Silva, quien no solo apoya a los niños que tienen alguna discapacidad sino a todos los niños que requieren de sus servicios.

Con el tiempo hemos comprobado que haber llegado a esta escuela fue una bendición, ya que el equipo de apoyo es un gran puente entre los maestros de grupo y nosotros, los padres de familia, cuentan con Psicólogo, Maestra de Comunicación, quien junto a la trabajadora Social, Lic. Ileana Lucero Escobedo Álvarez no me han dejado solo en el proceso de integración de Alan. Ellos están siempre al pendiente de nuestras necesidades y ... todo esto, aunque suene como un sueño sucede en una Escuela Pública, todo este equipo de trabajo, Director, Personal Docente, Maestra de Apoyo, Trabajadora Social y USAER en general, han hecho posible que Alan este integrado y feliz con su grupo de 1º. “A” a cargo de su maestra Deyanira Ovalle Blanco.

Es maravilloso ver que los alumnos de todos los grupos lo tratan con una gran naturalidad y lo cuidan como a cualquiera de sus compañeros, sus tareas y adecuaciones Alan las hace con gusto y aprende muy rápido. Mientras otros niños integrados en otras escuelas regulares asisten sólo un tiempo mínimo para ver como se van adaptando, Alan por el contrario, desde el primer día de clase se adaptó al horario completo de 8 a.m. a 12:30 p.m. y actualmente que la escuela fue seleccionada para tener horario extendido, no hubo problema tampoco, ahora asiste desde las 8 am hasta las 3:30 p.m y todo esto ha sido posible porque Alan

este contenido con su escuela, con sus maestros, compañeros y esto honestamente ha sido un gran logro de la Escuela y de todo el equipo de trabajo.

Llegar a la inclusión implica múltiples acciones para lograrla, y el conjunto de todas las estrategias favorecen los buenos resultados.

Las estrategias que se realizaron:

Pedir referencias de la escuela

Hablar con sub-directora y maestra de apoyo solicitando el servicio y analizar su capacidad de respuesta y honestidad sobre alcances del servicio.

No detener los apoyos complementarios con Alán en contraturno a la escuela, seguimos con clases de apoyo, lenguaje, taller de habilidades sociales.

Participación activa en grupos y capacitaciones a padres en Fundación Proyecto Down, pues considero que el compartir estrategias con otros papás en la misma situación, ayuda en el proceso de encaminar ese amor a tu hijo en acciones positivas que lo hagan crecer.

Comunicación constante y respeto a los docentes de la escuela, siempre respetando su función y apoyando como padre de familia.

En la escuela las maestras de grupo y apoyo manejaron a modo de un cuento a los niños la inclusión de un alumno con síndrome de down en el aula, no como un ángelito ni mucho menos, sino como un niño como cualquiera de la lista que acude a la escuela como todos para aprender y ser mejor persona, como todos pero que requiere apoyos para lograr el reto, los niños lo entendieron y Alán va y viene como los demás se porta como cualquiera con aspectos positivos y otros por trabajar pero así son todos los niños. La maestra de apoyo acompañó a la maestra de grupo, a mí como padre, al grupo y Alan en el periodo de acompañamiento y transición a la escuela primaria

Como padre se reafirmó este periodo de transición con una carta a quienes no están ahí en la escuela viviendo la experiencia de inclusión y que muchas veces nos perdemos de esa sensibilidad que tienen los niños de la Escuela Raúl Caballero , Escribí y entregué una carta dirigida a los padres de familia donde se describió a Alan de lo que es un niño que juega con amigos, usa la tablet , disfruta las uvas, le gusta salir, adora ir a comer pollo frito, como cualquier otro de su edad, antes de la etiqueta “con síndrome de down” eso me dio la empatía de los otros papás.

Apoyar en adecuaciones necesarias que Alan requiera desde adaptar con velcro el pantalón del uniforme, un banquito para que alcance el lavamanos, se suministroo una vaso con tapa segura para la ingiera de bebidas al recibir los alimentos proporcionado por la escuela en el horario extendido, un recorte, notas de tarea sobre como Alan respondió en casa a la tarea solicitada, una cita, un plan de trabajo, la familia comprometida es vital, pero cuando el trabajo es en conjunto es lo mejor.

Sabemos que el camino en primaria empieza y muchos retos vendrán, pero también sabemos que implica un compromiso real y sostenido de todos, lo importante es que atrás de Alan hay un equipo y el trabajo conjunto entre escuela, USAER, especialistas, familia y el mismo Alan, todo será posible, ya que todos compartimos la misma meta: incidir en que Alán aprenda y potencie sus capacidades en una escuela inclusiva donde Alán sea feliz y en una escuela en donde cada alumno, maestro, padre de familia aprendamos a ser mejores seres personas para afrontar la vida.

Mensaje a Padres de Familia

Tenemos que educar a nuestros hijos en la casa, desde el interior de la familia tanto a los alumnos regulares como a los que tienen alguna discapacidad. Es imposible pretender empezar a educarlos o ponerles atención, sólo hasta que entran al preescolar o a la Primaria. Estos logros han sido el producto de un trabajo de varios años atrás, para que los maestros hagan su labor que es “ENSEÑAR”.

Aquellos padres que tienen hijos con Discapacidad:

“Tienes que aprender a vivir y a ser feliz, a aceptar la situación en que te encuentres”, pero luchar, siempre luchar; sobre todo, deja que tu hijo aprenda a su ritmo, más nunca dejes de intentarlo”.

Currículm de Alan

- *Hacer feliz a una familia que lo necesitaba sin él saberlo
- *En sus primeros meses de vida superar terapia física, terapia visual, terapia ecuestre y terapia ocupacional.
- *Al año 8 meses de vida superar operación de corazón por corrección de CIV
 - * año 2009 medalla de participación de Paraolimpiadas
 - *año 2010 Integración a Preescolar regular
- *año 2012 medalla de participación Carrera Soriana, Carrera Televisa 1ª. Edición, Carrera Multimedia 2da Edición, Carrera por la Inclusión DIF N.L.
- *año 2012 casting de fotografía para Congreso Síndrome de Down de Nuevo León donde escogieron sus fotografías para publicidad en página de Internet, panorámicos, salón de conferencias e impreso de programa del congreso.
- *año 2012 participación de mensaje en libro impreso "Vidas que trascienden"
 - * 21 de Marzo de 2012 impresión de botones y separadores con su foto y mensajes sobre la concientización y sensibilización del síndrome de Down en Parque Fundidora
- *año 2013 se ha dedicado más a su estudio y a diversiones personales para concluir con éxito su Preescolar.
- *2013 medalla de participación de carrera Soriana y carrera Multimedia 3ra edición.
- *21 de Marzo de 2013 impresión de separadores con su foto y mensajes sobre la concientización y sensibilización del síndrome de Down en Parque Fundidora.
- *2013 Casting de comercial de empresa de pizzas aun por ser seleccionado.
 - *2013 Integración a Escuela Primaria Publica.

Nota: cada uno de estos logros se ha hecho tomando en cuenta primeramente preguntándole si lo quiere realizar, que lo disfrute cuando lo está haciendo y que salga con una sonrisa de felicidad y satisfacción al terminarlo.



Mi mejor ejemplo y reflejo es Alan



En una de sus carreras



cruzando la meta



Cambiando a Alan



Alan con su uniforme listo



Llegando a la Primaria el 1er día de clases



Rumbo al salon el primer dia de clase



Trabajando en salon de clase



Alan enseñando a Tita a usar la Tablet



De paseo