

## La Odisea

Un viaje largo lleno de aventuras y dificultades, es una odisea, y la nuestra comienza en Agosto de 2011 cuando llega un alumno muy singular a cursar su 3° grado de Preescolar en el Jardín de Niños “Ernesto de Villarreal Cantú”, y la primera dificultad a la que nos enfrentamos fue el temor que existía, ya que era el primer ciclo escolar que se contaba con apoyo escolar y se sabían que iba a ser un factor para que llegaran nuevos retos, y el primero fue Ulises.

Supimos que formaría parte de nuestro Jardín y lo primero que llegó a nuestras mentes fue ¡la asignación del grupo!... ¿quién se anima? fue la pregunta, y la primer valiente salió: Xochitl Alyra Rivas Cuarenta, maestra titular del grupo de 3°A dijo “YO”; con la emoción de una nueva experiencia retadora y sin conocer las características del alumno, se une a formar parte de “La odisea” que desde hacía ya seis años llevaba protagonizando la familia Macías Rodríguez.

La maestra Xochitl comienza investigando sobre la Discapacidad Motriz: paraplejia, cuadruplejia, parálisis cerebral, silla de ruedas, andador. ¡Todos estos, conceptos nuevos! y será muy importante conocer cuál es la manera correcta de brindarle nuestro apoyo, y tener la mejor disposición para aplicar las estrategias recomendadas aptas para sus necesidades.

Llegó Ulises, por fin el gran momento, y sorprendidas porque a simple vista no es notorio su problema motor, empezamos a conocerlo y nos dimos cuenta que su problema motor no era el “problema”; en su rostro había alegría y curiosidad, ganas de conocer “todo”. Su primer lugar para explorar: la dirección, en dos minutos ya había recorrido todo el lugar y tratado de tomar cada cosa que estaba a su alcance. Lo que más llamó su atención: la bandera nacional enmarcada en la pared; “bandera” fue lo que dijo y se mantuvo observándola por algunos segundos; la Sra. Roció (mama de Ulises) trataba de controlarlo un poco, pero esa inquietud no es fácil de controlar.

Pasó lo mismo cuando conoció su salón, en muy poco tiempo lo recorrió sin prestar atención a sus nuevos compañeros, observó el abecedario y los números que adornan las paredes, el pizarrón destinado a las fechas conmemorativas de cada mes, hasta llegar con la máquina que despacha agua, que, obviamente la hizo funcionar derramándola hasta el piso y fue entonces cuando nos dimos cuenta que comenzaba nuestra “odisea”.

Al indagar sobre los antecedentes de Ulises, nos informaron que la única experiencia educativa que había tenido era dentro de un CAM, donde formaba parte de un grupo de alrededor de 8 niños con diferentes discapacidades y la mayoría de ellos no lograba comunicarse, desplazarse por sí mismos, ni

interactuar entre ellos, es por eso que decidieron darle la oportunidad de pertenecer a nuestro Jardín de Niños, pensando que sería una mejor opción para su desarrollo; al comenzar con las actividades diarias nos dimos cuenta que su silla la utilizaba muy poco tiempo, su curiosidad e inquietud le dificultaba mucho poner atención y seguir indicaciones, mostraba más interés en jugar con sus dedos y balbucear para el mismo, que iniciar algún tipo de relación con sus compañeros, terminaba de explorar las áreas de su salón y prefiere salir a conocer el resto del kínder y ocasionalmente se le dificultaba controlar sus impulsos de juegos bruscos con sus compañeros, lo que ocasionaba un descontento en los padres de familia, al no tener presente que Ulises ejercía su derecho a recibir la misma educación que el resto de los niños y que estaba en proceso de adaptarse a este nuevo contexto.

Al analizar las características de Ulises y las situaciones que provocaban, decidimos implementar algunas estrategias con el fin de modificar las conductas que se estaban presentando dentro del salón, ya que al trabajar de forma individual con él, las dificultades se reducían a casi nada.

Las indicaciones tenían que ser de forma personal, y realizaba sus trabajos bajo supervisión siempre reforzándolo con estímulos verbales, la presentación de sus trabajos debía ser al doble de tamaño; para recordar que su lugar estaba dentro del salón implementamos un semáforo en la puerta, en el que se marcaba con rojo el tiempo en el que no era necesario salir del salón y con verde la hora de explorar el patio, pero no obtuvimos resultados positivos, por lo que se optó por la opción de mantener el barandal del salón cerrado la mayor parte del tiempo ya que aprovechaba el mínimo descuido para salir a visitar el resto de los salones; cuando necesitaba ir al baño, requería de un acompañante que le recordara que había trabajo pendiente y debía volver a terminarlo; en la hora del recreo, gustaba de presentarse sorpresivamente en algunos salones para continuar con su exploración minuciosa sin importarle las indicaciones dadas por las maestras, por lo que nos obligaba a hacer una guardia muy certera para evitar los incidentes que interrumpían las actividades del resto de los grupos que trabajaban en esos momentos; su interés era muy poco para participar en asambleas y mucho menos permanecer con algún vestuario; y debido a la inquietud que mostraba en las últimas horas de su estancia en el Jardín de Niños, fue necesario recortar su horario de salida a una hora antes por un periodo de tiempo únicamente.

Al darnos cuenta que daban muy pocos resultados cualquier estrategia implementada, la Sra. Roció acudió nuevamente al CAM a buscar asesoría por parte de la Psicóloga y la Trabajadora Social, quienes siempre estuvieron dispuestas e interesadas en ayudar a mejorar la estancia de Ulises en el Jardín de Niños; acudieron para brindar estrategias que a ellas les funcionaron en su

contexto, pero al ser éste muy diferente al que ahora pertenecía Ulises, no fue posible implementarlas.

Y así pasó el primer ciclo escolar que Ulises cursó en el preescolar, por lo que, por petición de la familia, se analizó la posibilidad de que volviera a cursar de nuevo el 3° grado, con el fin de prepararlo para su ingreso a la Primaria; así que necesitábamos una nueva integrante para formar parte de esta “odisea”.

Al iniciar el ciclo escolar 2012-2013, Ulises volvió con energías renovadas, más grande y feliz, como siempre; pero con grandes esperanzas de tener cambios importantes en este periodo; acudió con un neurólogo, que al valorar la situación y sus características, le diagnosticó Déficit de Atención con Hiperactividad, sugiriendo a la familia el uso de medicamento que le ayudara a regular su comportamiento.

Ahora Ulises pertenecería al grupo de 3°B a cargo de la maestra Issa Nayeli Treviño Sánchez; y la Sra. Rocío debería acudir a media mañana de trabajo a darle la dosis indicada de medicamento.

Aprovechó de la mejor manera esta segunda oportunidad; ya le agradaba usar su silla para realizar el trabajo dentro del salón, aunque ocasionalmente decidía jugar bromas al correr fuera del salón, esperando que alguien fuera tras él, tirar el agua de la maquina despachadora para escuchar un “NO ULISES” y después voltear y sonreír, y le fascinaba recibir una llamada de atención al despeinar, al primero de sus compañeros que se cruzaba en su camino, con un estirón de cabellos.

Decidió que era divertido participar en los bailables conmemorativos y usar ropa diferente, aunque también le gustaba solo quedarse parado y observar lo que pasaba a su alrededor; aceptó la oportunidad de ir solo al baño y regresar para continuar con su trabajo; y también aprovechó el tiempo dedicado a conocer los números hasta el 20 y usarlos al contar objetos, y se dio el lujo de aprender los colores en inglés y español, le agradó reconocer su nombre y formarlo con el alfabeto móvil, tuvo interés en saber cuál era el lugar asignado para sus útiles escolares; y en la hora del descanso gozaba de la compañía de sus compañeras, dejándose cuidar y apapachar por ellas; claro que siempre le gustó estar presente en todos los salones y aprovechaba ese momento; cuando se organizaban paseos fuera del Jardín, Ulises se transformaba en otro, se mostraba atento, siguiendo indicaciones sencillas y volvía encantado de ver cosas nuevas.

Cesar Ulises Macías Rodríguez es un niño diagnosticado con Discapacidad Motriz provocada por falta de oxigenación al nacer, pero gracias a la dedicación y gran amor de su mama para llevarlo a estimulación temprana y posteriormente terapia física y terapia de lenguaje, paulatinamente Ulises ha logrado un gran

avance sobrepasando las expectativas que habían confirmado los doctores; actualmente camina y corre sin ninguna dificultad; su mayor problemática es la motricidad fina, la comunicación y sobre todo su hiperactividad. Los avances que se obtuvieron al modelar algunas conductas fueron durante el transcurso de estos dos años y siempre contando con todo el apoyo de la familia y el personal que labora en el Jardín de Niños.

### **Maestra Xóchitl Alyra Rivas Cuarenta.**

El haber tenido a mi cargo a Ulises durante el ciclo escolar 2011- 2012 fue un gran reto a vencer, cruzaban por mí mete muchas cosas pero lo principal: ¿Cómo integrarlo en el trabajo en equipo? ya que era la primera vez que trabajaba con un niño de integración, desconocía la manera y el trato que debía tener hacia él.

Los días se me hacían cada vez más pesados porque algunos días estaba más incontrolable, golpeaba a sus compañeros, se salía del salón y provocaba que yo siempre estuviera pendiente de que nada le pasara, fue entonces cuando me auxilié de la maestra de apoyo Rosa Lilia Castillo Guevara, que gracias a su ayuda y dedicación me guiaba y orientaba en el trabajo y en las adecuaciones que se debían hacer. Reconozco que a pesar de todos los esfuerzos realizados, las estrategias implementadas y el apoyo de la familia, por las características de Ulises y porque era su primera experiencia en un ambiente de socialización más amplio no logramos su participación en ese ciclo escolar como nos hubiera gustado.

Me llevo los mejores recuerdos y las experiencias que cambiaron mi vida; sus primeras reacciones de afecto, su palabra para ir al baño: ¡TITI! esto serán inolvidable y me sirve de motivación para echarle ganas y estar más informada para poder atender a más alumnos que presenten cualquier barrera de aprendizaje. SIN DUDA ALGUNA, FUE Y SERÁ SIENDO UN APRENDIZAJE PARA LA VIDA...

### **Maestra Issa Nayeli Sánchez Treviño.**

Durante el ciclo escolar 2012 – 2013 se asignaron a mi grupo 28 alumnos entre ellos un integrante muy conocido por los niños ya que el año anterior había cursado en el 3° grado aquí en el Jardín pero con otra educadora.

Cesar Ulises Macías Rodríguez estaba integrado con apoyo de la USAER que presta el servicio al Jardín con la Maestra Rosa Lilia Castillo Guevara. Ulises está diagnosticado con un problema motor aunque su desventaja es más evidente en la cuestión social ya que se le dificulta controlar su conducta.

En un principio fue un poco difícil su integración ya que continuamente se salía del salón o se paraba arriba de las sillas y mesas, golpeaba la puerta; pero este proceso solo fue temporal ya que se utilizaron estrategias para motivarlo a participar en las actividades dentro y fuera del salón. Los alumnos le tenían mucha paciencia y tolerancia pero en cambio Ulises no modificaba su actitud hacia ellos lo que hacía que de repente le respondieran o lo tomaran de las manos para platicar con él y hacerle ver que se sentían incómodos.

Algunos días llegaba adormilado, enojado, sin ganas de nada; lo importante del progreso de Ulises sin duda es el apoyo que recibe de su familia sobre todo de su mamá, la Sra. Roció quien en todo momento se encuentra con disposición de ayudar.

Ya durante este ciclo escolar Ulises asistió al Jardín en el horario establecido para todos los alumnos, solo antes del receso su mamá llegaba a darle un medicamento para controlar su hiperactividad.

Siento que el tener como alumno a Ulises fue una experiencia exitosa por que nos dio la oportunidad de conocer más sobre él, fue una oportunidad de aprender los dos de cada uno de nosotros, a pesar de no tener la experiencia de otra situación similar, el verlo llegar todos los días con ese entusiasmo y energía me dio fuerza para darle lo mejor de mi e involucrarlo mediante adecuaciones curriculares a las actividades del Jardín.

Una de las estrategias utilizadas en el grupo para Ulises fue material visual atractivo y vistoso ya que le gustaba mucho las actividades novedosas, una de las cosas que no le gustaba era trabajar con resistor; disfrutaba de la clase de Música y Ed. Física, así como de los paseos realizados durante el ciclo escolar, recuerdo cuando fuimos a Bimbo estaba muy emocionado viendo cómo se hacían los productos y cuando llegamos al jardín se acercó a su mamá y empezó a hacer los sonidos de las máquinas de la empresa.

Para culminar el ciclo escolar puedo reflexionar sobre todo lo vivido con Ulises y pensar que fue un gran reto para mí como para mis compañeras ya que todas nos involucramos afectivamente con él.

Ahora que ya está en la Primaria y verlo llegar a mi salón de visita y darme un abrazo me deja sin palabras para describir lo que siento, pues gracias a todo el proceso que se llevó estos 2 años en el Jardín, se notó progreso.

## **Maestra Rosa Lilia Castillo Guevara.**

A pesar de los años nunca dejas de aprender y sobre todo cuando tu trabajo consta de la convivencia diaria con personitas tan especiales como Ulises y su familia, y tener el privilegio de poder tomar de ejemplo el valor ante las dificultades.

Ha sido el mayor reto laboral que se me ha presentado, y me doy cuenta que a veces debo hacer un alto para analizar los que he estado haciendo y la experiencia que he tenido debería servirme de algo, pero me doy cuenta que no, solo me hace entender que esta profesión necesita mucho más que la experiencia para proponer estrategias y dar opiniones de lo que se debería o no, hacer, necesitamos mucha paciencia, dedicación y me atrevo a decir que amor también y mucho, para no darte por vencida cuando ves que por más que te esfuerzas y buscas soluciones, no obtienes los resultados que quisieras, que hay cosas que no se pueden cambiar y se deben aceptar tal y como son.

Haber tenido a Ulises como parte de mi grupo de apoyo escolar, me deja una gran satisfacción porque a pesar de todas las dificultades que se presentaron, logramos un gran cambio de actitud en él; pero sobre todo la mayor satisfacción son los lazos de amistad y aprecio que se reforzaron con mis compañeras, con la mamá de Ulises y con el propio Ulises al trabajar de forma colegiada; será muy difícil olvidar los momentos en los que logramos algún avance por más pequeño que este fuera; como la primera vez que fue y regresó solo al baño, cuando terminó una actividad o simplemente cuando recordó mi nombre.

Fueron dos años de mucho trabajo y cansancio mental, pero te das cuenta que todo lo que se hizo valió la pena y como parte de su primera experiencia educativa, sembramos esperando que alguien logre cosechar mejores resultados.

¿Replicabilidad? Al trabajar con personas y todas tan especiales y diferentes, lo único que deseo replicar es la paciencia, la dedicación y el compromiso de favorecer lo mejor posible las experiencias escolares de cada uno de nuestros alumnos.

## **Mamá: Rocío Angélica Rodríguez Zamora.**

Dicen que todos tenemos un por que en esta vida y a veces pareciera que no es así, es como si a veces sintieras que tu vida no llevara un rumbo específico...

Julio y Rocío eran una parejita de novios pero eran novios ya con algo de edad (no muy grandes), pero ya sabían lo que querían hacer o eso pensaban; así que al poco tiempo de hacerse novios decidieron casarse, prepararon una boda muy linda.

Así como decidieron casarse tan pronto no esperaron para tener familia, y al cabo de un poco tiempo concibieron su primer hijo.

El embarazo parecía normal, todo en orden; ella nunca faltaba a sus consultas, tomaba las vitaminas que el ginecólogo de su servicio médico le recomendaba y todo marchaba “bien” al finalizar el embarazo todavía faltaban unas semanas para la fecha probable de parto y Rocío se empezó a sentir diferente, con algunos malestares pero como era inexperta (su primer hijo), ella creía en las cosas que la gente le decía, en las experiencias de otras mujeres, así que los dejó pasar.

Pero no pasó mucho tiempo cuando finalmente se sintió muy mal, ahí fue donde le llama a su madre la cual no duda en llevarla al hospital, ya ahí le dijeron que contaba con poco líquido y que le tenían que hacer una cesárea lo más pronto posible.

Las horas se hacían eternas en aquel hospital, todos los familiares cercanos de Julio y Rocío fueron llegando para estar al pendiente de esta odisea.

Finalmente nace el bebé, había sido varón con bajo peso, sangre contaminada, pulmones infectados, corazón muy dilatado; en fin, parecía que las oportunidades de sobrevivir eran muy pocas casi nulas, el papá del bebé sabía de toda la situación complicada de su primogénito pero no le decía a su esposa (Rocío), pues en su estado no quería afectarla.

Rocío sin embargo ignorando en gran parte la situación complicada de salud que presentaba su bebé ella confiaba que éste iba a salir con bien, al poco tiempo se da cuenta de la problemática que se vivía, pero aun así, no desiste de su idea, su corazón siempre avante, fuerte y optimista de la situación.

Los doctores vieron en el bebé un avance bueno, aunque dentro de los parámetros, lo dieron de alta pues se esperaba que ya no tuviera problemas y que no volviera al hospital.

Con muchos cuidados el pequeño fue saliendo adelante con todos sus detalles y problemas sin hacer a un lado a sus abuelitas Rosy e Irma que con mucho amor y paciencia lo cuidaron con esmero y dedicación para que sus primeros meses de vida fueran lo mejor posible y que no tuviera complicaciones.

Pasan los primeros meses y se dan cuenta que el pequeño bebé ahora no crece normal pues su cuerpo se ve diferente de un lado; más gordo de lado derecho, sabían que la asfixia perinatal que sufrió le afectó el lado izquierdo del cerebro esto se refleja en el lado derecho del cuerpecito del bebé.

Así empezaron a buscar opiniones con los pediatras y estos no les decían lo que esperaban (cosas positivas), el diagnóstico inicial no era alentador pues no le daban ni siquiera probabilidades de que el bebé se desarrollara en lo más simple como caminar, comer ser independiente.....simplemente les decían que no había para más.

Pero como siempre el corazón de unos padres no se dan por vencido a la primera comienzan a buscar opciones para su bebé, sin querer encuentran un lugar que se especializa en terapias motoras y cognitivas queda en la zona más alta y lejana de la ciudad de donde ellos vivían además de que eran muy costosas pero Julio tiene buenas prestaciones en su trabajo y encuentra que le paguen las terapias de su hijo y así empiezan las odiseas de terapias de este niño que luego les revelare su nombre, con mucho amor y apoyo de la familia va saliendo adelante primero se logra la primera meta que fue que se sentara, después el rastreo, luego a gatear hasta caminar.

Todos estos pasos no ocurren de la noche a la mañana pasaron poco más de tres años en lo que se logran todas estas metas, en el proceso Rocío y Julio se vuelven a embarazar y tiene una nena, lo cual hace más complicado la atención para el primogénito.

Llegándose la edad de tres años Rocío empieza a pensar que es lo que sigue para su niño pues ya está entrando en edad de ir al kínder empieza a buscar escuelas especiales y se encuentra con el CAM "Serafín Peña" en el cual le indican que cursaría el kínder especial ahí y de ser posible la escuela primaria y así hasta dirigirlo a un CAM Laboral si esto es requerido en fin le explicaron en unos minutos la vida que tendría su niño.

Así empezó otro nuevo camino hacia la escuela de este niño, al principio fue difícil por el cambio, Rocío se empezó a dar cuenta que también su niño necesitaba empezar a controlar esfínter pues para ese entonces no lo hacía; aunque no era temporada de calor intenso ella decidió empezar a entrenar a su niño, a pesar de que no hablaba nada, solo gritaba y algunas veces apuntaba con sus dedos lo que quería.

Aun no alcanzo a entender como lo logro, pero lo logro me da una lección esta linda mama que no hay imposibles los limites muchas veces somos nosotros mismos... en fin.

Termina el primer ciclo escolar en el CAM comienza otro y la Psicóloga del CAM así como la trabajadora social del mismo le comentan que el niño necesita un kínder regular con apoyo que ahí ya no iba a avanzar más.



Rocío comienza otra búsqueda de Kínderes con apoyo, si no lo encontraba no iba a estar dispuesta a cambiar a su niño del CAM al Kínder, la incertidumbre de la madre al nuevo Kínder se hace inminente, a la mami le da miedo el cambio y las situaciones que se pudieran presentar, pero como siempre confiada en la capacidad de su niño que ya para ese entonces se habían logrado muchas metas que parecían inalcanzables estaba segura que el siguiente paso aunque no sería fácil pero era necesario llegar a él.

Comienza en este kínder con la recién llegada de la maestra de apoyo Lili Castillo, empieza este gran escalón para nuestro pequeño amigo, acostumbrarse a cosas totalmente diferentes con muchos compañeros fue todo un reto, así que al ver que el niño de Rocío y Julio iba a tardar más tiempo en adaptarse a todo esto, la Directora del Jardín de Niños Ernesto de Villarreal Cantú platica con la mamá y le comenta la situación del niño al principio como asombrada pero a la vez ella esperaba algo así, se decide que por el bien del grupo y del niño lo mejor era que tuviera su horario reducido y es aceptado por la mamá pues sería paulatino.

Culmina el primer año en el kínder regular, los papás empiezan a buscar otras opciones de tratamiento para su niño, se reúnen con un neurólogo pediatra muy renombrado el Dr. Infante el cual después de algunos estudios les recomienda empezar el tratamiento que le ayudara a poner más atención y ser menos agresivo así como auto agresivo. Comienzan el tratamiento con muy poquita dosis solo dos gotas de risperidona.

Los cambios no son inmediatos como mucha gente esperaría, el Dr. les explico que los cambios se verían al cabo de algún tiempo pero habría que ser constantes y así de nuevo se comienza otro reto más para los papás de este intrépido niño. El tratamiento empieza a funcionar poco a poco y la mamá comienza a notar los cambios positivos con su pequeño; no es la única escuela donde su mamá lo lleva, también toma terapias de lenguaje por la tarde desde que tenía 3 años de edad.



Cesar Ulises Macías Rodríguez

¡Te deseamos el mejor de los éxitos ULISES!

Apenas es el principio de “La Odisea”