

P O N E N C I A  
“NUESTRO ANDAR DESDE EL DIAGNÓSTICO MÉDICO HACIA LA INCLUSIÓN  
EDUCATIVA”

PONENTE: CRISTINA MÉNDEZ LÓPEZ

Buenos días a las Diputadas y Diputados de las Comisiones de Educación , apreciables autoridades que nos acompañan, Grupos vulnerables, madres y padres de familia, Niños, niñas y jóvenes que demandan una educación inclusiva, Organizaciones de la Sociedad Civil y público general.

Agradezco el espacio que se nos da, para alzar la voz y reconocer la importancia del diálogo para exponer las necesidades y contribuir para hacer efectivo el derecho a la educación de las personas con discapacidad.

Soy madre de dos hermosos hijos, uno de ellos presenta discapacidad visual y en esta ocasión vengo a exponer su historia de vida y cómo se ha podido desempeñar con éxito en las escuelas regulares.

Actualmente tiene 15 años de edad, pero todo empezó cuando Diego era muy pequeño, presentó muchas fiebres no le encontraban diagnóstico no sabían cuál era su padecimiento, anduve con muchos pediatras de la ciudad de San Luis potosí su síntomas eran: fatiga, perdida de peso, inflamación en articulaciones sobre todo en rodillas, fiebre, dolor generalizado en el cuerpo porque lloraba y no sabía explicarme qué le dolía, pues tan solo tenía 2 años de edad, se tocaba la cabeza el estómago las piernas lloraba, lloraba, lloraba, día y noche, yo acudía a urgencias y solo me decían que tenía alguna infección como de oído o de otra cosa, le daba medicamento, y regresaba a los 3 días a urgencias, le diagnosticaban otra enfermedad, daban medicamento y a los 3 días lo mismo.

Corre el tiempo y yo cambié de trabajo, a la Secretaría de Educación de Gobierno del Estado al nivel de educación especial, dónde afortunadamente cuento con el servicio del ISSSTE brindándole más atención, lo internaron en la clínica general y ahí estuvimos una semana internado haciéndole exámenes generales, estudios y después de una semana nos indican que al parecer es cáncer, por ello nos tenían que trasladar al Hospital Regional de Monterrey al área de oncología pediátrica para poder saber exactamente dónde estaba el cáncer de qué manera atacar y saber qué era lo que seguía. Llegamos a la ciudad de Monterrey donde continuaban haciéndole muchos estudios le sacaban sangre mañana tarde y noche era un proceso muy muy

doloroso y le tuvieron que hacer una biopsia en el área del abdomen para poder tomar una muestra de las pequeñas bolitas que consideraban que eran cancerosas las mandaron a estudiar y afortunadamente no fue cáncer, pero no sabían lo que era, seguimos en estudios y para ese entonces su vista estaba muy deteriorada presentaba ojo seco, visión borrosa y le molestaba la luz, continuaba con dolor generalizado, estaba decaído comía poco, fiebres arriba de 38° grados sin motivo, seguían tomando muestras de sangre cada mañana tarde y noche le inyectaban un líquido en los ojos para que pudiera perdurar la vista. En fin, fue un proceso muy doloroso, muy lento pero, un día se acerca la jefa de pediatría y nos dice que lo que presenta Diego es una enfermedad rara que se llama sarcoidosis esta es una enfermedad sistémica caracterizada por la acumulación de ganglios linfáticos inflamados que alteran la función de algunos órganos. Afortunadamente con el medicamento de corticosteroides comienza a recuperarse de toda la sintomatología que presentaba y comienza a hacer otra vez un niño que juega que Sonríe que no llora, el único padecimiento que presentaba es la pérdida de vista. Nos explicaron los doctores que el medicamento comenzó a reaccionar y estos ganglios se les inflamaron, como efecto secundario desprendimiento de retina del ojo derecho.

Regresamos a la ciudad de San Luis Potosí y en el área de oftalmología nos atiende una doctora que al examinarlo sugiere colocar un aceite de silicona para que permanezca la retina en su lugar, la cirugía se llevó a cabo con éxito pero al salir la doctora nos comentó que estaba más lastimado de lo que se imaginaba, entonces que como familia nos preparamos porque iba a ser un camino largo donde Diego iba a perder la vista paulatinamente hasta llegar a perderla en su totalidad, a consecuencia de ello también buscar inscribirlo en una escuela de educación especial.

Fue una noticia dura para la familia, pero mis padres y hermanos me demostraron que con amor no hay imposibles.

En el preescolar regular donde concluye, tuvimos mucho apoyo por parte de directivo y maestras.

En nivel primaria, el primer grado estubo en una escuela regular, presentaba debilidad visual, en conjunto con la maestra me encargue en adecuar los materiales, haciendolos mas grandes, en relieve, escribía con plumón negro grueso, le marcaba las líneas para que al trabajar en la escuela se le facilitara, después tuvimos que cambiar de lugar de residencia y por ende de escuela, nos recomendaron el Instituto

Estatad de Ciegos en la capital de San Luis Potosí, y la atención es excelente, le ayudaron a desarrollar muchas habilidades para la vida que él necesita, le dieron una educación de calidad, atendieron planes y programas como en todas las primarias, se pudo desarrollar en área musical, física, jugando fútbol que es un deporte adaptado para ciegos, aprendió a utilizar el bastón blanco, andas por las calles, trabajaron independencia personal, aprendió a hacer alebrijes de cartón, y otras manualidades en el taller de cartonería y desde el primer día que ingreso le explicaron el sistema braille, llegó a dominarlo en poco tiempo. En todo este proceso nos involucramos totalmente mi familia y yo. Agradezco la dedicación y vocación del colectivo docente y directivo de esta institución que ha trabajado en favor de la niñez potosina que presenta dicha condición.

El instituto Estatal de Ciegos atiende hasta nivel primaria, pero antes de egresar, el personal nos guió para que Diego pudiera ingresar a una Secundaria Regular, ya que esta modalidad de atención era lo mejor para él.

Nos recibe la secundaria vespertina Héroe de Nacozari, los maestros preocupados por brindarle una mejor atención toman cursos del sistema braille para poder leer sus trabajos, de esta manera algunos maestros recibían las tareas, algunos otros le preguntaban la tarea y Diego con su buena memoria respondía los cuestionamientos de los profesores. Llegó la pandemia y ahora los docentes le mandaban audios con preguntas y él se las contestaba de igual manera por audios, el enviaban videos con audios descriptivos para una mejor comprensión del texto, tomaba clases en línea como sus demás compañeros. Regresamos a las aulas y concluye la educación secundaria. Nuevamente agradecida con la Directora y la plantilla docente, en conjunto pudimos apoyar a Diego para que concluyera con éxito este nivel educativo.

Para el ingreso a la preparatoria con antelación tuve acercamiento con el director de la preparatoria Margarita cardenas de Rentería, los maestros recibieron con mucho agrado a Diego, por medio del asesor nos hemos estado comunicando para saber y resolver la manera de estar trabajando con él. Hoy, es momento de brindarles un reconocimiento por que sé que los maestros atienden gran cantidad de alumnos y aun así se dan el tiempo y espacio para poder apoyar de la mejor manera a Diego brindándole los recursos necesarios para un mejor desempeño de sus actividades y que sea del interés de Diego.

Por ahora vamos bien, Se ha mantenido con buen promedio.

Yo soy asistente de un CAM centro de atención múltiple esto me ha permitido apoyar a mi hijo en las cuestiones educativas que requiera. He podido hacer buenos lazos con los docentes y directivos de las escuelas donde ha estado Diego. Allí donde los valores son equitativos porque le han otorgado las herramientas necesarias para su condición, las barreras no son de Diego, sino del contexto, por ello la escuela ha favorecido a minimizarlas e incluso puedo decir que a eliminarlas de alguna manera. Esto se ha logrado gracias al trabajo en colaboración con docentes, directivo que es el principal facilitador de esta parte y yo, su mama, por todo esto agradezco las oportunidades que le dan para seguir preparándose académicamente.

después de compartirles a grandes rasgos el andar entre médicos y maestros, considero que nos hemos rodeado de gente buena, que está preparada para atender esta parte de la población y que las autoridades educativas diseñan programas para cursos, para que los maestros continuamos preparándonos, para brindarles la mejor atención a nuestros niños, niñas y jóvenes que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación.

Es normal que como padres tengamos miedos, pero con el amor que tenemos por nuestros hijos, no hay nada que nos pueda detener, crean en ellos, motivenlos a hacer lo que realmente les gusta y haganle sentir su amor, reconocimiento, y apoyo, diganle lo orgullosos que estan de cada logro por mínimo que sea.

por su atención muchas gracias.