



Mi princesa una historia de amor

Por Hilda Reasco
(hreasco@yahoo.es)

Con ocho años de edad Alisson fue diagnosticada con una aparente epilepsia parcial de difícil control. A partir de ese momento inició el arduo camino de medicamentos y exámenes médicos mensuales sin mejoría alguna. Su memoria evidenciaba daño como efecto secundario de las medicinas; aún así hacía muchísimo esfuerzo para que su rendimiento académico se mantuviera aceptable.

En el año 2007 por motivos de trabajo tuvimos que viajar a Estados Unidos con toda mi familia. Esto me colmó de muchas expectativas como madre, en busca de un diagnóstico más preciso y de esperanzas de mejoría para mi hija.

Una vez allá tuvimos que dirigirnos a la oficina de estudiantes internacionales para la asignación de colegio y matrícula. Me llevé enton-

ces la primera sorpresa. Al llenar formularios y encuestas, en todos se repetía una pregunta: ¿su niño necesita asistencia estudiantil? Esto me llamó la atención y solicité información más específica porque por primera vez alguien me había preguntado si mi hija necesitaba ayuda en sus estudios.

En la oficina me informaron que los niños con discapacidades u otras

dificultades reciben servicios especiales diseñados de acuerdo a sus necesidades únicas en las escuelas o colegios regulares. Así, se forman grupos especiales de estudiantes, o se los integra a las clases con tutoría suplementaria, donde la responsabilidad por el bienestar de estos niños es compartida por personal médico, psicólogos, asistentes sociales y profesionales en educación especial, así como por la familia y diversos grupos comunitarios de apoyo.

Alisson tenía once años, había crecido mucho, y su enfermedad se había arraigado. La dosis diaria de medicamentos se había duplicado. Al recibir la primera cita médica en Estados Unidos debió hacerse muchos exámenes nuevos, lo que derivó en un nuevo diagnóstico, una enfermedad catastrófica: Síndrome de Rasmussen.

Me llevé entonces la primera sorpresa. Al llenar formularios y encuestas, en todos se repetía una pregunta: ¿su niño necesita asistencia estudiantil?



Al recibir la primera cita médica en Estados Unidos debió hacerse muchos exámenes nuevos, lo que derivó en un nuevo diagnóstico, una enfermedad catastrófica: Síndrome de Rasmussen.

Me informaron los planes para el tratamiento y de toda la ayuda que ella recibiría en el hospital y en la escuela, y que debíamos prepararnos para una posible cirugía de cerebro, por lo que la niña pasaría mucho tiempo en el hospital. Esta circunstancia, sin embargo, de ninguna manera debía interrumpir sus estudios. Esa fue la segunda sorpresa para mí, puesto que al escuchar que Alisson pasaría mucho tiempo en el hospital, pensé inmediatamente que había que dar prioridad a su salud, pasando sus estudios a un segundo plano. Me imaginé que ella no podría continuar sus estudios por no asistir con regularidad al salón de clases. Pero no sucedió así; me informaron que la educación especial puede incluir instrucción especial en la sala de clases, en el hogar, en los hospitales o en otros ambientes, por lo que ella tendría clases y tareas todos los días.

En efecto, sus maestras llegaban a la sala del hospital, trabajaban con talleres, juegos, disfraces, perritos y juguetes. Alisson alcanzó el promedio más alto en toda su vida estudiantil, a tal punto que su nombre salió publicado en una lista del

diario de la ciudad con los mejores estudiantes de cada escuela. Esto me llenó de orgullo, satisfacción y gratitud. Al informar a sus maestras que yo también soy maestra de profesión, recibí capacitación para poder ayudar de mejor manera con las tareas a la niña.

La cirugía llegó, con éxito y con resultados no esperados. Y aunque la niña mostraba mejoría de su enfermedad pero un retroceso asombroso en lecto-escritura y discalculia.

Regresamos a Ecuador, con una mejoría aparente pero con un gran problema: ¿dónde estudiaría Alisson? Con 13 años de edad, después de la cirugía había olvidado leer, escribir y no recordaba las operaciones matemáticas básicas. Me fue imposible encontrar colegio para ella y recibí las excusas más absurdas en los planteles a los que toqué las puertas. No estaban capacitados para incluir estudiantes con necesidades especiales y se evidenciaba la ausencia de calidad humana.

Recordaba con nostalgia la experiencia que vivimos con mi hija al ser incluida a pesar de tener con-

dición especial. Sin embargo, una persona, Ruth Bayas, rectora del colegio Los Pinos Vespertino aceptó a mi hija sin conocernos, tan solo con un email que le envié contándole la situación por la que atravesábamos. En agosto 2010 fue matriculada y recibida con mucho amor a pesar de que Ruth no sabía cómo se iba a manejar académicamente su caso. Solo contábamos con las instrucciones académicas que me habían dado en Estados Unidos para que ella recuperara sus habilidades, y la experiencia de haber pasado con maestras que le daban clases en la sala del hospital. Todo eso había llenado de alegría a mi hija.

Sin embargo, Dios dispuso otra cosa: Alisson desmejoró en su salud. Nunca asistió al colegio y pasó en terapia intensiva durante tres meses hasta que falleció.

La experiencia vivida en Estados Unidos me lleva a pensar que sí es posible alcanzar grandes logros en salones de verdadera inclusión, o en cualquier otro ambiente donde se encuentre un maestro con vocación y calidad humana.