

¿NOS AYUDAMOS A AVANZAR?

Me encantaría que leyerais el artículo hasta el final, con el único propósito de conseguir crear entre todos un lugar donde podamos compartir nuestras experiencias desde el punto de vista educativo y donde cualquier persona que tenga interés en la educación de nuestros niños pueda encontrar, si no respuesta a sus necesidades, al menos inspiración.



David tiene 4 años y es absolutamente feliz.

Nació con síndrome de Apert y muchos problemas respiratorios que hicieron necesario un aporte continuado de oxígeno durante el primer año de su vida, y una traqueotomía durante bastante más tiempo. Tras las operaciones de rigor, los aciertos de un montón de médicos de La Paz y del Gregorio Marañón que se desvivieron por él desde el principio, el buen hacer de otros profesionales de atención temprana y mucha, muchísima suerte, a día de hoy David juega, habla, corre, trepa, salta... no hay nada que se proponga que no sea capaz de hacer.

¡Cómo habría cambiado nuestra reacción inicial si hubiéramos sabido esto cuando nació! Aunque he de decir, que desde la Asociación nos dieron muchas esperanzas y que ya entonces, hubo médicos que nos dijeron que era posible, que lo que teníamos que hacer era darle “mucho caña” para que pudiera recuperar todo el tiempo que, sin duda, iba a perder entre batas blancas y postoperatorios. A esa idea nos hemos agarrado desde entonces: partir con una desventaja con respecto a los demás niños de su edad, no significa que no vaya a alcanzarlos nunca, significa que le va a costar mucho más.

Y eso que, como os dije antes, David es un niño con suerte, con muchísima suerte, pues no sólo cuenta con su familia para solventar todas las dificultades. Desde hace un año acude al colegio público Virgen de la Ribera, en Paracuellos de Jarama (Madrid) donde ha dado con un equipo docente impresionante que nos ha demostrado que la integración real es posible: no hay niño del colegio que no presuma de conocerle, ni madre, profesora o incluso monitora de comedor que no le haga sentir uno más. Incluso han llegado a pararnos por la calle para decirnos simplemente lo maravilloso que es y lo contentas que están de tenerle en el colegio, asegurándonos que le quieren, no por tener una discapacidad, sino porque se lo ha ganado a pulso, por ser como es.

Ya veis, ellas me dicen que todo lo que hacen es normal, pero todos los que tenemos un niño con problemas sabemos que es absolutamente extraordinario.

Durante todo el primer curso de educación infantil, he hablado mucho con sus profesoras y siempre acabábamos diciendo lo mismo: es muy difícil encontrar la manera ideal de enseñarles a hacer las cosas, sobre todo porque al tópico de “cada niño es un mundo”, hay que añadir que los nuestros “no vienen en los libros”. Los que intentamos formarles vamos aprendiendo sobre la marcha la manera de hacerlo. ¡Imaginación al poder!

Desde luego, no eran las únicas que pensaban así. Recordé que hace años Asociación de Síndrome de Apert llevó a cabo una jornada sobre educación en nuestros niños y que hubo alguien, un profesor de un niño de Tomelloso, que se ofreció a entregar a quien lo solicitara el material que durante varios años habían estado elaborando para él. Busqué en el programa de aquel día los nombres de los ponentes y del colegio y agradecí enormemente que los datos de contacto estuvieran en Internet.

Me ofrecí a llamarles pero, una vez más, las profesoras de David me pidieron que lo dejara en sus manos, que ese era su trabajo. Y llamaron. Y se encontraron con una persona increíblemente amable y dispuesta a echar una mano en todo lo que hiciera falta. Según me contaron, habló largo y tendido sobre su experiencia educativa con un niño con síndrome de Apert, lo que en su caso dio resultado y lo que no, cómo se las ingeniaron para inventar, transformar o simplemente conseguir artilugios o material que hicieran su paso por el colegio y su aprendizaje más fácil. Incluso les envió todo el material que habían elaborado durante los años que estuvo en educación infantil, con la única condición de hacer lo mismo cada vez que alguien lo necesitara, de tal manera que el esfuerzo de unos sea recompensado con los logros de muchos.

De ellas surgió la idea de lo que hoy os propongo. Creemos que Internet nos puede ayudar mucho a todos. No sólo a las familias, sino también a todos esos grandes profesionales que dedican su tiempo a mejorar su día a día: profesores, apoyo escolar, logopeda, estimulación temprana, fisioterapeuta... Todos los que de una manera u otra participamos en el milagro de que nuestros niños tengan, simplemente, una vida normal, podemos compartir aquellos aspectos que han tenido éxito con nosotros y que, quizás, puedan ser de gran utilidad a muchos otros (ejercicios, dónde encontrar determinados materiales escolares adaptados o cómo "inventarlos", centros educativos, ayudas...)

Eso es lo que intentamos hacer cuando comenzamos a elaborar nuestro espacio: simplemente, disponer de un lugar donde compartir nuestras experiencias desde el punto de vista educativo.

Nuestro único propósito (y espero que de todos vosotros) es que exista un lugar donde cualquier persona que tenga interés en la educación de nuestros niños pueda encontrar, si no respuesta a sus necesidades, al menos inspiración.

¿No os parece una buena idea?

Pues para lograrlo, os necesitamos. Necesitamos conocer las experiencias de todos y cada uno de vosotros, que las contéis en la web.

Estaré encantada de leer vuestros comentarios, sugerencias, ideas o cualquier otra cosa que nos ayude a avanzar. Os espero en www.educarconapert.es

Un beso enorme.

Marta