

María Teresa Rascón Gómez
Ignacio Calderón Almendros
(coords.)

¿A qué responde la educación inclusiva?

Relatos breves sobre el sufrimiento oculto en las escuelas

Prólogo de Carlos Skliar



¿A qué responde la educación inclusiva?

Relatos breves sobre el sufrimiento
oculto en las escuelas

María Teresa Rascón Gómez
Ignacio Calderón Almendros
(coords.)

¿A qué responde la educación inclusiva?

Relatos breves sobre el sufrimiento
oculto en las escuelas

Prólogo de Carlos Skliar

Colección Horizontes Educación

Título: *¿A qué responde la educación inclusiva? Relatos breves sobre el sufrimiento oculto en las escuelas*

Este libro ha sido elaborado en el marco del proyecto de investigación «Narrativas emergentes para la construcción de escuelas inclusivas» (PID2022-140193OB-I00), financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.

Foto de cubierta: Paula Verde Francisco

Autores:

Aguirre, Raúl

Arrieta, Mentxu

Barreche, Esmeralda

Bernal, Mercedes

Calderón, Ignacio

Casasnovas, Concha

García, María Belén

Giménez, César

Magdaleno, María Jesús

Montes, Inmaculada

Ocaña, Carmen

Oña, José Manuel de

Rascón, María Teresa

Redondo, Cristina

Llisorgas, Joaquim

López, Raúl R.

Navas, Joanna

Vila, Eduardo

Primera edición (papel): diciembre de 2025

Primera edición (PDF): septiembre de 2026

© María Teresa Rascón Gómez e Ignacio Calderón Almendros (coords.)

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S. L.

C/ Bailén, 5 – 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

octaedro@octaedro.com

www.octaedro.com

Esta publicación está sujeta a la Licencia Internacional Pública de Atribución/Reconocimiento-NoComercial 4.0 de Creative Commons. Puede consultar las condiciones de esta licencia si accede a: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

ISBN (papel): 978-84-1079-311-8

ISBN (PDF): 978-84-1079-237-1

Diseño y producción: Octaedro Editorial

Publicación en acceso abierto - *Open access*

Índice

Prólogo. La inclusión como recomienzo	9
CARLOS SKLIAR	
1. Introducción. Una preocupación por el sufrimiento en las escuelas	13
2. Relatos breves para una escuela que pide cambios	17
2.1. El mayor tormento	17
2.2. Otoño, Infierno, Primavera vez, Cielo... Y, de nuevo, Otoño, de un orientador ante la educación inclusiva	20
Otoño e Infierno, la dureza del no	20
El « <i>Passage</i> por el Infierno»	20
El « <i>Passage</i> por el Purgatorio»	21
Mi primera vez y el cielo	23
... Y, de nuevo, Otoño	25
2.3. Yo me rebelaba, ellos me sacaban de clase	26
Tengo capacidad y puedo hacerlo	28
2.4. Años escuchando historias de dolor	29
2.5. Superar los límites del entorno médico, educativo y social	31
¡Y llegó la Covid!	32
2.6. Desde que fui oprimido por el sistema educativo	34
2.7. Una vida «muy precaria»	36
Atención temprana	37
Escolarización	37
Asistente personal	38
Dos años después	39
2.8. La escuela no es para todos	40
Primera parte	40
Segunda parte	40
Tercera parte	44
Cuarta parte	47
Quinta parte	48
2.9. Cuando se empezaba a hablar de integración e igualdad de oportunidades para los «tullidos», «inválidos» o «enfermos»	50

2.10. Sufrir <i>bullying</i> de la directora	56
2.11. Harta de tanta manipulación y mentiras	59
3. Una mirada colectiva y transformadora. Hacia una nueva construcción del sentido común a partir de los relatos	69
3.1. El diagnóstico y la asignación de la categoría	69
3.1.1. «¡Cuánto desconocimiento tienen, y qué poca empatía!». El proceso de etiquetaje y sus repercusiones	71
3.2. Resignación, vergüenza y resistencia	73
3.2.1. «El desconocimiento hizo que me callase y me desahogase llorando». La resignación	73
3.2.2. «Intentaba hablar lo menos posible». La vergüenza	74
3.2.3. «Que me llamen loca si quieren». La resistencia	75
3.3. El proceso de escolarización, «un eterno <i>déjà vu</i> ».	77
3.3.1. «Decían que no podía ir a clases con toda normalidad». El rechazo a la presencia	77
Época de pandemia, aún más fuera de la escuela	78
3.3.2. «Hay que invertir en recursos humanos, asistenciales, materiales y pedagógicos». El problema de los recursos	79
3.3.3. Eran informes nefastos: «no sé cómo valorar a este niño, pues me lo saco de encima». La evaluación psicopedagógica	81
3.3.4. «Una visión llena de complejos, prejuicios y viciada». Los centros de educación especial como forma de sostener la interpretación hegemónica de la diversidad	82
3.3.5. «Se me han cortado las alas de cuajo para no poder seguir formándome». Barreras al aprendizaje y maltrato curricular	84
3.3.6. Rechazo e indiferencia. Barreras a la participación y maltrato relacional	86
3.4. «El sistema es el que ha de adaptarse a la persona». Pensar a la persona más allá de la categoría	89
3.5. «Su autoestima quedó muy dañada». Repercusiones de la discriminación sobre la persona y su entorno	91
3.6. «Para los colegios soy la madre loca, la problemática». La mujer, la defensa de derechos y los cuidados	93
4. Reconocimiento de los saberes comunes a partir de las experiencias narradas	97
5. Quererla es Crearla. De las historias personales a la construcción de una historia colectiva	99
Referencias bibliográficas	101
Sobre los coordinadores	103

Prólogo.

La inclusión como recomienzo

CARLOS SKLIAR

«Nací así», expresó en una entrevista, «y yo no pude ni podía hacer nada al respecto», continuó. «Pero hubiese deseado que el nacer y el destino no fueran la misma cosa», concluyó. «Siento que no tuve un mundo para mí o mío y que mi vida fue todo el tiempo tener que justificarme delante de los demás, incluso de pedir disculpas todo el tiempo antes de hacer, o pensar, o decir cualquier cosa», comentó otra persona en un encuentro comunitario. «¿Por qué lo hacen todo tan difícil?», dijo alguien en un ciclo de formación y continuó: «Es tan sencillo: si es conmigo, háblenme a mí».

Podríamos continuar este primer párrafo hasta el cansancio, dejando transcurrir infinitas voces de infinitos cuerpos y de infinitas historias que nos hablan todo el tiempo, pero a quienes se escucha a regañadientes, o se escucha poco, o no se sabe o quiere escuchar. No me refiero aquí a utilizar la voz de otros y otras para ejemplificar nuestras ideas, no estoy haciendo referencia a ningún modelo investigativo que nos permita solo una pequeña luz y un poco de mayor comprensión, tampoco estoy aludiendo a la compasión y la auto-complacencia; es algo más, mucho más: tiene que ver con la narración de una experiencia que atañe a ciertas vidas singulares, su lugar en el mundo, su sitio en los procesos educativos y sus instituciones. Para decirlo más claro todavía: estas voces dicen mucho acerca de nuestros límites y torpezas, hablan sobre la comunidad, hacen alusión a lo justo, lo necesario y lo urgente, a lo que ya no puede sostenerse en pie, ni demorarse.

Esas voces presentes en esta introducción, entre muchas otras cuestiones, algo nos dicen sobre la diferencia entre nacer y vivir, sobre la distinción entre las responsabilidades éticas y educativas, sobre el desapego con el mundo, sobre el desprecio y la humillación, sobre la presencia y la existencia. Prestarles atención supone, además de ir más allá de nosotros mismos, el hecho de incorporar narrativas que ponen «patas para arriba» lo que hemos pensado y hecho en torno de la inclusión social, la inclusión económica, la inclusión educativa. Porque ¿quiénes son los verdaderos actores de esas narrativas y quiénes se arrogan la autoría de los discursos tradicionales sobre inclusión perpetuados en el tiempo? ¿Se trata de un rompecabezas imposible de resolver o de una más que imprescindible recomposición de la vida cotidiana y de las políticas públicas? ¿Dejaremos estas voces a la deriva otra vez, una vez más, o ellas configuran el centro de gravedad de lo que habrá de hacerse de inmediato?

Nacer necesita de una continuación, no alcanza, no es suficiente, hay que continuar con la narración. Quisiéramos saber algo más que el hecho de haber nacido, hacer más, sentir más, estar más, seguir más. El nacimiento poco dice, a no ser que venimos al mundo. Y el mundo, este mundo, no suele recibir a la mayoría de los recién nacidos dándoles la bienvenida, al menos en buena parte del mundo. Deseados o no, accidentes o voluntades, frutos de una programación o del azar, la cuestión es que ingresamos en un mundo que no nos enseña dónde está la belleza y dónde la desmemoria, dónde los riesgos, dónde la malevolencia, dónde el sentido y el sinsentido. En cambio, es cierto que ejerce un brutal poder moral sobre las formas del nacimiento, determinando a partir de ellas cómo debe seguir la vida, si sigue, quiénes son los individuos que responderán al modelo de un éxito que se espera, a quiénes habría que relegar y confinar en los suburbios de las políticas de inmediato, creando un perverso juego de azares acerca de la buena o mala suerte de «haber nacido de tal o cual forma, en tal o cual lugar, con tal o cual cuerpo, en tal o cual región, de tal o cual familia, etcétera».

Los nacimientos representan aquello que para los griegos significaba la vida zoológica, expresada con el vocablo *zoe*, la vida sin nada en particular, la vida natural, la vida que nace, crece y muere. Y utilizaban la expresión *bios* para, en oposición a la anterior, definir la vida biográfica, la vida particular, esa vida irrepetible, esa vida que no es cualquier vida, esa vida que merece ser vivida. No tuvimos la experiencia de haber nacido de otro modo, con otro cuerpo, en otro tiempo. Y pese a que nunca viviremos tantas vidas, es posible estar al lado, leer y escuchar las historias que niños y niñas, jóvenes y mujeres y hombres contaron antes de nosotros, desde un comienzo. Se puede preguntar, se puede estudiar, se puede escuchar a quienes todavía sostienen el gesto humilde de la experiencia y la sabiduría para quitarnos de la voluntaria ignorancia. Se trata de pequeños o inmensos gestos éticos que hacen que se preste atención a lo desatendido, a lo ignorado, a lo desechado, a lo perdido, a lo olvidado.

La cuestión es que nacer no debería llevar un punto final, sino puntos suspensivos, o una coma seguida de una larga narración. Nacer necesita de comida, cuidado y compañía y, enseguida, de la existencia de una duración, de una densidad, de una espesura, una narración. Nacer requiere de varios renacimientos posteriores. Nacer es para vivir, no para sobrevivir.

Lo cierto es que no hay un único comienzo o no tendría por qué haberlo. Habría que permitirse y habilitar el juego de los comienzos y de los recomienzos toda vez que sea posible o necesario. De eso se trata la tarea formativa, el oficio educativo: multiplicar los destinos, ofrecer renacimientos, recomienzos. La vida, toda vida, cualquier vida, no es una línea recta o bien podría no serlo, porque hay «de pronto», hay «de repente», hay «casi», hay «sin embargo», hay «tal vez». Y cada partícula de la vida, cada expresión del lenguaje, del pensamiento, de la percepción, de la política es un modo de recomienzo.

Comenzar por una idea única del mundo es una opción complicada y por lo general estéril, por más que se cuide de no confundir el mundo propio con todos los mundos. Aun así, es uno de esos comienzos que las ciencias han tomado para intentar un retrato más o menos depurado de una imagen global siempre deformada. La grandilocuencia descriptiva es mala consejera porque ni la mirada, ni la atención, ni el escuchar, ni el pensamiento, ni la sensibilidad, ni el lenguaje serán capaces de abordar la esfera completa, sencillamente, porque tal cosa no existe, a no ser que se confunda al mundo con una abstracción. Además, el mundo se resiste a nuestra voluntad de definición y cada vez que se dice «mundo» hay infinidad de mundos perdidos, desechados, abandonados, enterrados o, incluso, ignorados.

Sabemos muy bien que para que haya inicios, para que existan los comienzos, se hace necesaria la fecundidad, la respiración. Lo sabemos porque también hay que dar cuenta de lo que no puede comenzar, de aquello que no tuvo nacimiento ni existencia, lo que se ha perdido en un remolino de abandonos y despiadados anonimatos. Cuando ello ocurre, las palabras atragantadas o en la punta de la lengua regresan al sitio más oscuro del lenguaje, la voz que no pudo siquiera decir «aquí estoy» o siquiera «soy». ¿Puede algo, alguien, no haber comenzado nunca, de ninguna manera? Podríamos pensar que una narración lo reescribe todo y, sin embargo, ¿es posible pronunciar una ausencia que incluso no llegó a serlo?

El testimonio recubre con su temblor esa capa de incertidumbre, es la voz que quizá revele aquello que no pudo comenzar o quedó trunco. Aquí la educación hace las veces de una presencia infinita de lo que estuvo a punto de acontecer, o de lo que nunca aconteció ni acontecerá jamás. Todo lo que no ha sido, podría ser, una vez más, si se prestara atención a todo aquello que el mundo no somete, no ordena, no puede contener, no sabe qué hacer. Allí nace y vive otro principio, incluso de aquello que no nace ni tuvo principio, la tarea de recordar, de pensar, de crear, de inventar, de leer, de escribir, de quitarse de uno mismo, de ser y hacer alteridad, de ser y hacer comunidad. La memoria, el pensamiento, la narración colectivas, no solo la individual, no solo de forma aislada, esporádicamente.

Desde hace tiempo vengo sosteniendo que la educación inclusiva es o debería ser una artesanía de recomienzos para enfrentar, de una vez por todas, la idea trágicamente naturalizada de que existen destinos inalterables, trazados de una vez y para siempre, destinos que ya están inscriptos de antemano en esa burda repetición que la educación suele ejercer al identificar la forma del nacimiento con las limitaciones del porvenir.

¿Qué puede decirse, entonces, acerca del recomienzo? Un cuerpo o muchos cuerpos, una vida o diferentes vidas que creíamos inanimadas o predestinadas, o ya definidas y sujetadas, o nulas y vacías, abandonan o se distinguen de la forma de su nacimiento para renacer en una diferencia múltiple de destinos. El

recomienzo es la bisagra del tiempo y del lugar en la que se despierta y produce una biografía, en la que el *bíos* se desprende de su anclaje natural y naturalizado y pasa a tener una historia y a poder contarla.

Creo no equivocarme si digo que de todo esto y de mucho más se trata *¿A qué responde la educación inclusiva? Relatos breves sobre el sufrimiento oculto en las escuelas*, el libro que han coordinado María Teresa Rascón Gómez e Ignacio Calderón Almendros. Una antología narrativa que expone, en primera persona, lo desoído o poco escuchado o apartado a un lado de las voces atravesadas por la experiencia de la discapacidad. Todo aquello que se revela como injusto, como precario, como insolvente, sin que haya argumentos «educativos» o «pedagógicos» a disposición para justificarlo: impedimentos, obstáculos, ausencia de conversación, indiferencia, abandono, incompreensión, desidia, silencios... y la lista continúa.

En estos tiempos, en los que se supone que asistimos a una «crisis narrativa», un libro de esta naturaleza es impactante y no deja impasible al lector: la voz se invierte, ya no tiene dueño, se disemina, proviene de todas partes, expresa insistencias, resistencias, sugerencias, que ya no puede apartarse a un lado. Constituye el epicentro del recomienzo de la educación inclusiva, una educación que siempre promete y pocas veces cumple, que anuncia transformaciones y las posterga indefinidamente, que privilegia etiquetamientos en vez de rostros, nombres y apellidos, que también precariza a la mayoría de los docentes, que se deja seducir y atrapar por los fuegos de artificio de las novedades del futuro y que, al mismo tiempo, deja un tendal de cuerpos abandonados a su propia suerte.

Que la educación no es una creencia a propósito de la buena o mala suerte es una de las nociones que tendrían que estar presentes desde un inicio. La educación no es un sortilegio. Es la manera de entrar al mundo de la multiplicidad, de la comunidad, de la responsabilidad, además del conocimiento, del saber y del aprendizaje.

Leer este libro es uno de esos ejercicios imprescindibles para educar de otra manera. «Quien quiera oír que oiga», dice el dicho, y agregamos «se trata de querer y de la responsabilidad de una tarea, de un oficio, el de los recomienzos, para que cualquiera, más allá y más acá de haber nacido, viva y siga narrando».

1.

Introducción. Una preocupación por el sufrimiento en las escuelas

La publicación de este libro responde a una preocupación por el sufrimiento que se produce en las escuelas y entre las familias a causa de los procesos de estigmatización y discriminación que padece el alumnado nombrado por la discapacidad. Esta preocupación no es baladí ni fruto de una ocurrencia de quienes escriben estas palabras. El sufrimiento constituye el germen que moviliza el proyecto de ensanchar el valor de las escuelas para toda la ciudadanía sin excepción.

Decidimos hacer la escuela inclusiva porque la escuela, sin apellidos, simplemente era para alguna gente, y no para toda la infancia. Esa gente no pertenecía a una clase social humilde, no provenía de otros países, no formaba parte de minorías étnicas, ni era nombrada por la discapacidad. La educación no tenía el apellido de inclusiva, pero sí que tenía otros apellidos que correspondían a los de quienes nos beneficiábamos de ella en detrimento de otras personas, que quedaban (y quedan) fuera.

Aquel apellido invisible, el de la educación a secas que siempre privilegió a unos mientras excluía a otros, siempre fue interpretada como neutral. Bajo la falacia del esfuerzo y la igualdad de oportunidades, siempre ocultó que beneficiaba a quienes cumplían con ciertas características personales, sociales y culturales. Ocultar su apellido era y es, también, una forma de ocultar su tendenciosidad, su preferencia e, incluso, su corrupción. Y esto ha estado dañando, y sigue haciéndolo, a una buena parte de la infancia que ha sido deslegitimada. Entonces, la educación inclusiva, la que tiene que conformarse con explicitar un apellido que la convierte en un subconjunto de la genuina educación, es, en gran medida, el ejercicio de desvelar una y otra vez eso que queda oculto y que hace que muchos niños, niñas y jóvenes no puedan considerarse alumnado correcto, sino usurpadores ilegítimos de un espacio y tiempo que no les pertenecen.

Enseñar el daño que esa escuela provoca es una forma de hacer evidente que el emperador está desnudo. En realidad, por descarnadas que nos puedan parecer algunas de las experiencias que aparecerán en los capítulos que siguen a esta introducción, sabemos lo que hace la escuela sin apellidos porque hemos vivido en ella y hemos sido testigos y, a menudo, agentes de lo que ella hace. Y solo ese dolor puede generar la energía necesaria para impulsar una transformación que la dote de sentido. Haber alejado la educación inclusiva del sufrimiento ha sido una forma de descafeinar y desarticular esta revolución que quiere tener en cuenta a quienes tienen la capacidad de cuestionar sus

principales bases, como la productividad y la competitividad. Ser conscientes de qué es lo que enfrenta o a qué responde es una forma de hundir las raíces en la conquista de un lugar para el amor, el saber, el cuidado, y el crecimiento de la humanidad.

El sufrimiento, por otra parte, conecta a los diferentes colectivos que habitan esas escuelas que ocultan su apellido. De hecho, la investigación que sustenta este libro nació con el llanto público de una orientadora que, viendo lo que la escuela hacía a la infancia etiquetada con necesidades educativas especiales no pudo aguantar más: un día, en una red social, expresó su malestar por estar siendo parte del problema que hacía desdichada a esa parte de la infancia. Y pidió ayuda, o compañía, o quizá una tabla de salvación en una realidad que le condenaba a una forma muerte. Y a aquel llamado acudieron familias, y estudiantes, e investigadores universitarios... Y comenzó así un proceso de llorar juntos, de identificarse en ese sufrimiento, de generar un proyecto que lo trascendiera y de aprender que juntos podríamos desenmascarar la farsa para construir un futuro esperanzador. Porque nacer, como dice Carlos Skliar, «es para que después la vida valga la pena. Nacer es para vivir, no para sobrevivir, no para morir antes de tiempo».

Estas páginas pretenden mostrar uno de aquellos primeros pasos que nos embarcaron en un proyecto para vivir: el de contar y escuchar historias. El libro comienza recopilando once relatos cortos que reivindican aquella parte de la realidad que solo puede ser conocida a través de la mirada profunda de las personas atravesadas por la discapacidad, que construyen sus sistemas de conocimiento sumergidos en un contexto viciado y enrarecido por las representaciones sociales y por un sistema escolar que niega las diferencias y las deslegitima. Es en ese caldo de cultivo que se construye la discapacidad y que se crean unas necesidades educativas legítimas y otras —las llamadas «especiales»— que requieren mendigar para obtener los mismos derechos fundamentales. Son historias de familias, alumnado, profesionales de la educación y activistas que se enfrentan a numerosas barreras sociales y educativas que han impedido su acceso, participación y aprendizaje en las escuelas en condiciones de equidad (Booth y Ainscow, 2000). Conocer estas barreras y comprender cómo afectan a las personas nombradas por la discapacidad nos permitirá generar un entorno social y educativo más respetuoso, donde importen la justicia social y la equidad. Pero más allá de las barreras, hacer el viaje hacia sus experiencias, pasear por una breve parte de sus biografías, habilita la construcción de nuevas narrativas que pasan de lo individual a lo social. Así, una historia personal se nos presenta como un espacio desde el que reconstruir nuestras percepciones, emociones, ideas y acciones. Una historia, y otra, y otra... nos permiten encontrar un lenguaje en común, generar nuevas narrativas colectivas que constituyen una crítica a lo que hay y que habilitan formas alternativas de pensar y hacer lo educativo.

En este sentido, el microrrelato se presenta como un formato idóneo para la expresión de hechos con un gran impacto social, porque condensan, por ejemplo, la discriminación, y lo ubican en un lugar que, supuestamente, busca la justicia social; a su vez, estos saberes contruidos por la gente común en su vivir la escuela pueden constituirse en ciencia ciudadana que parte de las narraciones de la vida, que tienen el poder de conectar a las personas. Por eso, los relatos breves facilitan la divulgación del conocimiento científico (Cassany et al., 2000) y de los saberes de la gente común. Estos relatos nos ofrecen una oportunidad privilegiada para conocer la experiencia social y educativa de las personas, revelando sus formas de entender lo que viven, las experiencias que tienen, sus condiciones, los grupos a los que pertenecen, sus frustraciones y deseos, sus sufrimientos, etc. Nos muestran una parte importante del entorno en el que se vive, en este caso, fundamentalmente, la escuela. Al tratarse de historias breves, cargadas de emociones, el lector se convierte en participante activo de los relatos, otorgándoles nuevos sentidos y significados (Pujante, 2012; Valls, 2015). Por eso, las narrativas juegan con el doble lenguaje de la ciencia y el arte, lo que responde a la complejidad de la realidad humana.

El grueso de la segunda parte de la obra lo conforma un análisis que acompaña a los relatos breves aquí recogidos y a otros que han sido seleccionados de la información recopilada en la investigación «Narrativas emergentes para la construcción de escuelas inclusivas» desarrollada en la Universidad de Málaga (Ministerio de Ciencia e Innovación, PID2022-140193OB-I00). Un trabajo previo sobre este cometido ha sido publicado anteriormente (Vila et al., 2024) y complementa los análisis que aquí se presentan. En esta segunda parte se hace un recorrido por el proceso que discurre entre que las familias son atravesadas por la discapacidad y se enfrentan a la escolaridad. Este proceso de escolarización empuja a familias y a profesionales a poner en tela de juicio el papel de la escuela en la educación y la socialización de sus hijos, hijas o alumnado, y a cuestionar si realmente los métodos, los contenidos y la naturaleza de las relaciones que se producen dentro de ella son los adecuados para atender a la diversidad. Los testimonios recogidos a partir de esas narraciones también ponen en cuestión el compromiso de las instituciones escolares con la comunidad y con la sociedad, segregando y excluyendo a buena parte de quienes las conforman.

Para realizar el análisis de esta segunda parte se ha tenido en cuenta el papel que juega el diagnóstico en el proceso de etiquetaje y la deshumanización que acompaña a todo ese proceso, alimentada por el desconocimiento, la indiferencia y la falta de empatía y humanidad. También se alude al modo en que las familias reaccionan a ese proceso, generalmente, a través de respuestas de resignación, vergüenza y resistencia (aspectos marcados por el proceso de socialización), pero también de construcción creativa de nuevas narrativas colectivas que responden a las situaciones de opresión vividas.

Si bien este libro se detiene en lo más oscuro de la institución escolar y la denuncia de las situaciones dolorosas que provoca en algunas personas, las narraciones de estas historias breves, así como el de otras que hemos ido desarrollando en el proyecto de investigación que sostiene este libro, constituyen el germen del efecto más hermoso que podría imaginarse: la emergencia del movimiento social por una educación que promueva una sociedad inclusiva llamado *Quererla es crearla*. Por tanto, a pesar de que este texto muestra crudamente algunas historias sombrías de la educación en nuestras escuelas y más allá de ellas, hay una perspectiva esperanzada debajo de él que ha sembrado un campo que está dando frutos espectaculares a través de la reflexión participativa, la organización de redes y grupos de trabajo y la acción colectiva. Puede verse el recorrido realizado en el siguiente informe¹ y en la *website* de *Quererla es crearla* (<https://creemoseducacioninclusiva.com/>).

Las páginas que aquí comienzan muestran la necesidad de poner en el epicentro del discurso de la inclusión la voz del alumnado y las familias; de reconocerlos como activistas con capacidad para mostrar, desde sus experiencias narradas, la necesidad de desafiar el proceso de etiquetado, y de protagonizar investigaciones comprometidas con el cambio educativo y social que habilitan nuevas cartografías vitales e impulsan un movimiento social por el derecho a la educación.

1. https://creemoseducacioninclusiva.com/wp-content/uploads/2024/09/Informe-Narrativo-e-Interactivo-QeC-2024_compressed.pdf

2.

Relatos breves para una escuela que pide cambios

2.1. El mayor tormento

M.^a BELÉN, MADRE DE NICOLÁS

Mi periplo y el de mi compañero, que es mi fiel escudero en la lucha, mi Sancho Panza. En comunión, mutuamente apoyados en la esperanza, supimos desde el principio cuál era el objetivo: la inclusión plena de nuestro hijo. Me refiero a mi hijo pequeño, el menor de los tres, que actualmente tiene diez años y se llama Nicolás, no Nico, ni Niqui, no. Se llama Nicolás, como el santo al que él no llama San Nicolás, sino Nicolás, sin más.

Mi búsqueda de una escuela inclusiva se remonta a primero de infantil, cuando mi hijo tenía tres años. Ese año, 2012, fue cuando empezó el mayor tormento que haya experimentado en toda mi vida. Fueron tres mudanzas en menos de un año en busca de una educación inclusiva. Algunos sabemos el significado de la palabra «tormento», lo que eso significa, las lágrimas que implica, las noches en vela, las canas, los cabellos que se acumulan en el cepillo cada vez que nos peinamos, si es que nos peinamos, porque llega un momento en el que se prescinde de eso, y de muchas cosas más.

Cambié de colegio en primero de primaria, donde, desde el primer momento, al hablar con el gabinete pedagógico, supe que todo iría mal. Y así fue. Mi hijo pasaba la mayor parte del tiempo en un rincón del aula mirando al techo. Un día, en una administración, fuimos al baño mientras esperábamos turno. Nicolás, al lavarse las manos, encontró un pintalabios en el lavabo. Era rojo, rojo, rojo... Yo llevaba boina porque no tenía casi pelo y tenía unas ojeras de cien días. Pero mi hijo me dijo «¡Mamá píntate los labios como las señoras guapas! Así tú también lo serás». Lo hice. Nos reímos un montón, porque ya era guapa con los labios rojos. Desde aquel día, siempre que íbamos o vamos a llevar papeles o a médicos, yo voy con los labios rojos. Es un instante fugaz, porque el recuerdo que más prima de este tormento no es precisamente ese, sino el de las noches sin dormir, las canas, el insomnio, la apatía y la falta de apetito. Algo que puedo resumir de este modo.

Una noche tuve hasta una hipotermia que, gracias a mis conocimientos de primeros auxilios, pude contener. Dejé de ser persona para ser solo madre y defensora de mi hijo. No tenía tiempo para nada más. Si supieras la de noches enteras que he pasado mirando en internet, intentando averiguar qué papel

me piden y cómo rellenarlo, además de donde entregarlo. Para, sin dormir, ir al día siguiente a Valencia y esperar filas interminables para entregarlos... teniendo que volver con Nicolás, al que era costumbre que le afectasen dos o tres crisis en el tren, o en la calle... Una tortura que ningún ser humano debería pasar, ya que hay un derecho que debería cumplirse por sistema, y yo he tenido que estar mendigando, casi, por ver cumplido y reconocido ese derecho. Tenemos tanto que cambiar en esta sociedad, necesitamos una vuelta de tuerca, una revuelta que nos pase de rosca y nos salgamos de este estancamiento social, pero hace falta implicación más allá de las necesidades personales e individuales, porque esto, como otras muchas historias, es la lucha de una hormiga contra toda una manada de elefantes. Y todas las hormigas juntas lograríamos más.

Cuando comenzó primaria, los alumnos le hacían burla, le insultaban y le pegaban en los baños y el comedor. También en el patio del recreo, donde no vigilaba nadie. Desde las nueve de la mañana hasta la hora de la salida me las pasaba mirando por la ventana para ver a mi hijo en el patio del colegio, e incluso me subía a la azotea de mi piso para ver su clase. No hacía nada más que eso cuando estaba en el colegio Nicolás. Horas y horas sufriendo y viendo cómo anulaban y maltrataban a mi hijo. Intervine en varias ocasiones, algunas incluso saltando la valla del colegio para socorrer a mi hijo, o para entrar al colegio donde un niño le estaba pataleando en clase y la maestra de cháchara en la fotocopidora. Nicolás enloqueció aquellos dos cursos, era intratable, e intentó tirarse por la terraza. Hace falta hablar de estas cosas, del suicidio, para educar, para prevenir, para salvar a esas personas, como Nicolás, que no quería morir, sino dejar de sufrir.

Tumbé un dictamen en segundo de primaria. Conseguí que le pusieran un mínimo de recursos (pedagogo/a terapéutico —PT— y un especialista en audición y lenguaje —AL—), muy escasos y siempre fuera del aula, sin tener en cuenta sus necesidades y ritmo de aprendizaje. La cosa fue así. En segundo de primaria rechazaron su diagnóstico y pusieron en tela de juicio su diversidad funcional del 67 % reconocida oficialmente y tres diagnósticos médicos en los que los tres profesionales coincidían en que mi hijo tenía autismo.

Oyen la palabra «autismo» y les vienen a la cabeza muchas ideas, prejuicios, tópicos, piensan en el personaje de Dustin Hoffman en *Rain Man* junto a Tom Cruise, en el Doctor Sheldon Cooper de la serie de televisión *The Big-Bang Theory*, y me pregunto para mis adentros ¿por qué no preguntan? ¿Es violento, agresivo, carece de empatía, sentirá algo o realmente es frío, impasible...? ¿Habla con el resto, mira a los ojos a la gente? ¡Cuánto desconocimiento tienen y qué poca empatía!

Nicolás fue a un centro especializado en autismo después de que ellos mismos lo mandasen a un psiquiatra porque notaban ciertas conductas. El psiquiatra fue quien mencionó lo del autismo después de observar y hablar

conmigo. Este centro especializado está avalado por la Consejería, aunque es privado y no se hacen pruebas de autismo en la Seguridad Social sí se financian, pero no fue el caso. Estuvimos tres días de pruebas y la conclusión fue categórica y firme: autista de libro.

Contrasté información con otros dos especialistas que pusieron por escrito el mismo diagnóstico, que se llevó a la junta de evaluación de la Seguridad Social. Reconocieron y concedieron la discapacidad de un 67 %, sin objeción alguna. Pero «como mira a los ojos» ya dijeron que no era autista. Tuve que recurrir a la Inspección de los Servicios de Evaluación de Diversidad Funcional para que valorara la inspectora de zona el diagnóstico, quien no dudó ni un segundo al ver los informes, y fue cuando la cosa empeoró...

Empeoró de tal modo que mi hijo estaba en casa la mayor parte del tiempo. Fue entonces cuando recorrí todas las administraciones existentes que tuvieran que ver con la educación buscando el reconocimiento del derecho de inclusión para él. Así, llegué hasta el mismísimo director de Educación de la Comunidad Valenciana, en ese momento, Manuel Vidal, la única persona, junto con su secretaria, que reconoció ese derecho y me aconsejó un centro donde sí lo aplicaban. De las palabras de Manuel Vidal entendí que los centros educativos no incluyen, básicamente, porque no «quieren» o no les interesa, porque conocen perfectamente la normativa. Hablamos de uno de los pilares básicos del estado de bienestar, un derecho fundamental como la educación, corrompido, vapuleado, pisoteado, por quienes enarbolan el estandarte de esa misma educación pública, gratuita y de calidad que se establece en la legislación. Luché con uñas y dientes hasta que mi hijo terminó segundo de primaria en ese centro, y, luego, conseguí que el SPE (Servicios Psicopedagógicos Escolares) de mi zona pusiera en su sitio al gabinete psicopedagógico.

Tres mudanzas, tres, para estar al lado del nuevo colegio de mi hijo. Un centro donde escuchan a las familias, no etiquetan y hacen lo imposible por el bienestar del alumnado. Un centro donde la participación de las familias es su pilar fundamental. Donde la inclusión es real. Un final feliz, cuya felicidad va de la mano de una palabra muy corta que es fácil de pronunciar y muy difícil de conseguir: inclusión.

2.2. Otoño, Infierno, Primavera vez, Cielo... Y, de nuevo, Otoño, de un orientador ante la educación inclusiva

RAÚL R. LÓPEZ REYES, ORIENTADOR ESCOLAR

Anque no sepa tu camino, me permito compartir contigo mis vivencias, mi propio recorrido en forma de propuesta, por si también tú te encuentras en la situación profesional del «quiero hacerlo, pero no sé cómo» y te pudiera servir.

Otoño e Infierno, la dureza del no

El otoño es el momento del soltar, como los árboles dejan caer y no pierden por ello sus hojas. Es ese momento de madurez para el dejar de hacer lo que ya no cumple ninguna función evolutiva, transformadora.

Negarme a hacer lo que no veo que tenga sentido ni utilidad hacer. Negarme a hacer lo que vaya en contra de mi conciencia. Negarme a hacer lo que produzca sufrimiento en el/la más débil...² Fue un proceso paulatino de objeción de conciencia. Un «no» aprendido poco a poco en el límite de la supervivencia.³ Un «no» que supone la negación para la propia afirmación.

Conjuntamente con el «no», clamaba por brotar en mí el Sí de la verdadera actuación, el hacer. Pero ¿hacer qué?, si no sé qué hacer si dejo de hacer lo que venía haciendo (en realidad en mi «no hacer»). Y si ya tengo algo en mente, no se trata del imposible hacer lo que venía haciendo y, además, lo nuevo. El tiempo es el que es, y es tiempo de vivir la coherencia necesaria.

El «*Passage* por el Infierno»

El cambio es inevitablemente un proceso disruptivo. Dejar de hacer lo que venías haciendo requiere de un «*Passage* por el Infierno» de tus propias inercias y de no satisfacer las expectativas de los demás, no satisfacer sus deseos, lo que sabes que te aboca a la idea de que entonces dejarás de ser un buen profesional para el otro. El infierno es no querer soltar nuestro ego, nuestra imagen a la que nos asimos desesperados ante nuestro sentimiento de vacío.

Passage por el infierno real del no saber hacer y el imaginario de creer no llegar a saberlo nunca. El infierno imaginario de contactar con los miedos a imaginarias terribles consecuencias negativas de mi imaginaria ineptitud... Y mientras más me escondo y huyo de este fantasma, más me devora.

2. El verdadero infierno en el que nos encontramos inmersos es el que nos describe Alejandro Calleja Lucas en la entrada en *Proyecto Madres* «Vivo, convivo, sobrevivo» <https://bit.ly/3CfAf71>

3. Imprescindible debate promovido por la orientadora María José G. Corell (de quien siempre aprendo) sobre la objeción de conciencia y en sus interesantes respuestas a los comentarios en <https://bit.ly/3VcF3Tt>

Recuerdo que un día me llegó una adolescente con miedo a un fantasma que la perseguía por el pasillo de su casa, yo le conté que lo que más miedo les daba a los fantasmas es que les pudieran ver los ojos y le invité a que probara a hacerlo con determinación un día que le ocurriera y estuviera su madre en casa... Me dijo que cuando volvió para mirarlo desapareció y ya no volvió a perseguirla.

«Mi fantasía era el miedo a entrar en el aula», si yo era psicólogo y no maestro; yo no era pedagogo y ni siquiera psicopedagogo, ¿cómo iba yo a entrar en el aula, si no tenía formación docente? ¿Qué me habían enseñado a mí para que pudiera dar orientaciones docentes a docentes? Me limitaba a copiar y pegar lo que mejor encontraba, pero que nunca había vivenciado.

Creí que mi temor, mi creer no saber, era un fantasma propio, un fantasma real. Luego me confesaron que era el fantasma predominante en todo el colectivo, que una cosa eran las licenciaturas y otra la competencia profesional para la inclusión. Confieso que me costó mucho girarme hacia mi fantasma, salir de mi departamento para entrar en el aula y mirar a los ojos del alumnado y docentes. Pero entonces ellos no desaparecieron... Era yo el desaparecido que apareció y el que empezó a verlos tal y como en realidad eran.

El «*Passage* por el Purgatorio»

No hay fórmulas mágicas que te hagan pasar de un posicionamiento a otro, de un sistema a otro, en un instante. Es infantil pensar que se puede pasar del infierno al cielo directamente sin, todos lo sabemos, pasar por el «purgatorio»; un tiempo duro donde uno arrastra sus tripas por el suelo, un tiempo de autorreflexión, del necesario desaprendizaje para la nueva formación y de reposicionamiento. Es un girarse para mirar a los ojos del fantasma, es abrir la mirada al interior.

Parte de este espacio de transición es, pues, la formación en propuestas o situaciones de aprendizaje inclusivas, y, posteriormente, no quedarse ahí, en lo mental, en el sé, pero no depende de mí, y en el ordenar al otro que haga lo que yo no he hecho nunca, ya que eso no da ninguna seguridad al otro de que en realidad se pueda hacer. «Si no lo veo no lo creo», dirían y dirían bien... «No me cuenten milongas ni utopías, si dices que se puede hacer con treinta alumnas y alumnos diferentes al mismo tiempo en un mismo aula, quiero verlo».

El «*passage* por el purgatorio», es un *passage* de reflexión, pero también de aprendizaje a través de la acción, de tu propia acción (no la del otro). Si no hay acción, no hay cambio.

Pasar a la acción es la toma de contacto con la tierra, con la realidad. Es una toma de contacto con las dificultades reales con las que se enfrenta el profesorado. Es un sentir lo que se siente en un aula así (el fantasma), cuando el aula es

la tradicional, plena de cadenas que impiden el movimiento y la expresión, tales como el sonido y el silencio propios.

Esta inmersión en la tierra, en la dureza de sus conflictos y de tus propios conflictos, es lo que entiendo como la única vía de conocimiento real y, simbólicamente, la que te permite el proceso transformador para salir de ella renovado. Surge entonces la nueva orientadora, el nuevo orientador, aquel que ahora sí sabe cómo cambiar, porque ha cambiado él.

Obviamente, no es posible este tránsito desde la soledad. No se trata de quedarse solo, sola. Entiendo que nuestra función asesora es, fundamentalmente, no con el alumnado ni familias, sino para con el profesorado y con y para tu colectivo.⁴

El necesario proceso formativo lo entiendo como progresivo, múltiple, interdisciplinar y peligrosamente continuo...^{5,6,7} Porque luego descubres que se está preparado mucho antes de lo que uno cree, aunque siempre hay compañeras y compañeros que, al igual que yo hice, se aferra al «aún no estoy preparado» como la necesaria anestesia personal ante su no consciente dolor ante su aún no reconocida adicción a la «no acción». La frontera y el tiempo en el umbral los pone cada uno.

Tras la formación, mi vía de intervención para las transformaciones necesarias en el microsistema del aula fue entrar en el aula para «hacer», pero, obviamente, no solo, es un hacer conjuntamente con el profesorado que voluntariamente quiere hacer; y, una vez hecho, evaluarlo con este profesorado, alumnado y familia, para cambiar lo que sea necesario mejorar.

Luego, la clave ha sido para mí mostrarlo conjuntamente, tutor/a y yo (porque es importante que lo oigan de un igual), mediante imágenes o vídeos, al resto del profesorado que lo quiera oír. Para ofrecerte a quien demande entonces, también probar contigo.

Decía al principio que no se trata de hacer esto y lo que antes venía haciendo, valoraciones psicopedagógicas, valoraciones, valoraciones... «Si es posible la

4. Fue muy importante para mí escuchar en 2014 a Gerardo Echeita y, en especial, a Ignacio Calderón.

5. Inicié mi formación y transformación personal y profesional con Isabel López y a través de la psicomotricidad relacional con Ana Calles, André Lapierre y Bernard Aucouturier; luego con la psicoanalista M.^a Luisa Morales y con la psicoterapia gestáltica, con Ángeles Martín, Pepa, Maribel y Juan Carlos, ratitos con Claudio Naranjo, y, actualmente, con Fermín González Cuéllar y otros. Me siento verdaderamente afortunado y agradecido. Y, por supuesto, con el trabajo de un solo día a la semana en el CEIP La Rábida, en el Campillo (Huelva), colegio público de una línea, con infantil, primaria y 1.º y 2.º de secundaria, como centro Comunidad de Aprendizaje, comunidades promovidas por Ramón Flecha.

6. José Blas García Pérez, Coral Elizondo, Antonio Márquez, María Eugenia Pérez y tantas y tantos otros en #Revolucioninclusiva y en <http://www.jblasgarcia.com/2017/04/revolucion-inclusiva.html>

7. Naranjo, C. (11 de septiembre de 2014). *El Cambio desde el autoconocimiento. Orientación educativa sistémica*. Facebook. <https://bit.ly/3Eoujv7>

educación inclusiva, y con tu acción conjunta en el aula así lo demuestras, no es necesario clasificar», no es necesario dictaminar otras modalidades segregadas de escolarización, porque las medidas inclusivas adoptadas sí están dando respuestas adecuadas al alumnado, a todo el alumnado, lo que hace que no tenga sentido segregarle a otro entorno.

Otra cosa es, ya lo sabemos, el resto de apoyos y tratamientos médicos y especializados que pudieran complementariamente necesitar, actualmente, por el momento, a través de servicios externos a los centros educativos y que son necesarios ser asumidos por la administración educativa en horario extraescolar. Estoy pensando en fisioterapia, logopedia, educadores/as sociales y en la formación que las familias deseen y no la que deseamos nosotros (paternalmente, otra vez mirando de arriba abajo), que tengan... También las familias podrían decirnos a nosotros qué formación nos harían tener a nosotros/as. Estaría bien no solo oír a las familias, sino escucharlas.

Fue la puesta en acción y desarrollo del modelo de orientación sistémica para la inclusión educativa, que se fue conformando, inicialmente, con mis compañeras del equipo, Teresa y M.^a Ángeles, y, luego, en grupos profesionales *ad hoc* con Mercedes, Lola, Paca, Antonio, Basi, Maite, Alejandra, Alejandro y tantas y tantos otros... bajo el amparo del equipo técnico provincial de Orientación Educativa y Profesional de Huelva.

Mi primera vez y el cielo

Recuerdo que mi primera entrada en el aula fue tras haber hablado a un docente que me pedía que le valorara a un mínimo de tres alumnos y alumnas de su clase [ya que sabía que yo tenía que hacer muchas valoraciones en el centro (!)] con posibles dificultades de aprendizaje DIA (confieso que para mí las DIA no existen, sino dificultades de enseñanza para el docente, DIE).

Le comenté que eso me llevaría muchas horas de observación en el aula, entrevistas con él como tutor y con sus familias, pasar pruebas estandarizadas y no estandarizadas, analizar, pensar, decidir y redactar los informes pertinentes y repetir las entrevistas de devolución a él como tutor y a las familias... Todo ello para ofrecerle unas orientaciones que entendería como utópicas e imposibles de desarrollar en un aula, ya que contaba con otros muchos más «casos» de diversidad. En conclusión, tiempo perdido que alimenta sentimientos de impotencia mutuas, pero que forman parte del teatro del «hacemos como si estuviéramos haciendo lo que tenemos que hacer», cosa que ya me negaba a hacer.

A cambio le ofrecí cambiar ese tiempo que me pedía emplear (unas 16 horas que, a mi criterio, venía yo mal-invirtiéndolo, perdiendo), sustituyéndolo por pasar con él una hora en su aula con su alumnado, durante 16 semanas... Fue el comienzo de un proceso de transformación, primero para su aula y después en el centro.

Accedemos entonces a un cielo real que supone la satisfacción del pasito a paso conseguido, donde ya no queman las infernales amenazantes llamas del *burn out* profesional y personal; un cielo donde seguimos conviviendo con conflictos, porque no creo en un cielo donde ya no existan los conflictos; los conflictos son vida y no concibo un cielo muerto, pero sí creo en un cielo por el que vuelan las alas multicolor de las mariposas.

Cuando un o una docente le pide a un orientador/a educativo «mírame este niño» (y te lo muestra con todo su cariño, cuidado y preocupación), mírame esta niña (y te la muestra) y ahora mírame este otro y otro y otro... Es un señalar hacia fuera, un mostrar para que «cambien» ese niño o niña, ese él, ella, esos ellos y ellas...

Mostrando al otro, al alumnado, queda ocultado el «yo», porque en realidad no es un «mírame», sino un «mírale».

Llevado al extremo, hay inicialmente solo una apariencia de voluntad de acción, de cambio, sería un mírale, para que lo miren y vean «otros» (especialistas), para que esté durante el máximo tiempo posible en un lugar diferente a mi aula (segregación), porque tras la creencia del «yo no sé qué hacer», está el «yo no puedo verle», pues verle hace cual espejo, que vea mis supuestas faltas de capacidades para con él o ella, mi supuesta propia discapacidad (!). Mi miedo, el miedo, dice Nick Vuyicic, es la máxima discapacidad. En lo más íntimo, no es mírame, es mírale para que no me veas lo que yo aún no acepto que se me vea, lo que yo aún no acepto verme.

Lo habitual en la orientación basada en el modelo médico tradicional (porque también existen otros modelos médicos y visiones de «la enfermedad») es hacer creer que el sujeto del diagnóstico y tratamiento es el alumnado diferente y su diferente comunidad a la que pertenece: gitanos, extranjeros, zonas marginales... Porque son ellos a quienes se les atribuye la necesidad, el problema, el déficit, porque son ellos quienes fallan, quienes no prestan atención y quienes no se adaptan al sistema; parece obvio.

En contraposición, el modelo de orientación educativa sistémica pone como objeto de la intervención las «situaciones de aprendizaje» que se presentan al alumnado, en ver si estas dan respuesta a las necesidades de la múltiple diversidad que confluyen realmente en el grupo/aula... Porque es el sistema el que ha de adaptarse a la persona y no, sorprendentemente, la persona al sistema (!!).

Es un modelo mucho más difícil de poner en marcha porque, además de las inercias, es (solo inicialmente) mucho más «duro» en lo personal, ya que pone el foco de la atención y de la intervención no sobre el otro, sino sobre el «yo» del docente, sobre uno mismo, sobre una misma.

Ante la apariencia de lo supuestamente más fácil, lo malo del «mírale» es que ninguna respuesta obtenida «me» servirá en realidad; lo bueno del «mírame» (ante esa realidad que tengo enfrente y con la que ya no me enfrente, sino que ahora sí que me abro a contactar) es que me permite encontrar la respues-

ta, reencontrar el saber, que tampoco está fuera (en el orientador/a), sino dentro de mí, no hay sombra sin luz. La solución ya no es entonces el etiquetaje para el posterior encajonamiento, la ayuda tampoco está en una supuesta buena receta, metodología, ni «actuación educativa de éxito», sino en mí mismo, en mí misma, no ya por lo que sepa o no, sino por lo que siento, que el otro es y soy.

En la conciencia de lo que hay, y de lo que yo mismo/a estoy inevitablemente reproduciendo o cambiando, es cuando se producen los necesarios procesos de creación personales y luego colectivos (¿o es a la inversa?) que dan lugar a las transformaciones necesarias...

El sistema es uno, todo está unido, no hay partes separadas, por lo que todo ocurre igual y al mismo tiempo en el propio orientador/a y en su acción.

... Y, de nuevo, Otoño

Y, de nuevo, Otoño, porque no hay lugar de llegada, sino caminos y, aunque lo olvidamos, en nuestra esencia, en nuestra mente y en nuestro cuerpo estamos sujetos a los ciclos de la naturaleza. No dejamos de tener curiosidad, que es la necesidad de aprender aquello que creíamos saber y no sabemos, y, por lo tanto, de volveremos a enfrentar (nunca será fácil) a la necesidad de soltar y soltarnos confiados.

En nuestro papel (hoja), en el ciclo incesante de enseñanza-aprendizaje en el que estamos todas y todos inmersos, nos dice tan bella y sencillamente como es José M.^a Toro (2008)

Las hojas no caen, se desprenden en un gesto supremo de generosidad y profundo de sabiduría: la hoja que no se aferra a la rama y se lanza al vacío del aire sabe del latido profundo de una vida que está siempre en movimiento y en actitud de renovación (pp. 37-38).

Para la construcción de la arquitectura interna y externa de la educación inclusiva, lo más importante no es contar con los recursos, ni el estar bien formado en las estrategias metodológicas que lo faciliten; lo realmente necesario es el convencimiento de que no puede ser de otra forma, no porque la segregación vaya en contra de los derechos humanos (*), sino porque no dejar de estar con él, con ella, es lo que te dicta tu alma... No es el tener, no es el saber, es el sentir.

Decía Antoine De Saint-Exupéry (1948), en su obra *Ciudadela*, que «si quieres construir un barco, no empieces por buscar madera, cortar tablas o distribuir el trabajo, sino que primero has de evocar en los hombres el anhelo de mar libre y ancho».

2.3. Yo me rebelaba, ellos me sacaban de clase

JOAQUIM LLISORGAS SANTOS, ESTUDIANTE

Soy Joaquim Llisorgas Santos, y padezco de una enfermedad rara llamada síndrome de Joubert, una malformación congénita en el tronco cerebral y una agenesia o hipoplasia del vermis cerebeloso que puede provocar problemas como comas respiratorios, nistagmo, hipotonía, ataxia y retraso del desarrollo motor. La prevalencia de la enfermedad se estima en alrededor de 1 persona por cada 100 000. Yo estoy entre ese 1 % pero, por suerte, no tengo desarrollados todos los trastornos dentro de la complejidad de la enfermedad. Es por ello que me considero un privilegiado, pues tengo un tanto por ciento menos afectado que el resto de personas que padecen este síndrome.

Quizás os preguntéis por qué os explico esto, pues nada más y nada menos que para que veáis cómo he tenido que luchar, cómo mi madre ha tenido que enfrentarse a numerosos obstáculos para que yo pudiera cursar mis estudios y para haceros partícipes de las trabas que nos hemos encontrado durante mi formación por el hecho de tener este síndrome.

Empecé la guardería con 10 meses, pues aunque mi madre intentó inscribirme previamente en diversas guarderías privadas y públicas pero no tuvo éxito. Le decían que no podían tener a un niño como yo. Finalmente, me cogieron en una escuela del Ayuntamiento de Vilassar de Mar.

Pero, cuál fue la sorpresa de mi madre cuando le dijeron que tenía que pagar una maestra de soporte para que yo pudiera estar en esta escuela. Para mi madre fue un gran esfuerzo económico tener que hacerse cargo del sueldo de aquella profesora, ya que fuera de la escuela yo también necesitaba otros terapeutas y tratamientos. Por aquel entonces la escuela solo se hizo cargo de pagar la Seguridad Social de aquella profesora.

Cuando acabé la guardería, me hicieron pasar por un equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógica (EAP) para hacerme una valoración, ya que todavía no caminaba con gran soltura debido a mi musculatura. El EAP decidió que me quedaría un año más escolarizado en la guardería, lo que supuso para mi madre tener que seguir pagando un año más de escuela.

Con cuatro años entré en la citada escuela. En un principio parecía que allí todo iría mejor, pero tuve algunos problemas con profesores que no sabían cómo abordar mi situación. Por suerte, nos fuimos adaptando y resolviendo los obstáculos que se iban presentando a lo largo del tiempo.

Mi mayor preocupación seguían siendo los informes que presentaba el EAP y el trato que nos dispensaban a mi madre y mí. Eran informes nefastos: «no sé cómo valorar a este niño... Pues me lo saco de encima». Un problema menos que tenían.

Cuando acabé el colegio y tenía que comenzar la ESO, volví a pasar por un mar de dudas y problemas para continuar mis estudios. El EAP solicitó una nueva valoración, y me hicieron un examen que duró un día completo, desde la mañana a la tarde. En el mes de julio terminaron con mi valoración, y cuál fue mi sorpresa cuando nos comunicaron que no había sido propuesto para matricularme en una escuela con unidad de soporte a la educación especial (USEE). Como vieron que tenía más conocimientos y actitudes de los esperados, consideraron que podía acceder a cualquier escuela ordinaria y no a una con USEE, como anteriormente nos habían dicho. Eso sí, nos dijeron que no podíamos ir a las jornadas de puertas abiertas de los colegios, y me encontré en pleno mes de julio sin escuela y sin plaza. Fue entonces cuando mi madre y yo empezamos a movernos a contrarreloj. Fuimos a muchos colegios, pero sin demasiada suerte. Nos ponían todo tipo de impedimentos aludiendo a la dificultad que tendría para integrarme como uno más. Decían que no podía ir a clases con normalidad.

Hablamos con los servicios territoriales de Mataró y discutimos con el EAP para conseguir una plaza en una escuela. A finales del mes de julio me ofrecieron una escuela en Mataró.

En aquel centro, primero y segundo de Educación Secundaria Obligatoria (ESO) fueron relativamente bien. Pero a partir de tercero y cuarto, empezaron los problemas. Incluso los profesores llegaron a hacerme *bullying*. Como yo me rebelaba por lo que me estaban haciendo, ellos me sacaban de clase para que no molestara. Para mí fue una humillación. En cuarto de la ESO me pasaron a una USEE y me dijeron que yo no estaba allí para aprender sino para pasar el tiempo. Lograron aburrirme tanto que acabé con una depresión, llegando a perder 8 kg.

Una vez que terminé la ESO, y con las asignaturas aprobadas, no me titularon. Nunca avisaron a mi madre de que no titularía. Desde que empecé la guardería hasta que acabé la ESO fue una lucha constante con los centros educativos. Y ahora me encuentro reclamando mis derechos judicialmente para obtener mi título.

A mí me gustaría ser actor y me estoy esforzando para prepararme. De hecho, ya he rodado una película y pertenezco a un grupo de teatro. A nivel particular, me apunto a talleres y coloquios teatrales. Soy una persona proactiva en este campo, pero al no tener la titulación (y de esto ya hace seis años) no puedo continuar mis estudios en escuelas de interpretación. Se me han cortado las alas de cuajo y no puedo seguir formándome. Sin la ESO no puedo acceder a nada.

Tengo capacidad y puedo hacerlo

Quiero destacar el mal trabajo realizado por el EAP. Siempre decían que yo no podía, que no estaba capacitado. Ha sido mi mayor lacra durante todo este tiempo, y su valoración ha sido incorrecta. Además, han llegado a decirle a mi madre que era una persona histérica y loca, todo por intentar ejercer mis derechos como persona, como estudiante, como ser humano. Le han dicho que lo dejara, que no había nada que hacer. Pero tanto ella como yo hemos seguido nuestra lucha.

Actualmente soy un chico 100 % independiente, cargado de aptitudes y actitudes, y con ganas de seguir adelante. Soy capaz de conseguir todo aquello que me proponga.

2.4. Años escuchando historias de dolor

CARMEN OCAÑA, ACTIVISTA

A veces tengo que echar el freno. Un freno que inmoviliza mi corazón como si alguien lo apretase para forzar que se pare. No tengo muy claro si la parada sirve para retomar con más fuerza o solo para dejar de sufrir por un momento. Hace años que escucho historias. Dicho así, parece hasta fácil, pero cada una de ellas tiene detrás a niños que a veces, digo, solo a veces, no son conscientes de lo que la sociedad les está robando. Y tienen detrás a padres desesperados, angustiados por una realidad que cada día les viene más grande; y tienen detrás a abuelos, que no siempre entienden muy bien lo que pasa y que solo perciben que no les dejan ayudar, aun cuando no saben ni cómo hacerlo; y tienen detrás a hermanos que a veces lloran pensando que sus padres no los quieren porque solo quieren a su otro hermano, al que es diferente.

Qué cruel es esa diferencia. Y la establecemos nosotros, entre todos, con nuestra manera de actuar, de comportarnos, incluso, a veces, de mirar para otro lado. Y no me digas que no. Seguro que, si lo piensas bien, tú también has mirado para otro lado en algún momento. No puedo culparte por ello, pero solo si ha sido un segundo y después has vuelto a mirar con el entusiasmo de creer en un mundo para todos.

A veces las historias que escucho me llevan a un eterno *déjà vu*. Siempre hay un niño discriminado, siempre hay un profesor que no quiere ejercer bien su docencia, siempre hay unas autoridades educativas que no tienen ni idea de lo que están hablando, siempre hay dictámenes injustos, test obsoletos, enjuiciamientos a familias... Y dolor, siempre hay mucho dolor. Siempre he creído que la capacidad del ser humano frente al dolor puede ser infinita. Siempre hay situaciones que nos superan y que *a priori* creemos que no vamos a ser capaces de sobrellevar, pero lo hacemos. El dolor de las familias que descuelgan un teléfono y llaman a un desconocido en la confianza de buscar ayuda, se escapa de toda posibilidad de explicación. Hay que vivirlo, hay que sentirlo...

Cuando a veces descuelgo el teléfono para atender a gente desconocida que me llama desde la creencia de que yo puedo ayudarles, no siempre estoy bien, uno lleva sus propias cargas y demonios personales, pero siempre me obligo a sonreír, aun cuando la otra persona no me esté viendo, para transmitirles serenidad, para ayudarles a tender con más facilidad ese puente de desesperación hacia una persona que no conocen y hacia la que la impotencia les ha llevado. Quiero pensar que esa sonrisa les llega.

Llevo ya años en esto, a veces pienso que aún no se ha conseguido nada, pero, aun a pesar de lo descorazonador de ese pensamiento, siempre agradezco a la vida la oportunidad que me da cada día de poder, o al menos intentar, ayudar a alguien.

Yo comencé en todo esto de rebote. Alguien me llamó y, ante mi sorpresa por el ofrecimiento, no supe, ni pude, ni quise decir que no. La vida hay que entenderla como una gran cadena de favores, como un dominó gigantesco que nos permite derribar una ficha y expandir así lo que queramos. No podría seguir haciendo activismo si no lo entendiese así, si no creyese que la ficha que yo derribo hoy va a tener una continuidad mañana en otra, y el próximo día en otra, y en otra más al siguiente, y así sucesivamente...

Algún día las habremos derribado todas y la escuela que queremos, en la que creemos, donde no haya etiquetas, donde a los niños no se les inocule el gen de la discriminación, sino el del respeto, donde la mirada sea la misma hacia todos, donde entendamos que las diferencias nos enriquecen, que suman, porque cada ser humano suma, con independencia de nuestras diferencias... esa escuela será una realidad.

Y ese día no sentiré que se encoge el corazón.

2.5. Superar los límites del entorno médico, educativo y social

CONCHA CASASNOVAS Y RAÚL AGUIRRE, MADRE E HIJO

A los tres años y medio, una fiebre alta con el sarampión provocó lo que en aquel momento pensaron eran crisis de eclampsia. Posteriormente, y no hace tanto, lo vincularon al virus del sarampión.

A raíz de aquello, y durante bastantes años, su estado fue muy crítico, manteniendo múltiples crisis tónicoclónicas, tónicas y átonas (es decir, todas las crisis epilépticas habidas y por haber) diarias y un pronóstico médico absolutamente negativo, llegándonos a recomendar llevarle a una institución residencial, ya que su estado iba a ser vegetativo y para que su estado no interfiriera en la «armonía familiar» (¡Ya veis que poco ha cambiado el atrevimiento de los médicos!).

Llegar a tener un diagnóstico, también para nosotros fue complicadísimo, y hasta casi los diez años no supimos que se trataba del síndrome de Lennox Gastaut. Tratamientos muy agresivos unidos a su patología limitaron su capacidad de aprendizaje y su rendimiento escolar.

Pasó de su cole, El Ágora, de los poquísimos inclusivos de aquella época (años 80), a uno de educación especial tras debutar con un trastorno de la alimentación al parecer debido a dificultades en la adaptación con iguales (algo que fue decisión nuestra, orientados por la psiquiatra que lo trataba; y realmente progresó muchísimo). Pintaba sin parar, básicamente manchas, aunque por esa época comenzó a dibujar algo parecido a la figura humana.

Cuando tenía 15 años, decidimos dejar la ciudad de Madrid e irnos a vivir al campo. Eso para Raúl fue lo mejor que pudimos hacer (no así para su hermano, que vivió fatal el cambio): la inmadurez física, cognitiva y emocional dio un rotundo cambio. Acudía en Alcalá a un centro de educación especial y el resto del tiempo se relacionaba con la naturaleza de forma cada vez más independiente. Pasó de mantenerse en contacto físico continuo con un adulto, por el riesgo de graves caídas, a moverse de forma autónoma e independiente por el campo. El contacto con la naturaleza en general y, de forma muy especial, con los caballos y las aves le hicieron adquirir una energía especial. La libertad fue para él aire, que supuso un cambio a todos los niveles, especialmente el emocional.

La progresión fue muy lenta pero imparable: comenzó, ya con veintitantos años, a acudir al aula de adultos de nuestro pueblo donde aprendió a leer y a escribir de forma funcional con el apoyo de una maravillosa maestra de pueblo y un teléfono móvil, lo que le permitió una mayor autonomía. Trabajaba en un centro ocupacional en tareas de granja y jardinería y, a la vez, continuaba dibujando y comunicándose con el mundo a nivel oral con dificultades y

mucho esfuerzo y apoyándose en el dibujo y el teléfono para dar pasos en su independencia.

En 2013, ya con 37 años, publicamos el libro *La cabeza del rinoceronte* que, además de recoger parte de su obra pictórica y de sus propias memorias y emociones, recogía impresiones artísticas de diversas personas (las que nos liaron para editarlo, relacionadas con el mundo del arte) y otras testimoniales de su entorno cercano. Fue otro hito en su desarrollo hacia la independencia, ya que le empoderó y le vinculó con el mundo del teatro y con *Una Mirada Diferente* del Centro Dramático Nacional (CDN), que luego le llevó a la profesionalización con *Cáscaras Vacías*, obra que, durante dos años y medio, le mantuvo, con el apoyo de un asistente personal, en contacto con personas totalmente independientes viajando, viviendo y resolviendo, en algunos casos, situaciones muy complicadas.

Y nació su deseo de independencia, su vuelta a Madrid y su progresiva incorporación a un espacio residencial tutelado, Las Fuentes, en el que al cabo de unos meses terminó compartiendo un piso con dos personas más y con el apoyo de profesionales que, además de trabajar en la vivienda habilidades de vida doméstica, le apoyaron en la adquisición de autonomía en los desplazamientos dentro de la ciudad de Madrid.

¡Y llegó la Covid!

Desde el 11 de marzo, vuelta a la casa familiar y meses en los que su única relación con el mundo éramos sus padres, aunque en remoto mantuviera contacto y actividad con los profesionales de Aprocor e INTRA, con los que hacía actividades de teatro, dibujo, pintura y validación de textos en lectura fácil.

Pero la vuelta a casa y el cambio de todos los ritmos, especialmente los relacionados con su autonomía, y la convivencia exclusiva con los padres (aunque a partir de junio ya ampliamos los encuentros con su hermano, cuñada y sobrinos) le seguía resultando durísima y la perspectiva de vuelta a Madrid cada vez se iba haciendo más negra (mientras el riesgo de Covid existiera no sería fácil para él la movilidad por la ciudad).

Cerca de nuestra casa (que en origen fue una finca agrícola y ganadera, aunque no forme parte de nuestra actividad), hay unas casas unifamiliares semiabandonadas en las que vivían, hasta hace no muchos años, personas que trabajaban en la finca. Las casas estaban en estado caótico, pero un día Raúl decidió comenzar a limpiar una de ellas y pensó que podía ser su hogar. Hizo lo mismo con un espacio que adaptó como gallinero.

Pensamos que sería un juego, algo temporal durante los primeros meses de aislamiento, pero pasamos luego a pensar que la cosa iba en serio, y no quedaba otra que ayudarle a limpiar la casa, a pintar, hacer arreglos, etc., dando respuesta a los apoyos que nos iba pidiendo. Cada paso que daba le iba animando

y empoderando más, por lo que buscamos el apoyo de su facilitadora (extraña palabra que se viene usando, al menos por aquí, que se ocupa de ayudarle a alcanzar su proyecto vital) de la Fundación Aprocor para gestionar la posibilidad de una asistente personal (la misma persona maravillosa que le apoyaba en Madrid) y, a la vez, con el centro ocupacional para el apoyo en un posible trabajo en comunidad.

De momento, el tema del apoyo en vivienda está funcionando muy bien, vive en su casa (que todavía continúa arreglando) a lo largo del día, y come y duerme en la nuestra. Cuida un gallinero con una docena de gallinas, pero con el centro ocupacional la cosa sigue parada, ya que el trámite con la Comunidad de Madrid, tanto por parte de ellos (Aprocor) como por la nuestra, de momento no ha dado resultado; le siguen apoyando en remoto, pero Raúl necesita un apoyo mayor y la burocracia es lentísima y, a veces, desesperante.

Acude también a la Escuela de Teatro de Camarma y está en espera de que comience el Aula de Adultos. En los temas laborales, de momento hace trabajos de limpieza en espacios vecinales, trabaja en encargos de dibujo que le hacen de vez en cuando, vende algún que otro libro y se presenta a convocatorias de teatro.

He querido hacer un recorrido somero por su vida porque creo que es paradigmático cómo creyendo en la persona y apoyándola esta puede llegar donde se proponga. Raúl ha superado todos los límites que el entorno médico, educativo y social le ha ido poniendo.

2.6. Desde que fui oprimido por el sistema educativo

CÉSAR GIMÉNEZ, ACTIVISTA

Años después, cuando me encontré en forma para reanudar mis estudios universitarios, llegué tan lejos como me fue posible, hasta hice la tesina de mi doctorado. Había tenido que renunciar a mi propósito inicial, que era el de transcribir y traducir un pequeño discurso homilético, probablemente del siglo xiv. Sin embargo, debido a que tras el derrame cerebral había perdido la vista en un ojo y el trabajo requería una visión muy fina, decidí dejar eso de lado y dedicarme a estudiar algún otro asunto. En la cultura clásica no faltan materias por descubrir.

Cuando todavía no era oprimido por el sistema educativo, había cursado con normalidad mi grado o licenciatura en Filología Clásica. Después, vinieron el Certificado de Aptitud Pedagógica, los cursos predoctorales y algún que otro empleo remunerado como profesor. Pero la cosa varió, porque el sistema no es inclusivo y por la falta de accesibilidad al entorno construido. Quisiera continuar mis estudios, y ahora me doy cuenta de que tampoco podría escribir un texto largo sin el apoyo humano necesario. La cuestión es que, en primer lugar, me dio un derrame cerebral que me tuvo fuera de circulación un tiempo bastante prolongado y dejó algunas secuelas, como esta de la visión. Además, la universidad donde estudiaba, o lo pretendía, probablemente sin intención y por falta de conocimiento, no reunía las características para que un alumno con silla de ruedas (lo más vistoso, pero no lo único limitante) hiciera su tesis doctoral en la facultad a la que pertenecía.

Grosso modo, el despacho de mi profesor tutor se encontraba en la segunda planta del edificio correspondiente, con lo que había que avisarle de algún modo alternativo (grito de auxilio o aviso a otro miembro del profesorado) para que bajara cada vez que iba a consultar algo con él. En realidad, eso no era muy difícil de superar, y así lo hicimos durante un tiempo. Se me olvidaba apuntar que para llegar a la Facultad de Filosofía y Letras sin asistencia personal tenía que recurrir a la buena voluntad de mi padre, que siempre se prestaba (yo creo que con gusto y orgullo) a llevarme a la universidad.

Volviendo a lo anterior, no fuimos capaces de encontrar una solución satisfactoria al hecho de que la biblioteca de latín se pudiera trasladar a la planta baja (ya que estaba situada también en la segunda planta), así que no podía consultar *in situ* manuales y otra documentación de mi especialidad. A esta deficiencia hay que añadir una mayor, tampoco encontramos el modo en que pudiera subir las escaleras necesarias para llegar a la hemeroteca de mi facultad, que no tenía, no sé si ahora lo tendrá, ascensor. Con toda amabilidad, las bibliotecarias con las que hablé se ofrecieron a bajar el material que necesitara en cualquier momento, lo cual me parecía bastante injusto para ellas. A todo

esto hay que sumar que no podía saber qué documento iba a necesitar sin consultarlo previamente. Finalmente, sobra decir que no resultaba en modo alguno plausible tener a estas personas a mi servicio subiendo y bajando escaleras durante cinco años o el tiempo y las veces que requiriera yo para hacer la investigación de mi trabajo. No deseaba que estas mujeres se quedaran, como quien dice, «en las guías», sus esposos me podían perseguir por tierra, mar y aire.

Podría resumirlo todo en que se trató de un asunto de falta de accesibilidad al entorno físico de mi facultad. Añadiendo a todo lo anterior que, si bien yo había sido capaz de escribir una breve tesina de menos de cincuenta folios (pues los apoyos para redactar trabajos se esfumaron por parte del servicio de atención al alumnado discapacitado), no me veía en situación de afrontar la redacción de una tesis doctoral de unos doscientos cincuenta o trescientos folios, o los que se terciaran.

Por último, si lograba superar todas estas pruebas (cosa bastante improbable), había que defender la tesis doctoral ante un tribunal oralmente (según creo que funcionan los trámites). Ignoro si para la defensa oral de una tesis hubiera contado con algún apoyo por parte del servicio de atención al alumnado discapacitado, porque es obvio que yo solo no puedo hacerlo, a pesar de que conocía y tenía bastante buena relación con gran parte de los miembros de mi hipotético jurado. Sin embargo, yo no llegué a considerar este aspecto. Me quedé en la parte en la que me di cuenta de que no iba a poder subir a la hemeroteca de mi facultad. También probé la falta de accesibilidad de las bibliotecas de Psicología y Derecho, y no quedé defraudado, la accesibilidad a estos lugares era deficiente.

2.7. Una vida «muy precaria»

MARÍA JESÚS, MADRE DE IRENE

Mi nombre es María Jesús Magdaleno, tengo 52 años y vivo en un pueblo de Segovia, Cuéllar, en mitad de la meseta castellana de la llamada España vaciada. Por suerte, desde hace unos años, nos une una autovía a la capital de la provincia y a la capital de la comunidad autónoma.

Escribo aquí sin ser la protagonista, porque quien verdaderamente lo es se llama Irene González, tiene 21 años y es mi hija, y la causa de su protagonismo en este microrrelato es su discapacidad intelectual: ella tiene síndrome de Down. Irene nació con 620 gramos, lo que supuso pasar sus primeros cuatro meses de vida en una incubadora de un hospital de referencia en grandes prematuros en la capital de España, a casi 200 km de casa. Gracias a los profesionales magníficos y su experiencia, mi hija está viva, a pesar de que, a los pocos días, tras sospechar su trisomía, nos dijeron que podíamos donar su cuerpo a la ciencia, pues era muy probable que no viviera, y si lo hacía, sería una vida muy precaria.

Cuando mi hija cumplió 18 años le hice varios regalos. En lugar de irme al juzgado a incapacitarla, fui a la notaría a hacer un poder, por si fuera preciso que yo la representara, sin que ella viera mermados sus derechos como ciudadana. También le regalé su certificado digital para que ella firmara todos los documentos administrativos a partir de ese momento que yo perdía su patria potestad. Y, por supuesto, un fiestón sorpresa por todo lo alto con todas las personas cercanas e importantes de su vida, con música, baile y comida; todo lo que ella adora. Por último, un vídeo de sus 18 años (cuando finalicé la edición del vídeo, de quien primero me acordé fue de la doctora que una noche cerca de la incubadora, y yo en silla de ruedas, sin recuperarme de la cesárea, nos invitó a donar su cuerpo a la ciencia).

Viendo las imágenes del vídeo, de los 18 años de vida de Irene en el colegio, en el parque, en prácticamente toda España y en muchas ciudades europeas, bailando en público, leyendo poesía en público, nadando, montando a caballo, en excursiones, campamentos, fiestas y celebraciones familiares... pensé ¿cómo alguien podría suponer que esto puede considerarse una vida precaria? ¿Alguien puede determinar el futuro de una persona? Y la respuesta es que muchas personas se creen con ese poder. Y los padres, además de ser madres y padres, tenemos la misión de desmontar esos prejuicios, es una lucha titánica que empieza el día que te dan el certificado de discapacidad y dura para toda la vida, primero en el parque, luego en la escuela, en el trabajo, y sigue en la sociedad. Y muchas veces estamos acompañados, pero otras muchas solos, con nuestra rabia, lucha, frustración, llanto, angustia, dolor..., pero también con

nuestro amor, apoyo y creencia en nuestros hijos y, por supuesto, con esperanza en un mundo mejor, en el que cabemos todos.

Irene tiene discapacidad intelectual por el síndrome de Down, física por escoliosis grave, hipotonía, pies planos y estatura baja y también sensorial por hipermetropía, nistagmus, falta de agudeza visual y por la hipoacusia. Sumando todo da una cifra muy próxima al 100 % en su certificado de discapacidad, que suma movilidad reducida y necesidad de tercera persona. Para los gurús sería alguien con vida precaria, pero para nosotros y, sobre todo, para ella es habitual su audífono (que le permite salvar la hipoacusia), sus gafas (que le dan más visión sin ser perfecta), su corsé ortopédico durante cuatro años, 23 horas al día, y mucha tralla de fisio, pilates, yoga y piscina que le evitó pasar por quirófano y le da una rutina para el resto de su vida de hacer ejercicio saludable. Y su educación, que le permite hablar, escribir, llevar su contabilidad, tener criterio, escribir poesía, tener curiosidad por lo que le rodea y participar de una sociedad tomando cañas o viajando como cualquiera. Pero el camino no fue fácil y viviendo en una zona rural, menos.

Atención temprana

En un pueblo de 7 000 habitantes no había atención temprana, ni se la esperaba. Tres años después de nacer Irene, y hasta hoy, Cuéllar cuenta con ese servicio. No fue fácil, y la lucha me llevó dos años intensos de reclamaciones. Cuando llegaron los frutos, mi hija ya no tenía edad para recibir ese servicio. Sin embargo, desde entonces hasta hoy son muchos los que han recibido atención temprana en su pueblo sin tener que desplazarse a 60 km.

Aprendí la primera lección, para ganar la partida no vale con saber mover las fichas, tienes que saber jugar. La Administración es lenta y hay que empezar antes de que llegue la necesidad. Y esta consigna la seguí en el resto de las luchas, siendo muy útil.

Escolarización

En ningún colegio de Cuéllar existía la figura de ATE (asistente técnico educativo) antes de que Irene fuese escolarizada. En infantil comencé la demanda, y para cuando entró en el colegio ya se disponía de este apoyo, junto a los de PT (pedagogo/a terapéutico/a) y AL (especialista en audición y lenguaje).

La etapa de infantil y primaria son las más sencillas de la escolarización, pero siempre está el fantasma, como una espada de Damocles, de quién nos tocará en cada inicio de curso, un profesor que vea en Irene un reto o un lastre; por suerte, en esta etapa solo tuvimos dos profesoras malas, la mayoría aceptables y tres excelentes.

Y donde verdaderamente empieza la partida es en secundaria, ahí la cosa se puso seria. Muchos apoyos fuera del aula, adaptaciones curriculares significativas y ni de lejos se esperaba de ella que titulara.

Siguiendo mi consigna, dos años antes del final de etapa empecé con la pretensión de titulación, pues Irene tenía un expediente académico brillante, media notable y, lo más importante, le gustaba estudiar. Avanzaba mucho, y todos los retos los superaba. Finalizada la etapa obligatoria decidió que quería seguir estudiando. Pero, en este punto de la partida, la lucha pasó de jugarse en regional a jugarse en la *Champion*. Actualmente, la petición del título en ESO se encuentra camino del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en Estrasburgo, después de que la Corte Suprema del Estado español (Tribunal Supremo y Tribunal Constitucional) haya inadmitido recursos y, por lo tanto, valorar el fondo de la cuestión. Con todo el marco normativo existente, todavía se cuestiona si las personas con discapacidad intelectual se merecen un reconocimiento a su esfuerzo y una llave que les abra la siguiente puerta, como todos. Porque eso es lo que supone el trocito de cartón timbrado, es una grave vulneración de su derecho fundamental a la educación y un inequívoco ataque discriminatorio al derecho de educarse en igualdad de condiciones, como señalan los artículos 14 y 27 de nuestra Constitución y el artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Asistente personal

Cuando en España se aprobó la Ley de Dependencia (yo la llamo de autonomía, porque es la parte que me interesa), de los ciento y pico folios que me leí de principio a fin solo subrayé una cosa: «asistente personal». Vi de inmediato que eso era lo que mi hija iba a necesitar para desarrollar su proyecto de vida. Ser autónoma y tener una vida plena no es saber hacer todo, ni poder hacer todo, es tener la posibilidad de realizarlo, sin barreras y con los apoyos precisos.

De nuevo mi estrategia dos años antes de que Irene cumpliera los 18 años: solicité cita con la jefa de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Me presenté y comencé diciendo «dentro de dos años voy a solicitar esta prestación, mi hija la necesitará para estudiar fuera de Cuéllar, vengo a deciros que tenemos dos años para ponerlo en marcha». No fue fácil, pero no imposible. Pude dar con la persona adecuada, y para cuando Irene fue mayor de edad tuvo el reconocimiento de esta prestación. La ley llevaba diez años en vigor, y nadie hasta entonces lo había rescatado del cajón de los sueños dormidos. Aún hoy hay comunidades que no tienen el servicio reconocido y miles de personas coartadas de poder solicitarlo y disfrutarlo.

Cuando nació Irene, me vinieron a la mente las personas institucionalizadas que yo conocía con síndrome de Down, y supe, desde el primer momento, que ese no sería nuestro camino. Vivo en un pueblo, pero en la era digital, internet

es una ventana al mundo, más allá de la linde donde las cosas no son como te gustaría. Te ofrece conocer modelos que te gustan más, personas que piensan como tú y proyectos que coinciden con tu planteamiento. Gracias a ello te pones las pilas y te conviertes en activista en pro de los derechos de mi hija y de todos. Porque las luchas individuales suman a los beneficios de todos: la atención temprana, el ATE del colegio, el servicio de asistente personal fueron una senda que estaba sin desbrozar cuando Irene comenzó a caminar. Pero las leyes educativas y la Convención de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad nos las encontramos hechas. La suma de todos hace que el resultado sea mejor.

Queda mucho por hacer, por eso ni un paso atrás y las gafas de visión a largo plazo son mi brújula, y ahora la de mi hija, porque ella tiene clarísimo lo que quiere y ya es capaz de defender su derecho. Aún no hemos pasado la etapa educativa, sí la obligatoria, pero recién empezada la de preparación laboral. Luego vendrán las etapas de vida laboral, la vida independiente. Estamos dando los pasos para que eso se dé. Porque si sabes dónde quieres llegar, es fácil saber qué pasos dar.

Dos años después

La Corte Suprema también inadmitió el recurso por la vulneración de derecho fundamental al denegar el título, a pesar de haber aprobado toda la Enseñanza Secundaria Obligatoria con media de notable, pero Irene ha seguido su formación académica, cuenta con dos títulos de cualificación profesional de la rama administrativa y tres oposiciones aprobadas con buena nota, pero sin plaza.

En una semana empieza la universidad con un título propio de la Universidad de Valladolid, en colaboración con la ONCE y los Fondos Europeos, que ya es la VI edición y cuenta con una veintena de universidades públicas de todos los países que lo desarrollan. Yo, justo antes de la pandemia, me reuní con el departamento de la facultad que lo va a desarrollar en la UVA dándoles toda la información para que el decanato aceptara el reto de implantarlo en la Universidad de Valladolid y ha dado sus frutos.

2.8. La escuela no es para todos

INMACULADA MONTES, MADRE DE ALBERTO

Primera parte

Mi hijo Alberto nace en noviembre de 2007, y ya su primer examen de la vida «lo suspende». Desde ese momento sabíamos que eso socialmente iba a marcar, pero no sabíamos el camino que nos esperaba. Nace con una malformación de atresia anorrectal, MAR, a la que posteriormente se le añade disrafismo espinal oculto en L3 y L2 (lo que se conoce como espina bífida oculta). Leve siringomielia, plagiocefalia, etc. Tras pasarse diez meses conviviendo con una doble colostomía y tres intervenciones, comienza a funcionar analmente.

Yo soy educadora infantil, y en aquel entonces pasaba por un muy buen momento laboral. Pero tuve que dejar mi trabajo hasta que Alberto terminó su ciclo de operaciones y reconstrucción anal, tiempo en el que aprendes de su malformación. Pasas tanto tiempo en el hospital que normalizas todo. Y los médicos lo ven todo tan normal que, a pesar de lo que tiene tu hijo, «es el más normal del mundo» tal y como es.

Incorporarme a mi trabajo coincide con el comienzo de mi hijo en el sistema educativo, en el ciclo de 0-3 años en escuela infantil. Por tanto, no es una etapa obligatoria.

El entorno familiar es, ha sido y será donde realmente hay inclusión, aceptación y empatía. Ya desde la escuela infantil se presentaban circunstancias que, al estar yo dentro del centro, iba resolviendo, aunque no estuvo conmigo en mi clase nunca. Pero mi compañera, finalmente, no terminaba de entender, por lo que ahí estaba yo. Un niño que hacía caca de manera espontánea no puede poner en su agenda «cambio de deposición a las 10 h. y a las 13 h.», todos los días igual. Así fuimos un poco conscientes de lo que nos esperaba cuando nuestro hijo saliera «ahí afuera».

Segunda parte

Llegó el momento de solicitar centro escolar para mi hijo en infantil de 3 años, teniendo en cuenta su dificultad para controlar esfínter y que la llegada al colegio exige su control. La decisión de elegir centro la hicimos en base a su necesidad y que tendría que ir yo a cambiarle cada vez que estuviera manchado, ya que esa es la dinámica establecida en todos los colegios. Es un currículo oculto. Ya que no hay nada de esto recogido en un proyecto de centro, ni en un reglamento de organización y funcionamiento (ROF), pero es lo primero que te dicen verbalmente al llegar a la reunión de padres. Por eso lo denomino currí-

culo oculto. Así que elegimos un centro que había justo enfrente de la escuela donde trabajaba.

Ya en el procedimiento de admisión para entregar la solicitud tuve problemas. Incluso se negaban a cogerme un informe médico hecho para este momento por su cirujana. Pero cuando llegó el día del sorteo de plazas, qué suerte tuvimos que nuestro hijo estaba dentro del colegio, pero al publicarse las listas quedó fuera, excluido por unas razones poco justificadas. Nos trajeron locos con lo del dictamen, con el equipo de orientación educativa (EOE), con Delegación de Educación, recurso de alzada, tu hijo debe optar a unas plazas especiales, no debe competir a las plazas «normales» con los demás, etc. Todo fue un poco extraño, difícil y doloroso. Tu hijo es normal, pero todo el mundo te mira raro cuando dices lo que tiene. Y dicen que él debe estar en unas plazas «especiales».

Todo esto para que finalmente fuera reubicado en un colegio que, según la Administración, era el más adecuado y estaba dotado de recursos humanos y materiales necesarios para él, según su perfil. A día de hoy digo según el perfil que los profesionales de la educación tienen una visión llena de complejos, prejuicios y viciada. Te pillas en todo esto de novata, ignorante y confiada.

Aun así, presenté un recurso de alzada que meses más tarde me vino aprobado. Podía meter a mi hijo en el colegio concertado que elegí y declaraba que me la habían jugado en el procedimiento de escolarización. Pero desde la Delegación, en un despacho de un señor del Servicio de Ordenación, me dijeron «Señora, yo en un centro que desde primera hora me han rechazado a mi hijo no lo meto, porque si eso han hecho antes de entrar, qué no harán cuando esté dentro...» Así que para ti, embarazada de cinco meses de tu segundo hijo, esa frase se convierte en un «mantra» y tú rechazas escolarizar a tu hijo en ese primer centro que pides y que veías como lo mejor para él y para todos.

Y llega el período de adaptación. Y has preparado a tu hijo para todo lo que crees que se le avecina: saber cambiarse de ropa, saber si está manchado o no, sentarse en el váter, tirar de la cisterna, limpiarse, conocerse, etc. Pero ni tú, ni tu hijo, ni tu marido estáis preparados para el modelo de maestra o personal docente que hay. Con suerte, la directora de aquel entonces en ese colegio de Sevilla nos cita en su despacho, nos escucha, nos atiende y muestra interés en saber qué es lo que tiene y necesita nuestro hijo. Pone en marcha todo lo necesario para que se le haga dictamen de escolarización. Nos dice que tiene todo lo necesario preparado, que le han preparado un espacio con un cambiador para él...

Para entonces yo ya tuve a mi hija y me encontraba en plena cuarentena y dando el pecho. Fue entonces cuando tuve que enfrentarme a una reunión con el equipo de orientación de la zona de Sevilla Este-Torreblanca. Aquel día jamás lo olvidaré, todavía hoy recuerdo aquel despacho y a aquellos señores. Acudí pensando que iba a ser una reunión sencilla, donde encontraría gente

preparada, concienciada y educada. Nada más entrar, el señor que más tarde supe que era el psicólogo estaba sentado al fondo del despacho, repanchigado, cruzado de piernas de manera muy exagerada y con actitud chulesca. Tras una mesa estaba sentado el médico. Este era un señor mayor, con actitud apocada, nervioso y con un tono de voz bajo. En la otra esquina se encontraba la monitora encargada de atender a mi hijo en el centro. Con ella ya había tenido la oportunidad de hablar largo y tendido desde que empezó el curso. No dieron tregua, de repente me vi en mitad de una situación de ataque: «al niño había que ponerle pañal».

El psicólogo fue el más directo en el ataque y el que me sometió a mayor presión: «si se caga mucho, ¿usted no lo traerá al colegio?»; «mejor no lo traiga si se caga mucho»; «el niño no untará la caca en las paredes del baño, ¿no?»; «el niño llevará calzoncillos, ¿no?»; «la caca no se le irá cayendo por ahí, ¿no?»; «usted no querrá no venir a atender a su hijo, ¿no?», etc.

El médico señaló «no pasa nada por ponerle pañal al niño. Yo a mis hijos cuando están malitos con la barriguita les pongo pañal...». Mis ojos se abrieron por completo, ya que mi hijo no estaba malito de la barriguita cual gastroenteritis...

Mi postura fue cerrada, no iba admitir ni una de estas propuestas, tal y como lo estaban planteando. No era eso lo que mi hijo tenía ni lo que necesitaba. A ellos no les gustó que no aceptara sus recomendaciones y que les intentara explicar lo que tenía Alberto.

Después, la monitora salió del despacho y regresó con mi hijo. Alberto había entendido que en este cole su mamá no entraba porque ahí no trabaja. Por eso, cuando entró en el despacho dijo «¿Mamá?». Estos señores siguieron con el enfrentamiento delante de él, y el pequeño reaccionó haciéndose caca. Algo que no había sucedido ninguno de los días de los que llevaba asistiendo al colegio. Entonces pidieron a la monitora que lo cambiase. Alberto no comprendía nada, solo podía ver a su madre en situación de enfrentamiento con unos señores que no conocía. No sirvió de nada que el niño estuviera en aquella situación, más bien le marcaron.

De aquella reunión salió un dictamen de escolarización, que cuando me llamaron para firmar, cuando lo leí, había cosas en las que no estaba de acuerdo y lo dije, y me dijeron «Si usted no lo firma su hijo no tendrá dictamen y no será atendido. Para que sea atendido su hijo, usted debe firmar en “Estoy de acuerdo”». Y aunque no estaba de acuerdo con todo lo que ahí se decía, firmé pensando que era lo mejor para mi hijo.

Una de las cosas que no me gustó fue que pusieron «La madre se niega a que le pongan pañales al niño». Eso hizo que me dirigiera a la cirujana de mi hijo y hablara con ella. A continuación, ella hizo un informe médico específico para esta cuestión donde indicaba que el niño no requería que se le pusiese pañal porque podía ir al baño todas las veces que fuera necesario. No era una

manía de la madre, ni una cabezonería. Es lo que mi hijo necesitaba. Él era como cualquier niño que aún no controla sus esfínteres, que necesita que le refuercen el uso y hábito de ir al baño, y al que deben facilitarle el acceso según su necesidad que, por otro lado, es distinta a la de los demás. Por su edad, dos años y medio, requería de supervisión, apoyo y ayuda de un adulto. Pero no, esto no se entendió ni se hizo.

Mi hijo no tiene ningún problema cognitivo, sino más bien todo lo contrario, tiene buenas capacidades cognitivas e intelectuales. Su problema es físico y, a la vez, se dan circunstancias sensoriales. Por aquel entonces, Alberto se hacía caca de manera espontánea, como le sucede a una persona que tiene una colostomía. Como él mismo no sabía si se le había escapado la caca, le enseñé a mirar su ropa interior para saber qué le sucedía. A valorar lo que veía, a cambiarse y qué hacer con esa ropa sucia. Para evitar mancharse, Alberto debía acudir al baño siempre y cuando notase «algo», por lo que debía salir del aula a menudo. Como era pequeño, le dije a su tutora «Si ves que se queda quieto, o que no se sienta, o que huele, es necesario que se cambie para que así el culito no se le irrite, y porque es importante que se mantenga limpio y tenga un aprendizaje adecuado a su necesidad». A lo que su tutora de aquel primer año me contestó que no sabía qué decirle ni qué tenía que mirar... A mí me pareció algo sorprendente. Además, cuando conseguí que mi hijo tuviera permiso de llevar muda al colegio, resultó que la tutora me dijo que en clase no tenía sitio donde colocar la «maletita» que yo le había preparado para que Alberto se cambiara en el colegio. De tal manera que le hizo al niño llevarla y traerla diariamente. Y cogiéndola con dos dedos todos los días me la soltaba...

Mi hijo comenzó a ser atendido por la monitora de apoyo. Esta me dijo que, casualmente, mi hijo siempre se cagaba en su tiempo de desayuno, y mientras ella desayunaba nadie lo atendía. Para atenderlo, esta chica lo llevaba al aula que tenían habilitada para una alumna con retraso madurativo y que llevaba pañal. Es por lo que pretendían unificarlos y atenderlos aunando las atenciones, aunque cada necesidad fuera distinta. La monitora subía al niño al cambiador y, aunque este no tuviera pañal, lo trataba como si lo tuviera, le cambiaba de ropa y para la clase. No lo llevaba al baño, no le ofrecía sentarse en el baño y no había un váter. Los baños solían estar a menudo encharcados o atascados.

Desde que mi hijo nació pasamos muchas horas en el baño. Ahí teníamos que hacer todas las cosas que mi hijo necesitaba, atender todas sus necesidades. El hecho de llevar a Alberto a un lugar que no fuese un baño o no seguir los pasos con los que él estaba familiarizado en casa, y que los médicos del hospital habían indicado a la familia, hizo que comenzara a tener una actitud y un carácter que llamó mi atención.

Un día Alberto cogió una infección de bacteria en el estómago, por lo que las deposiciones eran muy constantes. Estuvo más de un mes sin asistir al colegio. Vi que no le iba bien, y que se veía envuelto en una situación que perju-

dicaba su ánimo. Esta situación duró desde septiembre hasta enero. Entregué un escrito de renuncia, como así me indicó la directora del colegio. Y fue una buena decisión. Mi hijo dejó de sentirse mal. Su tutora, sin embargo, no parecía muy contenta, me llamaba con frecuencia y yo debía estar pendiente.

Los dos últimos años de infantil vino una tutora nueva. Venía de una escuela de zona rural y con una dinámica de trabajo diferente. Un día me llamó por teléfono para que le explicara todo lo que mi hijo tenía y le indicase cómo actuar. Se ofreció a colaborar en todo lo que pudiera, y entendía la situación perfectamente. Durante aquellos dos años de infantil mi hijo iba muy bien. Iba al baño cuando tenía necesidad y se cambiaba él solo la ropa manchada. Muchas veces lo hacía en clase, en un lugarcito que su «seño» le había indicado para que tuviera intimidad, o bien en el baño, según la necesidad.

El caso es que mi hijo se desarrolló y maduró acorde a su necesidad y a su discapacidad, e «integró» con naturalidad su incontinencia. Era aceptado por sus compañeros y se sentía integrante y partícipe en el grupo-clase. La etapa de infantil finalizó de manera satisfactoria para todos, y sobre todo para mi hijo.

Después, Alberto promociona a primaria y mi hija al segundo ciclo de infantil. Tras la experiencia de escolarización y viendo lo bien que había ido esos dos años de infantil, decidimos dejarlo en el mismo colegio al que entraría su hermana. Principalmente, creíamos que habría continuidad, equipo, unión entre infantil y primaria...

Tercera parte

El comienzo de primero de primaria en su primer trimestre fue bien. Por lo visto, había un semáforo en el aula que indicaba si el baño de fuera del aula estaba libre u ocupado. Además, se podía ir libremente, sin restricciones. Tranquilos, relajados y confiados porque las cosas iban «bien», no nos paramos a pensar nada. Eso sí, siempre pendientes, pues así lo requería la situación.

No contaba con servicio de comedor, por lo que dejaba a mis hijos en un «aula de medio día» hasta que salía del trabajo para recogerlos. Tengo que decir que no había día que las chicas que trabajan en el aula no me llamasen para decirme que Alberto estaba cagado, que le habían cambiado, que se había mojado, etc. A partir del segundo trimestre noté un cambio en la actitud de mi hijo. Hubo un percance, y noté que mi hijo no iba al baño en casa. Le insistí, y ese fin de semana vi que no hacía caca. Yo sabía que cuando necesitara de verdad ir al baño aquello iba a ser imparable, pero mi hijo no me escuchaba.

Tal y como esperaba, el lunes, durante la jornada escolar, Alberto necesitó ir al baño y su tutora lo retuvo. Y, sin capacidad de control salió corriendo. Cuando llegó al váter se le había escapado todo. Alberto lloró, lloró tanto... y solo era capaz de decir «¡Mamá, mamá!». Me llamaba como si yo estuviera ahí, a su lado. Él sabía que nadie le ayudaría en esto.

Una profesora de apoyo que estaba ahí cerca lo oyó, se acercó y vio la situación. Entonces llamó a su tutora, que en ningún momento le había echado en falta en clase, y cuando esta llegó al baño zapateó, gritó y le dijo de todo a mi hijo. Entró en cólera. Me envió la ropa sucia, con todo en la mochila de mi hijo, y sin mediar ni una sola palabra con nosotros. Para mí, ver aquella ropa era algo normal, llevo toda la vida de mi hijo lavándole su ropa manchada. Evidentemente, una cuestión tan escatológica te hace pasar vergüenza, y para que la relación de ella con mi hijo no fuese «mala» le envié disculpas. Pero podía haberme llamado para que fuese a atender a mi hijo. Lo que sucedió entonces comenzó a contar «algo» en 5.º y 6.º de primaria, puesto que a partir de ahí Alberto enmudeció y se enfadó. Su carácter empezó a ser diferente.

Según se fue el frío y fue llegando el calor de la primavera, noté al recogerlo que olía a váter de estación de tren... Yo ya venía observando, y pensé que era mi hijo que no quería ir al baño.

En casa empezó a dejar de entrar en el baño, parecía que había una barrera que le impedía entrar. Resulta que su tutora le negaba el permiso para ir al baño, con lo que mi hijo se hacía pis y caca encima. Empezó a hacerse pis encima, pero lo hacía poco a poco para no mojarse demasiado, que no lo notaran en la clase y así no pasar un mal rato. La tutora, con su actitud, provocó en Alberto el desarrollo de un mal hábito de control de esfínteres, que no solo le afectó a su salud, sino que fue una de las humillaciones que más marcaron su autoestima.

Empecé a observar, a tomar conciencia, y vi que pasaba algo. El curso fue duro. Mi hijo faltaba a clase por ponerse enfermo, sufría de períodos de incontinencia que le impedían asistir, y empezaron nuevos problemas. Faltar hizo que Alberto no supiera que tenía exámenes, que llegaran circulares a casa, que no le llegara el material fotocopiado, etc.

Una vez finalizado el primer curso de primaria y habiendo comenzado las vacaciones, comienzo a trabajar con mi hijo el hábito de ir al baño como lo había hecho siempre. Entonces me encuentro con un niño que no quería sentarse en el váter y que ni tan siquiera quería cruzar el umbral del cuarto de baño. ¡Con la de horas que habíamos estado trabajando eso con él! Aunque su problema de incontinencia era fecal, hasta entonces no se habían presentado problemas de enuresis. Pero tenía claro que era porque mi hijo hacía tantas veces caca que a la vez hacía pis, además de que lo hacía sentado y nunca de pie. Desde el cambio de etapa mi hijo empieza a hacerlo de pie para no entrar en los baños de puertas del colegio por la experiencia sufrida. Debido a ello, todo se complica, ya que hasta el momento el pipí y la caca estaban unidas. Además de su perfil de malformación que fue intervenido en su reconstrucción de una fístula esfinteriana. Fue un verano muy duro. Una batalla que librar. Un sin saber qué pasaba, porque yo creí que dándole una reeducación y volviendo a reconducir la situación podría superarlo.

Cuando comienza 2.º de primaria solicité que se hiciera a Alberto un dictamen de escolarización, y que así se tomase conciencia y medidas ante lo sucedido, sobre todo después de la mala actuación del curso anterior. Fue entonces cuando rellené el cuestionario para padres. La experiencia vivida con el dictamen de infantil hizo que lo rellenara con calma, con intencionalidad, y me metí en internet para saber bien cómo hacerlo. Durante mi búsqueda encuentro un Cuestionario para padres de evaluación psicopedagógica de la Delegación de Málaga que resulta ser exactamente igual al que tengo en mis manos. Me pongo a comparar pregunta por pregunta, y cuál fue mi sorpresa cuando me percaté de que en el cuestionario que tengo en mis manos se han eliminado las preguntas correspondientes al control de esfínteres. Es entonces cuando me alarmo y me pregunto ¿qué pasa?, ¿los niños y niñas de Sevilla no cagan ni mean?

Yo pienso que hasta un chico con una patología diferente a la de mi hijo puede tener un hábito de control de esfínter diferente al de otros. Es por ello que puse esta cuestión de manifiesto en el cuestionario y añadí unos anexos donde incluí todos aquellos aspectos que había que incluir y que no aparecían y que, por tanto, las familias no podrían aportar.

A la petición de que a mi hijo se le realizara un dictamen de escolarización y de aquel cuestionario pasado por registro jamás tuve respuesta. Pasaron de nosotros, pasaron de mi hijo, y no se hizo ninguna intervención ni del equipo de orientación educativa (EOE) ni de la dirección del centro. Tan solo el médico del EOE dijo «Su tutora consideró que lo mejor para el niño era hacerle que aguantara, y por tanto no dejarle ir al baño era lo mejor...». No sé, pero creo que esta mujer jugó a dos bandas, me vendía una imagen de que escuchaba lo que yo le decía sobre el problema de mi hijo y cuando estaba con el niño tenía otra actitud.

Fue una situación que marcó muchísimo a Alberto, hasta el punto de que tuvimos que llevarlo a una psicóloga, y la Seguridad Social lo derivó a salud mental. Allí lo siguió una psicóloga que emitió un informe en el que manifestaba que esta experiencia había traumatizado al niño y le había hecho daño. Esto vino años después, ya que hasta entonces mi hijo estaba en *shock* y no expresaba cómo se sentía.

Durante aquel curso la enuresis fue tanto diurna como nocturna, por lo que Alberto fue derivado a nefrología del hospital. Allí se le hizo un estudio y seguimiento con calendario miccional, y se le mandó un tratamiento que no pudo seguir tomando porque le sentaba mal. Desde el colegio no se colaboró en nada ni se tuvo el más mínimo interés.

Mi hijo mojaba la cama en una dimensión grandísima y, siguiendo instrucciones, tenía que levantarlo. Era tan grande la cantidad de pipí, que tenía que lavarlo y cambiar la cama. Había noches que esto sucedía a las 2 de la madrugada, a las 4, a las 5, a las 6... Había días que eran tres veces en la noche... A pesar

de ello, al día siguiente había que levantarlo temprano para ir al colegio. Desde luego, un niño que se pasa la noche en vela no parte de las mismas condiciones que el resto de sus compañeros. En casa fue horroroso, imagina cuántas lavadoras podía llegar a poner.

Mi hijo no quería estar con esa persona, se encerró en una actitud de enfado permanente. Fue muy duro. A aquello hay que añadir un episodio de atragantamiento que tuvo aquel curso y debido al cual casi se ahoga. Acabamos como pudimos el segundo curso con la esperanza de que al siguiente tendríamos una nueva tutora que daría un giro a todo.

Cuarta parte

Durante los cursos de 3.º y 4.º de primaria no se produjo mejora. Alberto llevaba una semana de clase cuando tuve que ir a hablar con su tutora porque fue empujado y pateado por un compañero. Por aquel entonces mi hijo medía un metro y poco y pesaba 19 kg. Estaba muy debilitado. Pero eso no pareció importarle nada a nadie.

Alberto tiene un ingreso hospitalario cada final de trimestre y falta mucho al colegio. A eso se añaden los días que no asiste por no contener esfínteres y hacer deposiciones muy seguidas. Se queda sin saber fechas y notas de exámenes, sin llevar una rutina de aula, sin que le lleguen fotocopias, circulares, sin saber cuestiones programadas, sin asistir a excursiones, etc. Por lo que comenzamos a trabajar con él desde casa, ya que desde el colegio no se llevó a cabo ninguna acción ni interés.

Su tutora me llamaba constantemente para que lo recogiera, a veces incluso a las 10 de la mañana, cuando Alberto llevaba en el colegio tan solo una hora. Tuve que comenzar a dar hasta seis viajes diarios al colegio. La tutora llegó a decirme que mi hijo con quien estaba mejor era con su madre. Decía que ella no era médico, y la anterior que tuvo le decía que ella no era su madre. Mi hijo ya tiene un buen equipo médico y también tiene una madre, lo que necesita es una buena maestra que le apoye, le comprenda, le ayude y lo acepte...

Un día programaron una salida a un recinto de naturaleza para pasar una noche fuera de casa al final de 4.º de primaria. Solicité una tutoría en la que le pregunté cuál sería la adaptación de mi hijo a lo que su tutora me contestó que aquella salida estaba programada para niños de 4.º de primaria, edad en la que ya se controlan esfínteres.

Estos dos cursos se hicieron también muy difíciles, ya que para mi hijo faltar a clase le predisponía a ser uno menos de la clase. Él no quería ir al colegio, prefería quedarse en casa. No sentía que formaba parte de su grupo-clase, tampoco era aceptado por su tutora. Y permanecía manchado en el colegio sin cambiarse de ropa. Manchado de caca hacía exámenes, estaba en el patio, hacía Educación Física, etc. Con el temor de que le olieran, le observaran por si

olía, y para poder cambiarse le decía a su tutora que se encontraba mal y que le dolía la barriga. Las faltas de asistencia y el abandono de la jornada escolar temprano eran frecuentes. Su tutora no adoptó ninguna medida específica, y en su clase imperaba «la ley del más fuerte», ya que el que asiste es el que tiene más prioridad ante el que no. Ante esta situación, decido asistir a una tutoría con mi hijo para hablar claramente con el fin de que se tomaran medidas ante aquella situación y se ayudara a Alberto. Mi hijo, principal interesado en que se solucionara la situación y quien más la sufría, decide asistir. Le digo a la tutora que mi hijo necesita ayuda y ella me contesta que no va a ayudar a Alberto en nada. Que lo siente mucho, pero que no.

La inspección de educación llevó a cabo diversas actuaciones que de poco o nada sirvieron, ya que su tutora estaba cerrada en banda y se negaba a acceder a tomar conciencia de las necesidades de mi hijo. Solo contemplaba las cuestiones académicas.

Volvimos a insistir con lo del dictamen, esta vez orientados por el inspector sobre la adaptación de acceso (ACC). Pero parece que nadie sabe qué es esto. Además, desde el colegio se nos intentó engañar presentándonos unos documentos que no son de la Consejería, sino del colegio, y haciéndonos creer que era una ACC. En ella, la tutora rellena una serie de cuestiones diciendo que «Alberto no tiene problemas de columna, no tiene ninguna malformación y que es todo ideal y fantástico». Me opongo a aceptar aquello y muestro mi desacuerdo, solicitando en todo momento que se aplicaran las instrucciones del 8 de marzo en las que se contempla lo que mi hijo tiene y lo que hay que hacer administrativamente para que la Consejería de Educación lo reconozca, con todas sus cosas. Nadie las aplica, ni se las lee, ni las conoce. Y lo peor de todo es que intentan tomarnos el pelo a la familia. ¡Es indignante!

Quinta parte

Para este curso y tras la lucha que llevamos, conseguimos que en la segunda planta del colegio hicieran una adaptación y haya un baño para discapacitados. Mi hijo tiene reconocida una discapacidad el 33 %, pero eso no me ha servido de nada, ya que el señor director del colegio dice que como la discapacidad de mi hijo es física... Es increíble lo que pueden llegar a decir personas con muchísimos prejuicios y una falta total de empatía. Tengo por escrito sus comentarios y mis respuestas, ya que para eso me valí de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Quinto y sexto de primaria fueron unos cursos de tránsito para poder salir de aquel colegio que asfixió, machacó y humilló a mi hijo. Colegio del que no quiere saber nada, que no quiere volver a ver y que ha desterrado de su vida. Hemos intentado a lo largo de estos años salir de aquel colegio y la Adminis-

tracción no nos lo puso fácil, ya que no nos permitió que nosotros eligiéramos el centro. El que queríamos nos lo denegaba aun conociendo la situación.

Mi hijo no fue a ese fantástico viaje de campamento de fin de curso en 6.º de primaria. Él mismo manifestó no querer ir porque nadie iba ayudarlo, y máxime con lo «suyo». Dijo «Mamá, luego me van a dejar tirado y ¿cómo piensan hacer con lo mío?». Alberto, en ese momento, estaba aprendiendo a manejar Peristeen, un sistema de irrigación anal. Su uso requiere de una serie de condiciones y un baño.

La escuela no es para todos. Tenemos un sistema educativo excluyente que no está educando a la sociedad, sino, más bien, está transmitiendo nada más que conocimientos técnicos. No ofrece una socialización a los seres humanos, ni les enseña a desarrollar hábitos, habilidades, costumbres, formas de actuación, valores, etc. Por ello, y después de mi experiencia y mi lucha, la cual está recogida en numerosos escritos pasados por registro, tenía claro cómo tenía que ser el centro en el que mi hijo cursaría la secundaria.

Actualmente mi hijo cursa 1.º de ESO en un centro concertado. Allí va muy contento, se encuentra integrado, atendido y apoyado. Están trabajando con él y se le está notando. Su salud durante la primaria se vio mermada, derivando en numerosas citas y pruebas médicas que hoy seguimos teniendo. Tuvimos que recurrir a una abogada. Socialmente es un tema tabú, causa rechazo social a todos los niveles y, por desgracia, hay muchos niños y niñas que como mi hijo no son aceptados ni integrados por su incontinencia.

2.9. Cuando se empezaba a hablar de integración e igualdad de oportunidades para los «tullidos», «inválidos» o «enfermos»

MENTXU ARRIETA, ACTIVISTA

Nací en Beasain (Guipúzcoa), en el año 1961. En mis primeros meses de vida parecía una bebé sin ninguna característica «rara» o «defectuosa», pero con el paso del tiempo mi familia y el pediatra se dieron cuenta de que era una niña con una diversidad funcional que provocaba un descontrol de los movimientos corporales y dificultad para articular las palabras debido al mismo desajuste.

Cuando iba a nacer, mis padres esperaban tener un bebé «normal» para que les ayudara en un futuro con mi hermana, que había nacido cinco años antes casi con las mismas características físicas que yo, además de incapacidad para articular palabras. Si no fue suficiente con una hija con diversidad funcional, ahí estaba yo para liar más las cosas. Creo que mis padres se sintieron culpables por no ser capaces de concebir hijos e hijas sin ninguna diversidad funcional.

Mi padre no hacía más que trabajar y mi madre se dedicaba a los quehaceres de la casa y a cuidarnos. Querían lo mejor para nosotras. Es cierto que el panorama no era muy alentador y yo creo que vine a dicha familia a cumplir una misión, aunque no sabía cuál. Para muchas personas éramos una vergüenza, una desgracia. La familia de mi padre se sumergía en la pena, no sabía cómo tratarnos, en cambio, en la de mi madre nos acogían como dos niñas más. Siempre nos agradaba más estar y compartir con los familiares de mi madre, percibíamos menos pena y mayor acercamiento hacia nosotras.

En un primer momento, la comunicación con mi hermana era bastante elemental, muy primitiva. Cada vez que una quería llamar la atención de la otra, iban y venían los tirones de pelos, gritos y golpes o bien abrazos, sonrisas y besos. Siempre estábamos entre la agresión y el afecto extremos, creándonos incoherencias personales. Estaba visto que eso, como lenguaje, no funcionaba. Nuestros padres no eran conscientes de lo que nos sucedía. Cuando nos encontraban peleando, agarrándonos de los pelos, etc., comentaban que teníamos mal genio; una salía con un tortazo y la otra haciendo el gesto de «¡jala, te chinchas!». No existían ayudas técnicas de ningún tipo y cada uno se debía buscar la vida como pudiera.

Nosotras seguíamos sin salir demasiado a la calle y sin saber lo que era una silla de ruedas. Teníamos una sillita de paseo, pero llegó un momento que nuestras piernas sobresalían bastante, colgaban y resultaba incómodo ir de paseo en esas condiciones. Algunos hijos e hijas de las amigas de mi madre venían a vernos, pero al poco rato se iban a jugar a la calle con sus amistades. Nosotras no podíamos jugar como ellos y ellas, pero tampoco comprendían

nuestros juegos o les aburrían. De todas formas, había una niña que venía casi todos los días a estar con nosotras y no le costaba entendernos. Jugábamos, nos comunicábamos, cada una como podía, nos escuchábamos y, de vez en cuando, nos traía a sus hermanos y hermanas pequeños. Existían diferencias físicas, pero todo era natural para nosotras. Aquellas tardes eran divertidas y con sabor a inclusión.

Como nosotras no teníamos sillas de ruedas para salir y en el colegio de Beasain no nos admitían, nuestra madre se puso a enseñarnos a leer, escribir y las operaciones básicas de matemáticas. Por ejemplo, para enseñarle a mi hermana a leer y escribir, colocaba encima de la mesa un cuaderno grande con todas las letras del abecedario y las iba vocalizando poco a poco mientras señalaba con su índice la letra. Para comprobar que mi hermana aprendía, le preguntaba dónde estaba determinada letra y mi hermana la señalaba con su mano o dedo. Mi madre no acudió mucho a la escuela, pero era muy intuitiva y supo sacar provecho de lo que sabía para ponerlo al servicio de nuestras necesidades. No conocía más pedagogía que algún pellizco cuando no aprendíamos con rapidez o nos distraíamos. Era exigente. Siempre nos decía que espabiláramos, ya que tendríamos que estudiar mucho si queríamos llegar a ser alguien.

En un segundo momento, cuando aprendí a leer y escribir correctamente, mi hermana y yo pudimos incorporar un nuevo ingrediente a nuestra heterodoxa forma de comunicarnos. Ella me dibujaba las letras con un dedo en cualquier superficie: el suelo, mi muslo o su brazo. Yo las repetía oralmente por si hubiese alguna equivocación y las iba memorizando. Esto duró unos cuatro años. Aquello era una forma de lenguaje verbal que precisaba de atención, interés, paciencia y memoria. La cuestión esencial era que al fin conseguimos dialogar. Y, sin ser muy consciente de ello, me convertí en la transmisora de mi hermana. Si ella no hubiera encontrado alguna forma de comunicarse, iba camino a la locura.

En 1970 nos fuimos a vivir a Donostia-San Sebastián. Ninguna escuela nos admitió para que asistiésemos a clase. Alegaban no estar preparados para recibir alumnas como nosotras. Nuestros padres tuvieron que contratar profesorado particular que venía a casa para enseñarnos las distintas materias. Después, se presentaban en nuestra casa dos maestros de la escuela para examinarnos. Al principio no sabían de qué modo tratarnos, pero con el paso del tiempo, los resultados de los exámenes... se fueron acostumbrando a nosotras. Hacíamos las evaluaciones con una máquina eléctrica que se compró expresamente para mi hermana, puesto que tenía más dificultad para comunicarse y escribir a mano.

Pagar nuestras clases costaba un dineral; era necesario alquilar dos de las tres habitaciones que había en casa. Nosotras dormíamos en un sofá-cama de la sala de estar. Para ir de un lado a otro de la casa gateábamos. En casa siempre había movimiento de gente, mayormente entre profesorado e inquilinos/as.

No teníamos mucho contacto con niños y niñas de nuestra edad, interactuábamos con personas adultas. En un primer momento, el profesorado se quedaba un tanto cortado, paralizado al vernos, aunque con el tiempo se acostumbraban a nuestras características. A los inquilinos e inquilinas les sucedía lo mismo, pero en menor medida porque la interacción con nosotras era menor. Lo no habitual se convertía en algo corriente. El ambiente que se respiraba por casa sabía a cierta inclusión incipiente.

A mi hermana le compraron su primera silla de ruedas manual a los 17 años. Al principio no la quería, puesto que se convertía en el centro de no pocas miradas. Le daba vergüenza. A mí me la compraron un año después, no hacía mucho caso a las miradas indiscretas e ignorantes de la gente. La resiliencia se ponía a prueba. Nuestro padre seguía currando y currando, y nuestra madre siempre a tope con la casa y nosotras. Un día, el cura que venía a casa a darnos la comunión le preguntó a nuestra madre si nos permitiría salir con un grupo de chicas. Días después, las conocimos personalmente y empezamos a salir, por primera vez, sin nuestros padres. Ese fue nuestro primer grupo de amigas fuera de casa.

Por aquella época, en los medios de comunicación se empezaba a hablar de integración e igualdad de oportunidades para los «tullidos», «inválidos» o «enfermos». Al principio, fueron grupos de personas con alguna patología específica, o colectivos de personas marginadas por las mismas razones. Parroquias y asociaciones asumían la defensa de nuestros derechos, la mejora en nuestros niveles de vida, el acceso a empleos, incluso, para ser llamados de otra manera y no ser considerados «enfermos». La presencia social de la discapacidad había empezado y se nos empezó a ver. Era como si todos los que teníamos algún tipo de diversidad funcional hubiésemos asumido la responsabilidad de hacer pedagogía social demostrando que éramos seres humanos con el mismo derecho a la vida.

Una mañana de 1978, ocurrió uno de los hechos más importantes de nuestra vida. Como era de rutina, hacíamos nuestros ejercicios de rehabilitación. Mi hermana tenía en las manos unas férulas de hierro correctoras de postura con sacos de arena encima. En la otra mesa, yo realizaba ejercicios de pinza manual... o al menos eso intentaba.

Había transcurrido el tiempo establecido y nadie venía a quitárselas. El dolor era muy fuerte y cada segundo que pasaba le aumentaba. Ella no podía hablar, gritar, ni gesticular con las manos presas. De pronto se le ocurrió dibujar letras con los ojos. Las trazaba bien grandes, mayúsculas, haciendo una pequeña pausa entre una y otra. Tenía que darse prisa, las manos estaban moradas y adormecidas por la falta de circulación. La situación era tensa. Tras varios ensayos, giró la cabeza hacia mí. Le miré, intentaba adivinar lo que le ocurría. Nos separaban unos seis metros. Dibujó reiteradamente algo parecido a la letra “T”. Al principio la interpreté como una cruz. La vocalicé en tono de

pregunta, me lo negó con la cabeza. Esto se repitió varias veces, hasta que de mi boca salió el sonido de la «T». ¡Al fin!, había captado la idea. A partir de ese momento fue más sencillo porque el método es lógico. La frase era «TENGO LAS MANOS FRÍAS».

Cuando todo pasó, comprendimos que estábamos frente a una posibilidad de alcances insospechados. Inmediatamente, nos pusimos a trabajar en la investigación y comparativa de distintas técnicas de comunicación que podían resultar similares, así como en su sistematización, metodología, diseño y aplicaciones, de acuerdo con las variables más conocidas de diversidad funcional que podrían necesitarlo. Habíamos creado una forma personal, no fonética, de transmitir el lenguaje verbal. Después lo registramos como el método Arrieta.

En los estudios yo me esforzaba al máximo en todas las materias. Me hubiese gustado ser médico, no obstante, tuve que cambiar de idea a causa de mis condiciones físicas. Cuando me preguntaban qué quería estudiar de mayor, respondía orgullosa y con una sonrisa de complicidad «estudiaré Psicología».

Pasó el tiempo, terminé la EGB y comencé BUP en un colegio de monjas. Mis padres pensaban que era mejor la educación que se impartía en un centro privado. Seguía recibiendo clases de profesorado particular en casa y continuaba yendo a examinarme al colegio. No tuve problemas y siempre me daban el tiempo necesario para realizar los exámenes, que hacía por medio de la máquina eléctrica Olivetti Lettera 36 de mi hermana. Como dicha máquina hacía ruido al teclear, me ponían en un aula aparte para que llevase a cabo las evaluaciones y de ese modo no molestaba a las demás alumnas. No tenían miramientos, recibí unos cuantos suspensos en matemáticas, que en las repescas aprobaba. No tenía problemas, aunque tampoco me relacionaba con las alumnas de mi curso. Parecía que no había lugar para la inclusión.

Terminé BUP y tuve que cambiar de centro educativo, allí no impartían el COU. Mis padres me llevaron a otro colegio de monjas, aunque a mí no me hacía mucha gracia, hubiese preferido asistir a un centro educativo público. En aquel lugar la cosa cambió porque comencé a acudir a clase con el resto de las alumnas; creo que les sorprendí, aunque me acogieron bastante bien, era la única persona con diversidad funcional. No me costaba mucho relacionarme y poco a poco fui capaz de demostrar que, a pesar de no caminar y hablar con dificultad, mi mente no estaba mermada. Hice pocas pero buenas amigas no solo para el tiempo que durase el curso, sino también para el ocio, las amistades, etc.

Como no podía tomar apuntes pedía a mis compañeras sus apuntes y hacía fotocopias de los mismos. Tuve una profesora que creía que copiaba en los exámenes porque estaban bien realizados. Llegó incluso a registrarme. Pensaba que, como estaba en una silla de ruedas y no podía coger los apuntes, mentalmente no era normal. Terminé haciendo los exámenes de historia escoltada por dos monjas junto a mí, una a babor y otra a estribor, aquello era digno de verlo.

Alguna vez me presenté a diferentes exámenes de diversas materias y me suspendieron por el simple hecho de que habían tenido cortes prolongados de luz. Aquello no era justo, yo necesitaba energía eléctrica para que funcionase mi máquina de escribir, no era culpa mía que no hubiese electricidad. Pedí hacerlos en otro momento, pasaban de mí, alegaban que no había tiempo. Esa actitud me enfadaba. La resiliencia se ponía a prueba también.

Aprobada la Selectividad, decidí matricularme en la carrera de Psicología en una universidad pública; fueron los mejores años de mi vida como estudiante. Continuaba siendo la única alumna con diversidad funcional, los docentes y alumnos se extrañaban al verme. Percibir tantos ojos puestos en mí me agobiaba, pero todos y todas tuvimos que seguir un proceso de adaptación. Me encantaba hacer preguntas y poner al profesorado en pequeños apuros. Esto lo hacía por dos razones: me gustaba aclarar mis dudas y para demostrar a la clase que no tenía ninguna merma cerebral. Escribía las preguntas con un Canon Communicator, una máquina de pequeñas dimensiones y teclado portátil. Funcionaba con batería. Todo lo que escribía se imprimía en una pequeña tira de papel, parecida a una serpentina, que el interlocutor podía leer fácilmente. En mi época universitaria fue un gran aliado. Podía preguntar al profesorado, plantearles dudas o cualquier otra cosa. La máquina la podía acoplar al reposabrazos de mi silla de ruedas, ya que tenía un velcro y una ranura para que se acoplase el aparato y no se cayese. Yo me sentía muy a gusto utilizándolo, pues era muy discreto y bastante silencioso.

Conseguí ser respetada y, a veces, un tanto admirada. Cinco años muy intensos, aprendiendo diversidad de cosas nuevas, conociendo gente; las opiniones más variadas, conceptos para todos los gustos, otras formas de pensar y de vivir. Me sentía integrada, respetada y con una cuadrilla multipropósito para estudiar, hacer los trabajos, ligar, pasear y las juergas. Todo ello me enriqueció e hizo crecer como persona. Mi hermana obtuvo el Graduado Escolar y prefirió estudiar idiomas.

Por aquella época, los años 80, ni las universidades ni otros muchos edificios públicos eran accesibles. Los ascensores brillaban por su ausencia, los escalones y escaleras no cesaban de aparecer por cualquier esquina. Mis compañeros de clase más de una vez me tuvieron que ayudar a subir un piso para llegar al aula asignada. De todas formas, hacía una petición de cambio de aula y se solucionaba ágilmente.

Después de licenciarme en Psicología, me diplomé en Criminología. Incluso tuve la oportunidad de asistir a una autopsia llevada a cabo por el antropólogo forense Paco Etxeberria. No era nada habitual encontrarse una persona como yo en un lugar así, estaba visto que era una atrevida. Lo malo de la situación era el olor que desprendía el fallecido, puesto que dicha persona llevaba más de una semana muerta.

Como en nuestra situación era casi una utopía conseguir un empleo, en 1982 decidimos crear nuestra propia empresa, una librería-papelería en Amara (Donostia-San Sebastián), nuestro barrio. Entre las dos atendíamos, cobrábamos y administrábamos... En fin, teníamos que hacer de todo. Nuestra madre también nos ayudaba, sobre todo para ir y traer en su coche los pedidos desde los almacenes mayoristas, limpiar.

Aquel negocio fue una especie de escuela para el barrio. Demostramos que éramos capaces de trabajar, a pesar de nuestras condiciones físicas. La relación con los clientes era muy buena. Supimos ganar el respeto y lealtad de propios y extraños; algo que conseguimos cultivando siempre una actitud de seriedad, respeto, saber escuchar y responsabilidad. Era preciso dar para recibir. Allí aprendimos todos.

En 1996 me compré mi primer ordenador, ya que decidí realizar mi tesis doctoral en Psicología y no quería que pasasen unas cuantas décadas escribiéndola con la Olivetti praxis 45D. En aquellos años, los ordenadores no tenían panel de control ni el apartado del centro de accesibilidad para activar el uso del teclado y presionar métodos abreviados del teclado de dos o tres teclas a la vez. Ante tal situación, ni corta ni perezosa, un amigo y yo ideamos y construimos un artilugio metálico con base de madera bastante ligero que en su otro extremo terminaba en un trozo de plomo. Yo lo colocaba a mi izquierda, soy zurda, cerca del teclado. Lo agarraba por la varilla de metal, ponía con cuidado la punta de plomo encima de una tecla, y seguidamente pulsaba con mi dedo escribiente en otra tecla. A pesar de tener que utilizar este artilugio, me sentía muchísimo más cómoda que con la máquina de escribir.

Al poco tiempo llegó internet con todas sus posibilidades y casi sin las barreras del mundo real. Nunca he podido utilizar un ratón porque mi pulso va a su aire. Por otro lado, aunque utilice solo dos dedos para escribir no me siento demasiado lenta. Pienso que cada persona busca sus trucos para explotar sus capacidades lo mejor posible.

En 1998 presenté mi tesis doctoral *Actitudes y creencias sociales de los jóvenes vascos sobre la minusvalía física*; a día de hoy, y con la nueva nomenclatura, se titularía *Actitudes y creencias sociales de los jóvenes vascos sobre la diversidad funcional física*. Escribí en unos cuantos folios un resumen de la misma y una amiga de clase lo leyó, ya que por entonces no existía, o yo no conocía, ningún programa con voz que se pudiese acoplar a un ordenador. Defendí mi tesis con un ordenador portátil que me dejó Agustín Echevarría, mi director de tesis. Dicho ordenador no destacaba por su accesibilidad a las personas con diversidad funcional física. No obstante, pude responder a las preguntas de los miembros del jurado, saliendo airoso de la prueba. El jurado fue exquisitamente inclusivo, a decir verdad, el tema se prestaba a ello.

Quiero terminar con una frase que invita a la reflexión: los niños y las niñas pequeñas no excluyen, acogen toda diversidad; aprendamos de ellos y ellas.

2.10. Sufrir *bullying* de la directora

ESMERALDA BARRECHE, MADRE DE ROCÍO

Soy madre de dos niñas, una de nueve años y otra de siete, esta última con diabetes tipo uno. Mi marido y yo hemos vivido muchos acontecimientos, unos buenos y otros no tan buenos, pero el 25 de febrero de 2015 quedará en nuestra memoria como el día que nuestra vida dio un giro de 180 grados. Nuestra hija pequeña había pasado un cuadro catarral y desde hacía dos días se encontraba muy somnolienta y decaída, cosa que nos extrañó mucho, ya que normalmente es una niña muy activa. A esto se sumó el hecho de que estaba muy sedienta y orinaba mucho, sobre todo por las noches.

Sabíamos que algo le pasaba y decidimos llevarla al hospital. La espera hasta saber qué podía ocurrirle se hizo eterna. Tras explorar y hacerle un control de glucemia, la pediatra se nos quedó mirando con cara de no gustarle lo que nos tenía que contar. Al oírla decir que probablemente había debutado con una diabetes tipo 1 y que debía quedarse ingresada, se nos cayó el mundo encima.

¿Nuestra pequeña es diabética? ¿Para siempre? ¿Y no podíamos haber hecho nada para evitarlo? No dábamos crédito a la noticia, no podía ser verdad...

En medio de todo aquel caos, en abril de aquel mismo año se nos plantea otro problema: la escolarización. Cuando solo habían transcurrido dos meses desde su debut, me veo en la situación de tener que realizar la preinscripción para matricularla en el centro de educación infantil donde estaba escolarizada su hermana mayor, pues en septiembre comenzaba el primer curso de educación infantil en un centro de Algeciras.

Ante mi gran preocupación de cómo iba a ser atendida en la escuela, decidido pedir cita con la directora del centro unos meses antes, lo que acabó por convertirse en un desastre. Lo primero que acertó a decirme aquella señora fue que la educación no era obligatoria hasta los 6 años y que por qué iba a escolarizar a mi hija. Aquello me dejó sin palabras. A continuación, añadió que si quería escolarizarla podía hacerlo en un centro específico de educación especial. Mi perplejidad al escuchar tantas burradas fue enorme, a la vez que sirvió para hundirme aún más en la pena que ya tenía.

Debido a mi desconocimiento, lo único que se me ocurrió entonces fue hablar con la Unidad de Diabetes del Hospital de Algeciras y preguntar qué hacían otros niños que se encontraban en las mismas circunstancias que mi hija cuando se enfrentaban al proceso de escolarización. Allí me pusieron en contacto con el médico del equipo de orientación educativa del Campo de Gibraltar, y cuando este es conocedor de la respuesta que me había proporcionado la directora del centro educativo, monta en cólera y decide ir a verla para pedir explicaciones. Finalmente, el médico consiguió que mi hija se escolarizase.

A pesar de haber superado aquel gran reto del proceso de escolarización, he de decir que los tres años que mi hija estuvo escolarizada en aquel centro sufrió *bullying* por parte de la directora. Aunque desde el primer momento su tutora de infantil asume la responsabilidad de acogerla, yo tenía que ir constantemente al centro para atender a mi hija, ya que la directora no dejaba que ningún profesor ni monitor la ayudara. Fue un completo calvario.

Entre las numerosas anécdotas que aún conservo recuerdo una vez que la tutora de mi hija se retrasó y llegó al colegio cinco minutos más tarde de lo habitual. No habían pasado aún esos cinco minutos cuando la directora me llamó para que acudiera al colegio a recoger a mi hija. Cuando fui la tutora ya había llegado, al parecer, simplemente, había tenido un problema con el coche.

Otro día me hicieron acudir a la clase de mi hija y acompañarla porque su profesora tenía que ir al médico y se iba a ausentar. Asimismo, recuerdo otra ocasión en la que la clase de mi hija fue de excursión a una granja escuela y tuve que seguir en mi propio coche al autobús que los llevaba, esperar una hora después de que hubieran finalizado su almuerzo y entrar a ponerle la insulina. Cuando terminé de hacerlo, tuve que salir de nuevo y esperar fuera mientras veía cómo los profesores y algunos alumnos de prácticas de Magisterio charlaban y tomaban el sol mientras los monitores de la granja atendían a los niños.

Podría contar otras muchas anécdotas que se repitieron durante los tres años que mi hija estuvo escolarizada en aquel centro, como aquella ocasión en que la directora se enfadó porque el presidente de la Asociación de Madres y Padres del Alumnado (AMPA) había cambiado el turno del desayuno que realizaban con motivo del Día de Andalucía a la clase de mi hija. Aquel hombre, con buena voluntad, hizo coincidir el desayuno con la hora a la que había que inyectarle la insulina a mi hija para que de esa manera esta pudiera participar en el desayuno con sus compañeros de clase. Parece ser que cuando la directora se enteró empezó a gritarle, y dijo en el Consejo Escolar que nos iba a hacer la vida imposible, y ciertamente lo consiguió.

El médico del equipo de orientación educativa venía de vez en cuando e intentaba poner a aquella mujer en su sitio, pero luego ella seguía con sus patrañas. Una vez el médico estaba indignado porque la directora no se había preocupado en ningún momento por habilitar una habitación adecuada para que mi hija se pudiera hacer sus controles rutinarios: cambio de catéter, puesta de insulina, etc. Siempre teníamos que hacerlo en medio de la clase, en el baño mientras entraba y salía el alumnado o en un cuartillo con mesas y sillas amontonadas que utilizaban como trastero y que tenía un fuerte olor a humedad. En ningún momento se respetó su privacidad.

El problema es que los padres, ante estas situaciones, estamos totalmente desamparados por la falta de información. Actualmente, me encuentro preparando las oposiciones de Orientación Educativa para Secundaria, y eso me ha permitido conocer de primera mano la legislación y algunos derechos que

ahora sé que debía haber peleado por mi hija. En aquel momento, el desconocimiento hizo que me callase y que me desahogase llorando. Me indignaba que hubiera personas así.

Cuando mi hija iba a pasar a primaria, nos mudamos a Málaga, donde la escolarizamos en un nuevo colegio con el que, hasta día de hoy, estamos encantados. En el centro hacen todo lo que está «dentro de sus posibilidades», sin embargo mi hija aún carece de un monitor que la pueda atender correctamente, ya que solo tiene siete años y aún es pronto para que sepa manejar adecuadamente la bomba de insulina que debe llevar consigo. Cuando mi marido y yo hemos pedido al centro que soliciten apoyo para mi hija, nos han respondido que su enfermedad es algo transitorio y que cuando sea mayor no le hará falta, a lo que yo contesto que mejor para el Estado y para nosotros, que en un futuro podremos ahorrarnos esa ayuda, pero ahora mi hija la necesita.

En la actualidad sigo cuidando de mi hija y acudiendo a su centro educativo cada vez que tiene cualquier complicación, y debo decir que lo entiendo perfectamente, porque es imposible que un maestro que tiene 26 niños en clase pueda atender a mi hija. Sin embargo, lo cierto es que tanto el tutor como el resto del profesorado colaboran en todo aquello que está en sus manos para ayudarla. El problema es la falta de recursos humanos. Actualmente se defiende una «educación inclusiva» que atienda a las diversidades y dificultades que presentan los alumnos, pero pienso que queda mucho trabajo por hacer, ya que hay que invertir en recursos humanos, asistenciales, materiales y pedagógicos para poder llegar a una educación de calidad e igualitaria.

2.11. Harta de tanta manipulación y mentiras

MERCEDES BERNAL, MADRE DE MOISÉS

Mi hijo Moisés es un niño con agenesia del cuerpo calloso. Su diagnóstico lo conocí en el último mes de embarazo, tras una resonancia. Como realmente se trata de una «enfermedad» rara, ni los propios neurólogos sabían concretar cuáles serían las consecuencias de este hecho en mi niño.

Todos a mi alrededor lo vivieron con bastante tristeza y angustia, porque los pronósticos no eran muy halagüeños debido a que se trataba de un diagnóstico duro. Aun así, desde el primer momento sentí que por mi hijo no podía sentir ni un atisbo de tristeza. Era consciente de que sería un camino complicado porque te planteas infinidad de cuestiones, incertidumbre sobre su futuro, su entorno, su hermana... Pero tienes que aferrarte a la esperanza de que todo irá bien.

Con mis propias manos lo acompañé a salir a este mundo, un mundo injusto, incapaz de entender muchas cosas, pero donde él quería participar, como me dijo con esa mirada fija puesta en mí, agarrándose a continuación con fuerza a mi pecho. En ese instante, el neurólogo que me dio el diagnóstico y que estuvo presente en mi parto me dijo unas palabras que me marcaron para siempre: «acabas de vivir y comprobar con un solo gesto que este niño es un luchador». Lo dijo al ver asombrado cómo ejecutaba con diligencia el reflejo de succión a pesar de lo que se esperaba. Me marcaron porque entendí que son los pequeños detalles, esos que nadie percibe, por ser vividos con naturalidad y normalidad, los que me harían disfrutar y aprender con mi pequeño. Y, por supuesto, entendí que no tenemos que tener unas expectativas altas o bajas, que, simplemente, tenemos que ofrecerles las oportunidades. Él y solo él iría marcando su vida, y nadie tendría derecho a ponerle un «techo». Nuestra obligación, por tanto, sería permitir que tenga la posibilidad de desarrollar sus capacidades, aunque por desgracia tendrá que demostrar el doble para que ese derecho sea concedido en muchos ámbitos, principalmente en el escolar.

Perdonadme por esta introducción, pero quería resumir un poco el contexto que vivimos con Moisés para entender que él iba a luchar y a nosotros nos tocaba luchar con él. Empezamos desde el minuto uno, manos a la obra: estimulación, estimulación y estimulación. Su evolución sorprendentemente fue muy buena y, poco a poco, se iban consiguiendo logros que vivíamos con mucha intensidad y emoción. Llegamos a los dos años, etapa importante porque fue el momento en el que lo llevamos a un centro de educación infantil (de 0-3 años). Su paso por esta etapa fue muy favorable, y solo tengo bonitas palabras para las profesionales que trabajaron con él. Moisés necesitaba mucha guía y no tenía mucha autonomía, pero iba superfeliz y se lo pasaba genial con sus amigos.

Llegó el momento de escolarizarlo, y al ser un niño que iba también a atención temprana, tal y como manda el protocolo, los orientadores de zona lo visitaron. Y realmente puedo confirmar que fue una visita breve, porque estuvieron observándolo solo unos 10 minutos durante el desayuno. Un momento un tanto extraño, ya que considero que hubiera sido más interesante comprobar cómo se desenvolvía en otros momentos de actividad durante la mañana, como podría ser el rato dedicado a la asamblea, que les hubiera permitido observar y entender las respuestas, actitudes y comportamiento de un niño. Hay que reconocer, de todas maneras, que un momento puntual tampoco creo que describa la realidad de un niño en el aula porque, evidentemente, influyen muchos factores, como el verse observado por cuatro adultos externos y ajenos a las rutinas diarias de un niño cualquier día en su aula.

Creo que sería más coherente confiar en el criterio de esa «seño» que ha convivido diariamente con el niño durante todo un año y conoce a la perfección cuáles son sus necesidades reales. Pero no, esto lamentablemente no es del todo así. Para mi total asombro, ellos pretendían conocer las necesidades de mi hijo observándolo solo un momento. Para más *inri*, ese era un momento distendido, libre de estructura, como podría ser cualquier otra actividad que indudablemente implique más atención, planificación y organización por parte del pequeño, que es lo que desgraciadamente se empieza a exigir desde el minuto uno en la siguiente etapa de infantil (3-6 años).

Aquella mañana viví el primer encuentro con una realidad educativa que me demostró que no me lo iba a poner fácil y, peor aún, que lo que tanto estudiabas en la carrera de Magisterio sobre «el protagonista del proceso educativo es el niño», «el sistema es el que se tiene que adaptar al niño y no al contrario», es pura teoría muy alejada de la realidad. Siempre me apasionó trabajar con niños, pero empiezas a ver, realmente, las deficiencias del sistema cuando estás al otro lado. Por el momento yo dejé mi vida profesional para dedicarme a mi hijo.

Mi niño, evidentemente, estaba evolucionando muy satisfactoriamente porque se esforzaba muchísimo. Recibía todos los servicios necesarios (neuróloga, traumatólogo, psicóloga, logopeda, pedagoga y fisioterapeuta), además del trabajo en casa, siempre coordinado con todos los especialistas. Teniendo en la mano todos los informes clínicos de Moisés, escuchando las sugerencias de su «seño» y sin yo haber tenido ni oportunidad de hablarles de él, me sentaron en el despacho y la orientadora me dijo unas palabras que no olvidaré «Moisés está estupendamente, no tiene problemas sociales, y la verdad... a veces los médicos se equivocan, así que no vamos a hacer dictamen para él, y si a medida que pasa el curso la seño de infantil nos alerta de algo, comenzaremos el protocolo». Y, a continuación, soltó la bomba que me hizo cambiar definitivamente la idea que yo tenía sobre el sistema educativo y la falsa inclusión de la que tanto se presume, «Piensa que esto es lo mejor para tu niño, porque no querrás que desde el primer momento esté señalado y lo etiqueten ¿verdad?».

No daba crédito a esas palabras, no entendía cómo una orientadora, precisamente, hablaba de etiquetar y de lo que era mejor para mi hijo sin contar con mi opinión y, lo más triste de todo, sin contar con Moisés. No lo conocía, no tenía ni idea de sus dificultades y fortalezas, no estaba considerando lo que realmente mi niño iba a necesitar o no, solo estaba pensando en quitarse un dictamen de encima. Abril es un mes duro para ellos, con tanta visita, tanto papeleo y tanto protocolo, y encima se permite el lujo de dudar de un diagnóstico con el que habíamos vivido y luchado durante tres años, con muchas intervenciones médicas, revisiones cada tres meses por especialistas, meses enteros con férulas por su leve hemiparesia... A pesar de ello, comenta tan alegremente que el niño está estupendamente y que los médicos se equivocan. Y todo esto por verlo comer un bocadillo sentado, sonriente e interactuando tranquilamente con sus compis. Que más hubiera querido yo que mi niño no necesitara apoyos, señal de que su desarrollo en la escuela no iba a ser un sufrimiento ni para él ni para mí. Sufrimiento impuesto, al que ningún niño se debería de enfrentar en un colegio.

¡Ojalá los niños no necesitaran este tipo de «encajes» que son los dictámenes! Lo deseable y necesario es que se atienda a cada niño según sus necesidades, sin segregar, excluir o señalar, como ella me decía. Yo sabía perfectamente que firmar mi consentimiento para que no hicieran dictamen sería una pérdida de tiempo, significaría iniciar una lucha cuando comenzara el cole que ya habíamos enfrentado. Sabía que dependía del maestro para que, una vez detectara la necesidad, iniciara un protocolo que, una vez más, dependería de que el orientador u orientadora lo evaluara (cuando tuviera hueco, porque no hay que obviar que siempre están hasta arriba de trabajo). Y todo esto se traduciría en meses y meses de espera, en los que quien verdaderamente perdería sería mi hijo, que no estaría recibiendo sus apoyos para que todo siguiera evolucionando favorablemente. No se trataba de pedir recursos para Moisés, sentía que tenía que exigir sus derechos. ¿Qué necesidad había de perder un año de curso y ver cómo evoluciona? Si todos en aquella mesa sabían que tarde o temprano necesitaría de esos apoyos, ¿por qué negárselos si era su derecho?

Moisés iba a empezar el curso recibiendo cuatro sesiones semanales de terapias pedagógicas por las tardes, pero resulta que la orientadora consideraba que mi hijo estaba estupendamente y que ya iríamos viendo. Por supuesto, argumenté la necesidad de comenzar su escolarización con esos apoyos, considerando que el proceso, en este caso, debería ser al contrario, ir abandonando los recursos si la evolución y la respuesta del niño así lo determinaran. Les comenté que, ya que ellos no consideraban ese dictamen, pediría la evaluación desde Cádiz porque por mucho que me vendieran que eso era lo mejor para mi hijo, yo no podía firmar ese documento. Después de una semana recibí una llamada para que me pasara a firmar el dictamen, y cuando fui a recogerlo, la orientadora me lo dió, pero volvió a insistir en que ella no estaba de acuerdo.

Todo esto resulta paradójico porque, paralelamente, una buena amiga mía, con un niño con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), estaba viviendo el mismo proceso, pero a la inversa. A ella su orientador le «aconsejó» matricular al niño en un centro que cuenta con aula específica. Digo le aconsejó entrecomillado porque, evidentemente, como en el caso de mi hijo, el futuro de ese niño ya lo habían decidido dos personas que no lo conocían de nada, principalmente, tras una observación de diez minutos en su centro de educación infantil y tras valorar el diagnóstico. En su caso volvieron a utilizar la tan temida frase para los padres que vivimos la diversidad funcional «es lo mejor para el niño». ¿De verdad es lo mejor para segregarlo de esa manera, a mi parecer, tan cruel y privarlo de la posibilidad de imitar, de aprender de sus iguales? ¿Acaso es mejor junto a cuatro niños de edades e intereses totalmente dispares? ¿Cómo es posible que los profesionales en los que tantas familias perdidas y desesperadas confían puedan limitar e incapacitar el desarrollo de un niño argumentando que es por su bien, y dando la falsa esperanza de que, posiblemente, puedan cambiar de modalidad de escolarización en un futuro? Estos profesionales saben por experiencia que una vez un niño entra en un aula específica es muy complicado, por no decir imposible, que vuelva a su grupo de referencia. Sin embargo, a veces crean un espejismo integrando al niño varias horas a la semana, que no incluyendo, para justificar de alguna manera que están favoreciendo esa inclusión de manera progresiva. Casualmente hacen ese intento de integrar a los niños en materias que en muchos casos no están sujetas a ciertas rutinas, como Educación Física, Educación Artística o Música.

Muchos niños necesitan estructura y anticipación, ya que de no ser así pueden perderse, y con ello facilitarían la excusa a estos profesionales, que pueden atribuir motivos de conductas disruptivas para no realizar verdaderamente el paso de incluir a los niños toda la jornada escolar. Esta falta de inclusión demuestra que estos profesionales no confían en las capacidades del niño, poniéndole límites al considerar imposible incluirlo en otras materias instrumentales, y sin darle la oportunidad de poder demostrar lo que saben..., simplemente, por presentar un diagnóstico. Con ello dejan, una vez más, la puerta abierta a que entren en juego los prejuicios y valoraciones de experiencias anteriores, y sin tener en cuenta que dos niños, a pesar de compartir un mismo diagnóstico, no van a evolucionar de la misma manera. Conozco de cerca varios casos de niños escolarizados en aulas específicas, y me entristece el hecho de que la existencia de estos espacios se convierta en una «alternativa» para ellos. Las aulas específicas son el claro ejemplo del fracaso educativo a la inclusión. Me parece una de las medidas más segregadoras y carentes de efectividad, ya que es incoherente que se hable de centro inclusivo cuando existen en el mismo este tipo de aulas.

Todos estos procesos han hecho que me involucre activamente en la defensa de los derechos de los niños y en el apoyo a la inclusión. Esa inclusión que

muchos profesionales y familias queremos y que vemos posible con trabajo, ganas y voluntad. Aunque con la forma de actuar de algunos orientadores, principales agentes de la educación, lo veo muy lejano en el tiempo. Afortunadamente, no todos los orientadores actúan de la misma manera, tengo la suerte de conocer a grandes personas que se dedican a ello y son nuestra esperanza.

El primer año de colegio Moisés pasó con relativa normalidad. Su «seño» agradecía los apoyos que recibía del pedagogo terapéutico (PT) del cole, un recurso que todos pudieron comprobar que era necesario, incluso la propia orientadora al finalizar el curso. Al curso siguiente me encontré que, ante la saturación de trabajo del PT, este se veía en la necesidad de sacar a los niños de sus aulas, en grupitos de tres, una medida muy cuestionada por mí, porque, además de injusta, consideraba que no era efectiva para ellos. Si para algunos aspectos durante el trabajo con el programa específico consideraban necesario hacerlo de manera más individualizada fuera del aula, ¿qué sentido tenía entonces que el PT tuviera que trabajar con tres niños a la vez? Por supuesto, resulta incoherente, pero son medidas que, al parecer, tienen que aceptar los especialistas, que no cuentan con otros compañeros, y las familias. A estas últimas se les hace ver que es lo normal, que se tienen que conformar, aun viendo que se están vulnerando los derechos de sus hijos, cosa que me indigna muchísimo porque es cruel recortar siempre a los que precisamente más lo necesitan. Hay que decir que hace efecto porque, por desgracia, son muchas las familias que lo aceptan a veces por desconocimiento, casi sin cuestionar. Desconocen que pueden luchar y no asumir esa situación tan discriminatoria, aceptando el argumento de que es lo que hay. Esto ocurre también porque las pocas familias que se atreven a alzar la voz y exigir se encuentran muy solas, y el desgaste es inmenso.

A veces piensas que el tiempo y energías empleados en la lucha es tiempo y fuerza que le quitas a tu hijo. A pesar de todo, algunas no podemos evitarlo y sacamos fuerzas una y otra vez. Evidentemente, me reuní con la directora del centro para trasladarle mi inquietud y conocer cómo era posible que no se pusiera remedio a esta situación que estaba perjudicando a tantos niños. Para ponerlos en situación, es un colegio de tres líneas y contaban con dos PT, uno de ellos itinerante. Como era de esperar, la directora se excusó explicando que los recursos son los que son y ella no podía hacer mucho, aunque se comprometió a ir a Cádiz y exponer la situación una vez más, esta vez en persona. Incluso me comentó la posibilidad de que yo como madre hiciera un escrito reclamando más profesionales, en este caso de PT, y que lo apoyaran con su firma las demás familias afectadas.

Por supuesto hice el escrito, haciendo referencia a la legislación vigente y a cómo se estaban vulnerando los derechos de nuestros niños, pero no consideré que fuera una petición que tuviéramos que hacer las familias «afectadas», era una necesidad del cole. Entonces pensé que haríamos más fuerza con la firma

de todas las familias, así que hable con el AMPA y estuvimos varias semanas recogiendo firmas por todas las clases. Entre papeleo y demás, ya sabíamos que ese curso no tendríamos respuesta, pero el siguiente por fin comenzamos con dos PT a tiempo completo en nuestro centro. El último curso de infantil, por fin el PT podía entrar al aula a trabajar con Moisés.

Cuando Moisés era un bebé, algunas mamás me trasladaban la angustia con la que vivían su día a día con según qué maestros, no entendían muy bien cuál era la finalidad estos al afrontar las dificultades de sus hijos de aquella forma. Durante toda la etapa de infantil pude vivir esa angustia en primera persona. Como en muchas cosas, dependemos de la voluntad de los maestros, y más cuando hablamos de trastornos invisibles, que esa voluntad parece en muchos casos brillar por su ausencia. Es increíble cómo algunos no entienden todavía que hay niños con problemas del neurodesarrollo que implican impulsividad, patrones de déficit de atención, dificultades de organización, autonomía, planificación, inmadurez para afrontar ciertas pautas y normas sociales, etc. Niños que cuando se manifiestan necesitan guía, apoyo y comprensión. No necesitan que se les haga sentir culpables por algo que ellos no controlan y necesitan entrenar y aprender a diferentes ritmos.

Una de las cosas a las que me refería anteriormente, sobre la angustia del día a día provocada por algunos maestros, es cuando un día sí y al otro también, te dan el parte a la salida del cole describiendo lo poco que está trabajando el alumno, lo inquieto que es, que no respeta las normas, que molesta, etc. No eres consciente de lo que estos mensajes provocan en las madres hasta que lo vives. Y yo me pregunto, ¿es necesario ese machaque casi a diario? ¿Piensan que las madres no somos conscientes de las dificultades de nuestros hijos? ¿Qué pretenden conseguir con eso? Todas las madres vivimos el momento de recoger a nuestros pequeños con mucha alegría, pero estas actitudes se encargan de romper la magia de ese momento esperado. Puntualmente, lo puede vivir cualquier mamá cuando la «señora» le comenta que hoy ha pasado esto o lo otro con su hijo (algo normal e incluso necesario), pero hay mamás que esto lo viven casi a diario. Queremos volver a casa con ganas de que nos cuenten, de compartir momentos con ellos, y no llegar con el disgusto y la impotencia de que tu hijo no actúa como se espera y de que, prácticamente, te den a entender que no saben qué hacer con él. Soy su madre, quiero estar coordinada con los maestros para buscar soluciones y trabajar en la misma línea. No hay derecho a ese desgaste, porque eso que nos cuentan que ha pasado durante la mañana no hemos podido evitarlo, y te crean una sensación de impotencia y desesperanza brutal. ¡Que son niños! Y estoy hablando de la etapa de infantil.

Ahora que Moisés ha comenzado primaria, siento que es cuando viene lo peor. Todo el verano tuve la esperanza de que el maestro o maestra que le tocara fuera empático, considerara que estamos para apoyarnos, para trabajar juntos y conseguir los avances deseados, como un equipo. Todos los padres

quieren esto, por supuesto, pero los que vivimos la diversidad funcional en casa lo necesitamos y lo deseamos con todas nuestras fuerzas porque nuestras preocupaciones, desgraciadamente, no son solo que nuestros hijos aprueben o suspendan una materia. Tengo una niña cursando cuarto de primaria, por eso sé de lo que hablo. No se vive de la misma manera. Es aquí donde nos damos cuenta de que no hay inclusión, porque un cambio de etapa y de profesionales debería ser vivido igual por todos los padres, porque estamos hablando simplemente de niños y niñas que van a un cole a aprender, a compartir, a vivir experiencias y a desarrollar su propio ser, independientemente de sus dificultades y capacidades.

Desde el primer día de cole, pedí a la nueva maestra de mi niño tener una tutoría con ella para hablarle de mi niño, porque Moisés no es ese informe y esas pautas colgadas en Séneca. Eso son orientaciones, diagnósticos y protocolos, y considero que falta la parte más humana para poder conocer y trabajar con el niño. Hasta el lunes posterior (11 de noviembre), no me dio tutoría. Yo no he tenido la posibilidad de anticiparle cuestiones sobre mi hijo, lo que estoy trabajando en casa, cómo lo estamos trabajando, lo que trabaja su terapeuta, Sonia Acuña, que está deseando coordinarse con ella para que entienda que está para reforzar y ayudar en todo lo que necesite en esas horas extras fuera del cole y llegar donde ella evidentemente no puede. Sin embargo, lo que sí he recibido son sus anotaciones en la agenda.

Ya estamos en primaria y no recogemos a los peques dentro del centro, como se hacía en infantil, momento en el cual la maestra tenía esa posibilidad de darme el parte de incidencias diarias de mi hijo, pero tienen ese «arma», la famosa agenda. También, antes de vivirlo en persona, conocía de cerca muchos testimonios del uso de la agenda, de nuevo para ese machaque diario a las familias. Uno de esos mensajes de la agenda era curioso porque la profesora, después de decirme que mi hijo estaba siempre levantándose y que se mostraba inquieto, me decía que los padres teníamos que hablar con él. ¿Qué piensa, que no trabajamos a conciencia los límites, las consecuencias de los actos, las normas, etc., como cualquier otra mamá? Si me hubiera dado la oportunidad de hablar con ella antes, puede que hubiese entendido porqué Moisés hace esas cosas, y qué es lo que necesita. Por favor, las madres necesitamos hablar de soluciones, buscar estrategias consensuadas; no necesitamos esa información unidireccional que, por otro lado, ya conocemos.

Llevamos casi mes y medio de cole y, al parecer, la solución está en mi mano, hablar con mi hijo de seis años. Como dije antes, desgraciadamente hay maestros muy poco formados y sensibilizados con los trastornos del neurodesarrollo, y, cuando tienen conocimiento sobre alguna discapacidad, suelen generalizar y basarse en las experiencias vividas con un caso en particular. Soy consciente de que el problema de base está en la universidad, cuando estudiamos la carrera. Allí se trata la atención a la diversidad como algo externo y excepcional. Tene-

mos que seguir aprendiendo y formarnos porque conocer un trastorno, una discapacidad, no es la panacea del conocimiento para saber cómo actuar. No trabajamos con trastornos, no trabajamos con discapacidades, trabajamos con niños y niñas. Son el centro de todo, y a partir de ahí, de conocerlos, podremos intervenir.

Creo fundamental la necesidad de que familias, maestros y especialistas externos trabajen como equipo. Ciertamente, no puede haber nada más beneficioso para el niño que explotar todos los recursos disponibles para apoyarlos y guiarlos en su camino, y las familias creo que somos un gran recurso que hay que explotar en el buen sentido, pero no machacar. Mantener una relación de comunicación fluida no debe entenderse como dar el parte diario de todo lo que se espera del niño y este no hace. ¿Dónde está lo que sí consigue y hace bien cada día? Los padres también necesitamos esa información para motivarnos y seguir confiando en nuestro trabajo, y cuando algo no funciona, cambiamos y punto.

Estoy convencida de que Moisés trabaja al día muchas más horas que cualquier niño de su edad porque ya viví esta etapa con su hermana. Sin embargo, sus resultados, a veces, están por debajo de los de cualquier otro niño. Pero ¿y su esfuerzo? ¿No se valora? Es un niño que cuando está motivado trabaja superbien, contento, con ganas e ilusión. Me parte el alma ver en esas anotaciones de la agenda que solo reflejan a un niño con limitaciones, pero es que Moisés es mucho más que eso. No podemos olvidar que Moisés estaba en atención temprana con 20 días. Lleva con pedagoga y logopeda desde los dos añitos, y ahora con su querida Sonia Acuña, que ve esa chispa en él de empezar a leer, sumar... Tenemos que aprovechar esa ventaja de entrenamiento de trabajo que lleva a sus espaldas y no quedarnos con que se levanta mil veces... ¡es que lo necesita! ¿Por qué decimos que incluimos a niños TDAH, TEA, síndrome de Down, etc., pero luego no entendemos algunos patrones de comportamiento como consecuencia de sus alteraciones neurológicas? ¿No se dan cuenta de que no es su diagnóstico en sí lo que hace que no vean lo que consigue, lo que es capaz, sino el ambiente incapacitante que se crea a su alrededor al no intervenir con él de la manera que necesita? Aunque suene duro, es como pedirle a un niño que necesita como recurso una silla de ruedas que, para tener la misma igualdad de oportunidades, no la utilice en el cole. Si no entendemos al niño no lo estamos incluyendo, estamos forzándolo a que entre por el patrón esperado para todos, y eso no es igualdad de oportunidades, más bien es todo lo contrario. Hasta que no se entienda que no podemos meter a todos los niños y niñas dentro del mismo corsé, no entenderemos lo que es la inclusión.

Todo esto me hace reflexionar cada día, y considero que estamos muy lejos de la verdadera inclusión mientras continuemos hablando de diagnósticos y limitaciones en lugar de metodologías, estrategias, intervención y de niños. Por supuesto, algo que tengo muy claro, es que existe una gran falta de formación

e información de la sociedad en general. Necesitamos concienciar, porque la ignorancia nos hace repetir patrones de vida, normalizar las injusticias, aceptar las desigualdades y conformarnos con lo impuesto.

Mi amiga Sonia Acuña y yo llevamos más de seis años entrando en todos los coles de la localidad de Rota y alrededores para aportar nuestro granito de arena intentando informar, sensibilizar y concienciar a muchos escolares, a sus iguales, desde infantil a secundaria. Esas chicas y chicos que viven muchas horas al día con niños como el mío y como otros para que realmente entiendan la diversidad funcional, comprendan porqué hay compañeros que se comportan de una u otra manera y que, supuestamente, se alejan de la norma; porqué, desgraciadamente, hay niños que salen de sus aulas varias horas a la semana, cuando lo deseable es que ningún niño tenga que salir y que reciba el apoyo allí donde lo necesita, en el aula ordinaria, no en un ambiente completamente descontextualizado; porqué a veces se llega a pensar que este alumnado tiene mucha suerte de hacer exámenes más fáciles o que son inferiores a los demás porque son más «torpes» y necesitan que los ayuden; porqué hay niños que parece que no quieren tener amigos, cuando en realidad no es que no quieran, es que no saben.

Sabemos que, por desgracia, muchos niños con discapacidad y, sobre todo, aquellos que presentan trastornos menos conocidos, y por tanto menos visibles, son el blanco perfecto de burlas, acoso y vejaciones. Pero esto ocurre porque no existe conciencia de las diferencias, existe mucha ignorancia, y para respetar, aceptar, apoyar y colaborar tienen que tener información y normalizar.

Ayudamos a ir abandonando prejuicios en las nuevas generaciones, prejuicios que, durante años, hemos aceptado en nuestra sociedad sobre la discapacidad y que tanto daño están haciendo para conseguir la inclusión. Hacer visibles esos trastornos invisibles que ni los propios maestros a veces aceptan.

También hemos tenido la suerte de poder ir a varios claustros para trasladarles la realidad que viven estos niños y sus familias (crear conciencia). En estos momentos estamos a la espera de realizar charlas a los cuerpos de seguridad en Rota, en los clubes de fútbol y a monitores de piscina. Nuestro compromiso será siempre ese, ir poquito a poco provocando el ansiado cambio de mirada del que tanto se habla, al menos hasta donde lleguemos.

Para aceptar hay que conocer. Estos niños son el futuro, quienes trabajarán con nuestros hijos, serán sus compañeros, serán futuros maestros, y cada uno tendremos que hacer lo que podamos para romper esas barreras sociales y que cale la idea en nuestra cultura, en nuestro pensamiento y modo de vida: la discapacidad no es un problema individual, es algo que tenemos que afrontar colectivamente para que se dejen de vulnerar sistemáticamente los derechos de muchos niños, niñas y adultos. La lucha para que no se sigan cometiendo tantas injusticias no le corresponde a un colectivo concreto, nos corresponde

a todos como sociedad, porque la diversidad nos enriquece y nos hace más humanos.

Tenemos la esperanza y la fiel convicción de que esta concienciación algún día no será necesaria porque ya no tendremos que hablar de educación inclusiva, sino de educación, como señalan grandes profesionales a los que admiro por su lucha, «si no es inclusiva no es educación».

3.

Una mirada colectiva y transformadora. Hacia una nueva construcción del sentido común a partir de los relatos

3.1. El diagnóstico y la asignación de la categoría

El escrutinio social es un proceso que nos acompaña a los seres humanos desde nuestro nacimiento. Ya en ese momento, las familias tienen que lidiar con afirmaciones del tipo: «¡El niño es demasiado pequeño! ¡La niña tiene rasgos diferentes! ¡Sus movimientos no son rápidos!». Juicios que desde una temprana edad reducen a la persona a un cúmulo de simples categorías o etiquetas, ocultando la complejidad de la diversidad humana y afectando a las expectativas sociales que se proyectan sobre ella.

Además de constituir un instrumento de simplificación de la realidad, las categorías son empleadas para definir a las personas. Si bien pueden proporcionar información sobre un aspecto determinado, son insuficientes para forjarse una imagen del otro en la complejidad de su ser y, a menudo, en lugar de informar sobre la persona, la ocultan.

En el ámbito sanitario, existen categorías que pueden proporcionar información valiosa para el tratamiento médico de la salud. Sin embargo, cuando esas categorías se incluyen en un diagnóstico psicopedagógico que se limita a enumerar las dificultades de la persona, obviando sus capacidades y posibilidades a la vez que se ignoran las barreras del contexto, el diagnóstico se convierte en un instrumento de discriminación, segregación y exclusión social.

La comunicación del diagnóstico es vivida por cada familia de un modo distinto, siendo especialmente importante el contacto previo que haya tenido con eso que se ha llamado discapacidad y el modo en que se haya relacionado con ella. En un sistema donde la diversidad no es percibida como algo natural y necesario, sino como un hándicap, la aparición de la discapacidad puede generar miedos e incertidumbres.

Tras explorarla y hacerle un control de glucemia, la pediatra se nos quedó mirando con cara de no gustarle lo que nos tenía que contar. Al oírla decir que probablemente había debutado con una diabetes tipo 1 y que debía quedarse ingresada, se nos cayó el mundo encima. ¿Nuestra pequeña es diabética? ¿Para siempre? ¿Y

no podíamos haber hecho nada para evitarlo? No dábamos crédito a la noticia, no podía ser verdad [...] (Esmeralda, madre de Rocío).

El miedo a lo desconocido es una reacción natural del ser humano, por eso muchas familias viven el proceso de diagnóstico con sentimientos de miedo, rabia, culpabilidad, incertidumbre y tristeza entre otros.

Todos a mi alrededor lo vivieron con bastante tristeza y angustia, porque los pronósticos no eran muy halagüeños debido a que se trataba de un diagnóstico duro. Aun así, desde el primer momento sentí que por mi hijo no podía sentir ni un atisbo de tristeza. Era consciente de que sería un camino complicado porque te planteas infinidad de cuestiones, incertidumbre sobre su futuro, su entorno, su hermana... Pero tienes que aferrarte a la esperanza de que todo irá bien (Mercedes, madre de Moisés).

Mi hijo nace en noviembre de 2007, y ya en su primer examen de vida «suspende». Desde ese momento sabíamos que esto socialmente iba a marcar, pero no sabíamos el camino que nos esperaba (Inmaculada, madre de Alberto).

Las palabras de Mercedes e Inmaculada muestran, sin embargo, que al desconocimiento se le une el conocimiento. Por eso Mercedes dice que «era consciente de que sería un camino complicado», e Inmaculada que «sabíamos que esto socialmente iba a marcar». Es decir, el desconocimiento está en el terreno de la salud, pero hay un enorme conocimiento —quizá no advertido, pero muy presente— sobre el significado social de las condiciones de sus hijos. El estigma implica un «suspense» en la vida.

Esto es lo que ocurre en el sentimiento de culpabilidad que describe Mentxu en el siguiente testimonio, que surge de un conocimiento de la discapacidad muy mediatizado por la socialización recibida que se encuentra, a su vez, fuertemente influida por un imaginario colectivo que continúa percibiendo la discapacidad como un defecto a reparar.

Cuando iba a nacer, mis padres esperaban tener un bebé «normal» para que les ayudara en un futuro con mi hermana, que había nacido cinco años antes casi con las mismas características físicas que yo, además de incapacidad para articular palabras. Si no fue suficiente con una hija con diversidad funcional, ahí estaba yo para liar más las cosas. Creo que mis padres se sintieron culpables por no ser capaces de concebir hij@s sin ninguna diversidad funcional (Mentxu, activista).

En nuestra sociedad, este imaginario colectivo ha abonado el camino a la aparición de obstáculos, actitudes discriminatorias y prácticas segregadoras y de exclusión, que acompañan y definen la discapacidad. Esta corriente de

pensamiento, según la cual la discapacidad es concebida como un constructo social y no una carencia biológica de la persona, es a la que Mike Oliver otorgó, en 1983, la denominación de «Modelo Social de la Discapacidad». Un modelo que pretende superar la visión reduccionista del «Modelo Médico de la Discapacidad» que entiende la discapacidad como una imperfección, como si realmente alguna persona pudiera no serlo o, si se prefiere, como si existiera una sola persona imperfecta. Es la sociedad la que define la discapacidad, y lo hace poniendo barreras a la presencia, la participación y el aprendizaje de algunas personas (Booth y Ainscow, 2000).

El imaginario colectivo que impera sobre la discapacidad sigue estando muy influido por el modelo médico, por lo que es necesario adaptar los entornos sociales y físicos para incluir a las personas con discapacidad en todas las esferas sociales. Convivir con la diversidad es una oportunidad única para conocernos y aprender y participar juntos de las decisiones que nos afectan. La convivencia posibilita que podamos situarnos en un plano diferente al que nos empuja el imaginario social hegemónico en torno a la discapacidad. Situar en ese otro plano hace que muchas familias consigan hacer desaparecer la discapacidad en la relación con su hijo o hija, porque esta solo se produce en contextos de desequilibrio social. Hay contextos discapacitantes y contextos que permiten la inclusión plena. Cuando se eliminan esas barreras, la persona puede reconocerse y ser reconocida con sus características personales, sin perder por ello un ápice de su valor y dignidad.

3.1.1. «¡Cuánto desconocimiento tienen, y qué poca empatía!». El proceso de etiquetaje y sus repercusiones

La mayoría de los relatos coinciden en que el inicio de la escolaridad es uno de los momentos más duros y agotadores. Una etapa cargada de emociones, experiencias y aprendizajes nuevos que debería ir acompañada de felicidad se convierte para muchas familias en un verdadero calvario. Para ellas, la escolarización no deja de ser un proceso opresivo y discriminatorio, que es vivido con profundo dolor y un gran sentimiento de soledad.

El desconocimiento, la indiferencia y el rechazo que se dispensa a las personas nombradas por la discapacidad provocan en el resto de la sociedad inseguridades que, a menudo, derivan en actitudes discriminatorias. Estas actitudes, a veces inconscientes por la educación recibida, dificultan la inclusión, afectando de manera significativa al proceso de construcción identitaria. Ese proceso se crea a partir de los vínculos con otras personas (Taylor, 2006), de la narración personal que cada uno elabora sobre su propio ser y sobre el papel que este ocupa dentro de una comunidad más amplia. Adela Cortina (1986) habla de comunidades de sentido que ofrecen el marco al relato que hacemos de nosotros mismos. En este caso, el «río de sentido» está plagado de prejuicios, indifere-

cia, rechazo, impertinencias y condescendencia, que afectan a la imagen que las personas se forjan de sí mismas, impactan fuertemente en la identidad y condicionan las relaciones con los demás.

En primaria unas niñas se fijaron en mi forma de hablar y me preguntaron si era retrasada. Y no supe qué responder, no sabía lo que significaba esa palabra ni era consciente de que mi forma de hablar era distinta. Me sentí incómoda y confusa, sin capacidad de reacción (La Yonka, activista).

El pediatra nos comenta que aceptemos que tenemos un hijo para toda la vida, y que no llegará a ser el presidente de la República. Nunca entendimos a qué se refería con eso, en ese momento lo que nos preocupaba es que su corazón funcionara bien, que sus órganos se desarrollaran y que creciera sano (Yesenia, madre de Diego).

El desconocimiento también deriva en falta de empatía y humanidad, que ha sido alimentada por privilegios. Esas categorías sociales que empleamos habitualmente para juzgar a las personas, ya sea por discapacidad, género, clase social, etnia, raza, nacionalidad, orientación sexual, etc., han servido para perpetuar relaciones de desigualdad y obstaculizar la convivencia, y para discriminar e infravalorar a las personas sometidas a ellas.

Oyen la palabra autismo y le vienen a la cabeza muchas ideas, prejuicios, tópicos piensan en el personaje de Dustin Hoffman en *Rain Man* junto a Tom Cruise, en el Doctor Sheldon Cooper de la serie de televisión *The Big-Bang Theory*, y me pregunto para mis adentros ¿por qué no preguntan? ¿Es violento, agresivo, carece de empatía, sentirá algo o realmente es frío, impasible...? ¿Habla con el resto, mira a los ojos a la gente? ¡Cuánto desconocimiento tienen, y qué poca empatía! (M.^a Belén, madre de Nicolás).

La inclusión, entonces, comienza con un desafío a toda esa amalgama informe que alimenta nuestras formas de pensar, sentir y actuar: conversar, y hacerlo —utilizando las palabras de Carlos Skliar (2017)— como un «gesto inicial de igualdad».

3.2. Resignación, vergüenza y resistencia

3.2.1. «El desconocimiento hizo que me callase y me desahogase llorando». La resignación

Las expectativas que proyectamos sobre las demás personas mediatizan la forma en que las vemos y cómo ellas se ven a sí mismas. Estas expectativas se construyen a partir de experiencias previas y otras vinculadas a la paternidad y la maternidad. A ello se suman los prejuicios, las representaciones sociales, las estructuras limitantes... Todo ello va constituyendo un discurso omnipresente que repercute en las familias. Algunas plantean cómo el desconocimiento les lleva al desamparo, porque ese proyecto hegemónico cultural se impone; por otra parte, el conocimiento lleva a la frustración, porque es una narrativa tan colosal que resulta muy difícil pensar en el modo de sortearla, mucho más cuando la lucha se plantea en términos individuales.

El problema es que los padres, ante estas situaciones, estamos totalmente desamparados por la falta de información (Esmeralda, madre de Rocío).

[...] por desgracia, son muchas las familias que lo aceptan a veces por desconocimiento, casi sin cuestionar. Desconocen que pueden luchar y no asumir esa situación tan discriminatoria, aceptando el argumento de que es lo que hay. Esto ocurre también porque las pocas familias que se atreven a alzar la voz y exigir se encuentran muy solas, y el desgaste es inmenso (Mercedes, madre de Moisés).

Todo esto, como es evidente, también ocurre dentro de las familias. El núcleo familiar extenso influye y condiciona la respuesta de las madres y los padres, pero, sobre todo, ejerce una importante influencia en los niños y las niñas.

Para muchas personas éramos una vergüenza, una desgracia. La familia de mi padre se sumergía en la pena, no sabía cómo tratarnos; en cambio, en la de mi madre nos acogían como dos niñas más. Siempre nos agradaba más estar y compartir con los familiares de mi madre, percibíamos menos pena y mayor acercamiento hacia nosotras (Mentxu, activista).

Las familias, entonces, se encuentran en una encrucijada. Por un lado, necesitan respuestas a las distintas situaciones que viven sus hijos e hijas y, por otro, encuentran rechazo social en casi todos los ámbitos, especialmente el educativo, donde se supone habrían de encontrar respuestas constructivas a sus distintas necesidades. A consecuencia de esto, muchas familias acaban por situarse (al menos de entrada) en una actitud de resignación, de dejar pasar los

días por no saber qué pasos dar para buscar posibles soluciones a problemas que, aun siendo sociales, han sido cargados en sus espaldas.

3.2.2. «Intentaba hablar lo menos posible». La vergüenza

La vergüenza y la culpa son dos dimensiones vinculadas a las consecuencias sociales y la presión que sufren las personas en situación de discapacidad y sus familias. En algunos casos, la necesidad de aceptación social lleva a modificar rutinas y generar consecuencias en la autoestima.

Mientras tanto, yo hacía todo lo posible por integrarme, pero nada funcionaba. Cambié mi forma de vestir y empecé a maquillarme, pero no funcionó. Cada vez que entraba en contacto con un grupo nuevo de gente tenía la certeza de que no iba a encajar, y por desgracia confirmaba mi pronóstico ... Intentaba hablar lo menos posible, odiaba cuando un profesor me preguntaba algo en clase, llegando incluso a desear no hablar (La Yonka, activista).

La vergüenza es un sentimiento que surge del temor a la desaprobación social. Es una emoción que emerge de la comparación social y cuyo resultado actúa haciendo sentir inferioridad e inseguridad. Este mecanismo de adaptación a nuestro entorno surge a partir de circunstancias que nos afectan especialmente y que divergen de lo convencional, de aquella aparente normalidad que se oculta tras una construcción social basada en una relación opresiva. En el caso de las familias atravesadas por la discapacidad, la posición en el sistema social y la forma de interpretar la discapacidad conllevan diferentes formas de afrontar la realidad, a menudo vinculadas con la vergüenza y el miedo.

Desgraciadamente, Daniel empeoró [...], y todo lo que aprendía durante el día se borraba de su mente y la dañaba de forma irreversible. Así estuvo tres meses, hasta que el equipo médico de Barcelona le retiró uno de los cuatro fármacos que tomaba e incluyó otro especial para ese problema. No pueden imaginar la frustración como madre al ver a un hijo tan grave y otro pequeñito, llorando y deprimido por no tener a su mamá, y todo esto sola porque su padre, que es buena persona, nunca fue capaz de afrontar la situación de Daniel y terminó escondido (María Jesús, madre de Daniel).

Las responsabilidades, por tanto, están desequilibradas entre el padre y la madre, un patrón que, como veremos más adelante, se repite mayoritariamente en relación con los cuidados de la infancia, pero, especialmente, cuando hablamos de infancia nombrada por la discapacidad. Hay aquí una vinculación con la vulnerabilidad del ser humano que es negada insistentemente por un sistema social patriarcal, en el que la funcionalidad, el rendimiento y la com-

petitividad son comprendidos como valores que organizan las relaciones. Han sido las mujeres quienes históricamente han desarrollado las principales tareas de cuidados, lo que, en este caso, implica una superación de esa vergüenza, asumiendo el protagonismo y liderando la lucha por los derechos. Los cuidados, entonces, se convierten en una respuesta revolucionaria ante un modelo de producción lesivo para la naturaleza precaria de los seres humanos. Los cuidados se presentan, así, como la forma de respetar la vida frente a un contexto que la explota, una revolución en defensa de la vida y los vínculos humanos frente a una sociedad obsesionada por la productividad.

Tengo que decir que creo «nunca jamás» hemos sentido rechazo, aunque sí que es cierto hemos encontrado personas que nos rehuían por no comprender..., pero si lo hace un padre por miedo, ¿cómo vas a juzgar a quien ni lo vive? (María Jesús, madre de Daniel).

Es el miedo a la reacción del entorno, al qué dirán, al juicio externo. El miedo a no satisfacer las demandas sociales, a no cumplir con el mandato de la productividad en una sociedad capitalista. El miedo a ser, en este contexto, menos capaces. Al fin, es un doblegamiento y asunción de los postulados del capacitismo.

3.2.3. «Que me llamen loca si quieren». La resistencia

Como ya hemos comenzado a ver, vivir en situación de discapacidad no tiene por qué significar resignación. Esta actitud, fruto generalmente de una socialización muy férrea y condicionante, invita a no actuar, a dejarse llevar por la narrativa de la desgracia o la superación personal. En cambio, todas las personas, en alguna medida, cuestionan y resisten ese condicionamiento, lo que implica hacer avanzar el deseo de transformar la realidad para adaptarla a nuestras necesidades y a las de los demás. Esto ocurre gracias a una diferenciación entre lo que el modelo social de la discapacidad ha llamado «impedimento» —aquellas características biológicas que implican una diferencia en la funcionalidad respecto a la media estadística— y la discapacidad. La discapacidad no se debe a las limitaciones funcionales de los impedimentos, sino a las barreras externas que no permiten la plena participación en la sociedad (Oliver y Barnes, 2010).

Hablamos, entonces, de una interacción entre esas características con un determinado contexto físico, social y cultural que a menudo pone a la persona en desventaja, lo que evidencia una clara forma de opresión (Barnes, 1998; Calderón Almendros, 2014; Calderón Almendros y Ruiz Román, 2015) que desempodera, margina y crea dependencia (Barton, 1993). La conciencia de este proceso de opresión implica la asunción de la legitimidad del cuerpo propio con sus diferencias y el rechazo a aquello que impide vivir con dignidad esas

diferencias, por lo que se genera un contrapoder con el fin de alterar el sistema social dominante. Se trata de una respuesta a la adversidad que se relaciona intrínsecamente con la capacidad de lucha de toda persona por los derechos humanos allí donde no son reconocidos ni cumplidos, y con la necesidad de transformación de las propias realidades en espacios de empoderamiento, concienciación y búsqueda de soluciones:

Esto ha supuesto una nueva lucha con el centro y ponerme en contra a los demás padres, pero me da igual, David tiene el derecho a recibir las enseñanzas que le corresponden. Que me llamen loca si quieren, sí, soy Joanna la loca. Entiendo que haya padres conformistas y otras cosas.... Mientras tanto, Tomás y yo seguiremos luchando por los *derechos* de David (Joanna, madre de David).

¿Saben cuál fue uno de los factores determinantes para el control de crisis de Daniel? Increíblemente, sacarlo del colegio. Viendo la falta de ayuda a mi hijo y el trato vejatorio que el colegio me dio, decidí traerlo a casa y ayudarlo a su ritmo. No solo desaparecieron las crisis, sino que Daniel comenzó a aprender y, a pesar de sus limitaciones, comenzó a avanzar (María Jesús, madre de Daniel).

Los distintos relatos muestran los esfuerzos que realizan las personas en situación de discapacidad y sus familias para minimizar los efectos de las barreras y dificultades a las que se enfrentan y que les obligan a acomodarse dentro de los márgenes que permite esa realidad para luego poder modificarla:

Me hubiese gustado ser médico, no obstante, tuve que cambiar de idea a causa de mis condiciones físicas. Cuando me preguntaban qué quería estudiar de mayor, respondía orgullosa y con una sonrisa de complicidad «estudiaré Psicología» (Mentxu Arrieta, activista).

La resistencia en educación es una reacción que incomoda a la administración educativa, al corporativismo y a muchas instituciones escolares que olvidan que están conformadas por familias, estudiantes y profesionales de la educación, y que estos últimos no pueden actuar sin tener en cuenta las necesidades de los anteriores. Constantemente encontramos en los relatos actitudes discriminatorias y abusos de poder que actúan despojando a los afectados y a su entorno de todo valor. Una forma de desmerecer la lucha en la defensa de sus derechos y de su dignidad. En este contexto, es frecuente que las familias más activistas, especialmente las madres como Joanna, sean tachadas de «madre loca, problemática, mete mierdas...», y todo ello porque, como ella dice, «defiendo el derecho a la educación de mi hijo», porque se resiste a asumir el marco de interpretación hegemónico. Esta resistencia implica haberse salido del sentido común, lo que convierte a estas madres en locas, como personas

que han perdido la razón y dicen cosas disparatadas. Pero también, al nombrarlas como locas, se les saca del marco de la normalidad, arrojándolas también a ellas al pozo de la discapacidad, lo que implica un proceso de deslegitimación y deshumanización. Esta reacción tan violenta, que puede realizar cualquier contexto escolar sin tener demasiada conciencia de ello, hace evidente que la diversidad funcional puede poner en jaque el funcionamiento mismo del sistema escolar, tan asentado en la competitividad y la productividad. Por ello, la resistencia es interpretada como un claro peligro.

Quiero destacar el mal trabajo realizado por EAP (equipos de asesoramiento y orientación psicopedagógica). Siempre decían que yo no podía, que no estaba capacitado. Ha sido mi mayor lacra durante todo este tiempo, y su valoración ha sido incorrecta. Además, han llegado a decirle a mi madre que era una persona histérica, loca, por intentar ejercer mis derechos como persona, como estudiante, como ser humano. Le han dicho que lo dejara, que no había nada que hacer. Pero tanto ella como yo hemos seguido nuestra lucha (Joaquim, estudiante).

3.3. El proceso de escolarización, «un eterno *déjà vu*»

A veces las historias que escucho me llevan a un eterno *déjà vu*. Siempre hay un niño discriminado, siempre hay un profesor que no quiere ejercer bien su docencia, siempre hay unas autoridades educativas que no tienen ni idea de lo que están hablando, siempre hay dictámenes injustos, test obsoletos, enjuiciamientos a familias... Y dolor, siempre hay mucho dolor (Carmen, activista).

3.3.1. «Decían que no podía ir a clases con toda normalidad». El rechazo a la presencia

Un prerequisite ineludible del derecho a la educación es la presencia. Sin estar no se puede ser, no resulta factible hablar de educación cuando se vulneran aspectos fundamentales para el desarrollo del alumnado y la generación de una conciencia socioeducativa inclusiva que vaya rompiendo las barreras sociales y culturales hacia la diversidad humana.

Son múltiples los testimonios relacionados con trabas, problemas, discriminaciones o, directamente, exclusiones del sistema educativo ordinario. Algunas han supuesto posicionamientos de rebeldía por parte de las familias y el alumnado afectado, porque les resulta inconcebible que algunos profesionales de la educación opten por derivarlos a un centro de educación especial, a un aula segregada o por discriminarlos dentro de su aula. En otros casos, el sentimiento es de resignación o rabia ante una situación que consideran injusta.

Nos trajeron locos con lo del dictamen, con el EOE, con Delegación, recurso de alzada, tu hijo debe optar a unas plazas especiales, no debe competir a las plazas «normales» con los demás, etc. Todo fue un poco extraño, difícil y doloroso (Inmaculada, madre de Alberto).

Como nos dijeron que no podíamos ir a las puertas abiertas de los colegios, me encontré en pleno mes de julio sin escuela y sin plaza. Empecé a moverme a contrarreloj con mi madre. Fuimos a muchos colegios, pero sin demasiada suerte, ya que nos ponían todos los impedimentos para integrarme como uno más. Decían que no podía ir a clases con toda normalidad (Joaquim, estudiante).

Estas experiencias muestran caras ocultas y aristas del sistema educativo que vulneran descaradamente el derecho a la educación. Los derechos son consustanciales a los seres humanos, no pueden estar al arbitrio de la buena voluntad de las personas y profesionales. Además, sitúan a las personas en una preocupante situación de indefensión, ahondando en un proceso de exclusión educativa y de secuelas personales y familiares. Pero más allá de esto, las experiencias muestran una clara deslegitimación inicial de algunas personas, como indignas de la escuela común. Es algo así como que la escuela niega el derecho de admisión a algunos niños, niñas y jóvenes. Estos procesos condenan a la persona a la exclusión y la segregación, pero también a emociones como la vergüenza, porque sienten desde los inicios que son tratados como extraños, ajenos, otros.

Época de pandemia, aún más fuera de la escuela

La falta de respuesta adecuada ofrecida por el sistema escolar al alumnado etiquetado con necesidades educativas especiales se ha visto agravada durante el periodo de pandemia vivido a raíz del COVID-19. Como hemos desarrollado en detalle (Calderón et al., 2023), si previamente existía un amplio malestar entre las familias por la atención educativa que reciben sus hijos e hijas, la pandemia ha puesto de relieve dichas carencias.

Durante el confinamiento tuvo una conexión semanal de una hora con el PT (pedagogo terapéutico) o EAE (especialista de apoyo educativo), en las que, a pesar de recibir un trato cercano, no se atendieron sus necesidades educativas. Mencionar aquí el buen hacer del profesor de Historia que, además de mantener el contacto, valoró positivamente su trabajo (Noemí, madre de Indira).

La situación de pandemia y, sobre todo, el periodo de confinamiento, han tenido en la educación escolar unas consecuencias devastadoras. La situación de virtualidad educativa ha significado, en muchos casos, un mayor abandono

y una menor atención para alumnado ya de por sí abandonado. El confinamiento significó la pérdida incluso de la presencia, lo que significó, en la práctica, sentirse completamente fuera. A la vez, la liberación del tiempo escolar significó, en algunos casos, una oportunidad para reencontrarse familiarmente en las relaciones de enseñanza-aprendizaje, algo que serviría para evaluar lo que la propia escuela hacía o dejaba de hacer.

A nadie, en todo este tiempo, se le ha ocurrido la posibilidad y la conveniencia de mantener a Indira conectada con su grupo clase (Noemí, madre de Indira).

Precisamente Indira ha aprendido lo que ha aprendido por no acudir al colegio. O gracias a ello, por poder disponer del tiempo que allí se perdía (Noemí, madre de Indira).

Como en otros aspectos relacionados con la educación inclusiva, el COVID-19 también ha supuesto un retroceso en el proceso socializador de los niños y niñas, pero, particularmente, para quienes son etiquetados con necesidades educativas especiales. En los momentos de mayor incidencia, muchos fueron apartados de sus aulas y conducidos a otras específicas donde no tenían acceso a los mismos aprendizajes de sus compañeros y compañeras. La justificación a esa situación se apoyaba, entre otras razones, en el temor de muchos docentes a que estos niños y niñas se contagiaran con el virus y eso pudiera afectar a su estado de salud, en algunos casos vulnerable. Sin embargo, hay familias que cuestionan que sea esa la causa de la segregación que han sufrido sus hijos.

[...] el Covid ha supuesto un retroceso, justificando el miedo al contagio, el centro ha derivado a David a un aula específica. Según ellos, es un lujo, atención personalizada para él. Según yo, es exclusión, no lo quieren con el resto. Esto ha ocasionado que los niños y niñas que están en el aula con David se hayan visto eximidos de dar las asignaturas especiales como Inglés, Educación Física [...] porque los especialistas no pasan por el aula para evitar posibles contagios, por prevención. ¡Qué afortunados somos por el trato tan exclusivo que estamos recibiendo (ironía)! (Joanna, madre de David).

3.3.2. «Hay que invertir en recursos humanos, asistenciales, materiales y pedagógicos». El problema de los recursos

La ausencia de recursos es otra forma de exclusión, pues obliga a muchos chicos y chicas a abandonar el sistema educativo ordinario, les impide recibir una educación reglada y les arrebató la posibilidad de relacionarse con otros com-

pañeros y compañeras de su edad. Esta dificultad se ha hecho especialmente patente, como señalábamos anteriormente, con la pandemia, una situación que ha sido vivida con gran tristeza y desesperación por muchas familias.

¡Y llegó la COVID-19!

[...] la vuelta a casa y el cambio de todos los ritmos, especialmente los relacionados con su autonomía personal y socialización, supuso una fuerte crisis psicológica que se plasmó en un aumento de alteraciones de los estados emocionales y físicos, especialmente a nivel neurológico.

La ausencia de colegas le seguía resultando durísima [...] (Concha, madre de Raúl).

Los relatos recogidos coinciden en que esta falta de recursos humanos, asistenciales, materiales y pedagógicos de los centros educativos contribuye a que el sistema escolar se muestre en muchas ocasiones incapaz para atender las necesidades físicas, de aprendizaje y afectivas de los colectivos más vulnerables.

Tumbé un dictamen en segundo de primaria, conseguí que le pusieran un mínimo de recursos (PT, AL), muy escasos y siempre fuera del aula, sin tener en cuenta sus necesidades y ritmo de aprendizaje (M.^a Belén, madre de Nicolás).

[...] no fuimos capaces de encontrar una solución satisfactoria al hecho de que la biblioteca de latín se pudiera trasladar a la planta baja (ya que estaba situada también en la segunda planta), así que no podía consultar *in situ* manuales y otra documentación de mi especialidad (César, activista).

A la escasez de recursos habría que sumar la falta de voluntad real mostrada por algunos agentes educativos para atender a la diversidad. Determinados centros y profesionales de la educación no muestran una disposición favorable a la adaptación de espacios, metodologías, materiales... o cualquier otra cuestión que afecte a la organización y la cultura escolar. Para ellos, los niños y niñas de los relatos son percibidos como un problema. De ahí que muchos sean «invitados» a escolarizarse en educación especial o, de negarse, se empleen estrategias discriminatorias que eluden la responsabilidad de ofrecer una educación adaptada a las necesidades del alumnado.

David molestaba, David era un problema. No había interés por parte del centro de que él estuviera allí. Toda la información referida a él siempre era negativa. Te invitan a irte, la culpa es de mi hijo, es una distracción para los demás, y el centro tiene sus propias leyes para atenderlo (Joanna, madre de David).

[...] no quiero salir con ella (la pedagoga terapéutica) porque cuando [...] bajo despacio para entretenerme, ella me coge de la manga de la chaqueta y me va tirando por las escaleras hasta bajar. [...] me sujeta fuertemente del brazo o la mano para que camine, me hace daño, pero no me suelta. Algunas veces me va gritando y tirando del pelo, me llama «bebé». Esto se lo cuento a mis padres llorando (Diego, estudiante).

La voluntad también se alimenta del conocimiento, es necesario conocer el marco curricular en profundidad, pero también a las personas que tenemos delante. Se trata de buscar las distintas formas en las que puede ser desarrollado, de acuerdo con las necesidades reales de un alumnado diverso. Esto requiere una adecuada formación inicial y permanente del profesorado y de los demás profesionales de la educación implicados en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Una formación basada en la investigación y en el desarrollo de metodologías y recursos que puedan ser adaptados a realidades diversas y que se asiente en la escuela y el diálogo continuados. Algunos relatos muestran que la voluntad se construye cuando de algo extraño somos capaces de hacer algo familiar y atractivo.

Nuestros padres tuvieron que contratar profesor@s particulares que venían a casa para enseñarnos las distintas materias. Después se presentaban en nuestra casa dos maestros de la escuela para examinarnos. Al principio no sabían de qué modo tratarnos, pero con el paso del tiempo, los resultados de los exámenes [...] se fueron acostumbrando a nosotras. Hacíamos las evaluaciones con una máquina eléctrica que se compró expresamente para mi hermana, puesto que tenía más dificultad para comunicarse y escribir a mano (Mentxu, activista).

Por tanto, de lo que se trata es de hacer una estrategia de trabajo que favorezca el conocer al alumnado. A todos y a cada uno. En ese proceso de conocer se va generando la verdadera educación, que se despegas paulatinamente del estereotipo, la etiqueta y el estigma.

3.3.3. Eran informes nefastos: «no sé cómo valorar a este niño, pues me lo saco de encima». La evaluación psicopedagógica

Como una de las señas de identidad referentes al maltrato institucional encontramos, sin lugar a dudas, la cuestión de la evaluación psicopedagógica, cristalizada en una amplia variedad de diagnósticos médicos, informes psicopedagógicos dañinos y, de nuevo, un trato vejatorio y muy alejado de lo que se supone debe ser una verdadera atención educativa.

Por desgracia, muchos padres como nosotros se ven manipulados por parte de las instituciones. Es decir, cuando notan que algo está fuera de lo que las instituciones dicen que es lo normal, a nuestros hijos se les hace un informe psicopedagógico, muchas veces exageran la realidad y dicen que nuestros hijos están peor de lo que están (Joanna, madre de David).

Mi mayor preocupación seguían siendo los informes que presentaban EAP y el trato recibido hacia mi madre y yo. Eran informes nefastos: «no sé cómo valorar a este niño, pues me lo saco de encima», un problema menos que tenían (Joaquim, estudiante).

De las evidencias obtenidas, surge como un elemento de mucha intensidad el sentimiento de abandono y señalamiento que tanto los chicos y chicas como sus grupos familiares sienten a la hora de recibir cualquier tipo de evaluación y las consecuencias que de esta se derivan.

Lo habitual en la orientación basada en el modelo médico tradicional (porque también existen otros modelos médicos y visiones de «la enfermedad») es hacer creer que el sujeto del diagnóstico y tratamiento es el alumnado diferente y su diferente comunidad a la que pertenece: gitanos, extranjeros, zonas marginales [...] Porque son ellos a quienes se les atribuye la necesidad, el problema, el déficit, porque son ellos quienes fallan, quienes no prestan atención y quienes no se adaptan al sistema; parece obvio (Raúl, orientador).

3.3.4. «Una visión llena de complejos, prejuicios y viciada». **Los centros de educación especial como forma de sostener la interpretación hegemónica de la diversidad**

La inclusión como derecho y principio rector del sistema educativo recogido en la legislación vigente no tiene su traslación, a veces, en las prácticas educativas, negándose *de facto* el derecho a la educación, incluso con la oposición de las familias. Es una manera de «escurrir el bulto» o «echar balones fuera», por usar dos expresiones coloquiales que hemos podido escuchar a lo largo de nuestras vidas.

En algunos casos, si el centro emite un dictamen para escolarizar en centro o aula de educación especial, las familias a veces no reciben un asesoramiento adecuado, están desinformadas o bien son presionadas para aceptar esa situación como la única vía posible. Si no es así, son estigmatizadas y, lo que es más importante para ellas, se discrimina más a su hijo o hija, porque ya se ha tomado una decisión que se plasma como irrevocable y ante la cual los hechos siempre van a intentar confluir para seguir reforzándola.

Igual que te hacen firmar papeles para remitirte a tu hijo a un colegio especial porque es lo mejor para él. ¿En serio? Tomás (su padre) y yo (Joanna) nos negamos rotundamente a tal manipulación y siempre nos decían que éramos unos padres problemáticos; que todos los padres aceptaban sin rechistar porque era lo mejor para mi hijo (pena y ascazo que no quieran que tengan derecho a una educación) (Joanna, madre de David).

Todo esto para que finalmente fuera reubicado en un colegio donde, según la Administración, era el más adecuado y estaba dotado de recursos humanos y materiales necesarios para él, según su perfil. A día de hoy, digo según el perfil que los profesionales de la educación dicen, según su visión llena de complejos, prejuicios y viciada. Te pillas en todo esto de novata, ignorante y confiada (Inmaculada, madre de Alberto).

De hecho, en algún caso los problemas comienzan incluso antes de la escolarización, emergiendo prejuicios que no se deberían dar en un centro educativo y sentenciando a un niño o niña antes incluso de conocerlo/a, con el consiguiente desconsuelo familiar.

Lo primero que acertó a decirme (la directora) fue que la educación no era obligatoria hasta los seis años y que por qué iba a escolarizar a mi hija, (y) que si quería escolarizarla podía hacerlo en un centro específico de educación especial. Mi perplejidad al escuchar tantas burradas fue enorme, a la vez que sirvió para hundirme aún más en la pena que ya tenía (Esmeralda, madre de Rocío).

También influye la falta de recursos y la privatización encubierta de los mismos, al derivarse a entidades privadas cuestiones que deberían tener cabida en el ámbito de lo público, en cuanto que pueden, potencialmente, cercenar derechos fundamentales. Esto, a su vez, implica el impulso público de la industria de la educación especial.

Nicolás fue a un centro especializado en autismo después de que ellos mismos lo mandasen a un psiquiatra porque notaban ciertas conductas. El psiquiatra fue quien mencionó lo del autismo después de observar y hablar conmigo. Este centro especializado está avalado por la Consejería aunque es privado (M.^a Belén, madre de Nicolás).

Al final, no se trata solo de la etiqueta, sino de las consecuencias de esta, la falta de consideración de la individualidad del niño o niña más allá de la misma, la condena para las familias a una escolarización segregada incluso contra su voluntad y con criterios más vinculados a un paradigma determinista que pedagógico.

La mayoría de las narraciones coinciden en que la segregación y la exclusión conducen al miedo a la diversidad, mientras que la inclusión es el camino a su aceptación y valoración. Convivir con la diversidad se muestra como la vía hacia una inclusión real. Lucía, que pasó toda su etapa escolar en un centro especializado en discapacidad visual y continuó su carrera universitaria en un aula ordinaria, relata qué supuso para ella el paso de una escolarización segregada a ser considerada «una más»:

Una de las experiencias más agradables de mi vida fue hacer la Selectividad con el resto de mis compañeros/as. La metodología hubo que adaptarla, no había nada previsto, y me leyó el examen una persona de la organización. Me encantó la sensación de pensar que hacía lo que todos, cuando todos y con todos. Recoger la papeleta de la nota como todos/as, poder hablar de los proyectos futuros que nos daba esa nota, alegrarme y celebrarlo con todos/as... para mí fue una etapa fantástica (Lucía, alumna y maestra).

3.3.5. «Se me han cortado las alas de cuajo para no poder seguir formándome». Barreras al aprendizaje y maltrato curricular

Defender una educación de calidad es defender una educación para todos y con todos. Es decir, no podemos concebir que los logros y los progresos sean solo para algunos, el sistema debe favorecer la equidad para que todas y todos los estudiantes, sin exclusiones, se sientan reconocidos y valorados por quienes son. Para ello, debemos generar espacios comunes en los que el alumnado pueda aprender competencias básicas e imprescindibles para construir una ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades equiparables. Sin equidad no podemos hablar de calidad de la educación, y esto pasa también por adentrarnos en el terreno curricular y las barreras hacia el aprendizaje que conlleva cuando su perspectiva no es inclusiva.

Una vez que terminé la ESO y, con las asignaturas aprobadas, no me titularon. Nunca avisaron a mi madre que no titularía. Desde que empecé la guardería hasta que acabé la ESO, había sido una lucha constante con los centros educativos. Y ahora me encuentro reclamando mis derechos judicialmente para obtener mi título.

A mí me gusta ser actor y me estoy esforzando para prepararme [...]. Soy una persona proactiva en este campo, pero, al no tener la titulación [...], no puedo continuar mis estudios en escuelas de interpretación. Se me han cortado las alas de cuajo para no poder seguir formándome (Joaquim, estudiante).

Nuestros testimonios nos narran vivencias a través de las cuales podemos apreciar cómo el sistema excluye y el acceso al aprendizaje se convierte en una barrera impenetrable, existiendo además una cierta resistencia por parte del profesorado a facilitar y acercar los contenidos curriculares al alumnado, e incluso a adaptar las evaluaciones en función de las necesidades, aspectos que además contempla la legislación vigente.

El día 7 de enero Indira recibe los contenidos mínimos. Cuando veo que no coinciden en absoluto con lo trabajado el curso anterior, escribo un mensaje a la profesora de euskera comentándole qué es lo que ha trabajado Indira en casa hasta el momento y recordándole que (hasta entonces) no había recibido ningún tipo de pauta ni comunicación por parte del colegio. [...] A pesar de recoger en el documento de colaboración que se iban a tener en cuenta los contenidos trabajados en casa hasta la fecha, se obvió (Noemí, madre de Indira).

A través de los testimonios vemos la frustración de las familias ante las atrocidades que el sistema comete contra el derecho a la educación de sus hijos. Educar no es lo que nos narran estos testimonios. Educar implica contribuir al desarrollo de la persona y a la liberación de sus opresiones y, para que esto sea posible, se necesita una apertura al cambio y la inclusión.

Indira pasa a 2.º de ESO con cuatro asignaturas suspendidas, siendo repetidora. El colegio valora el proceso y los resultados positivamente. Para mí es un estrepitoso fracaso escolar, entendido como fracaso de la escuela. Eso sí, la inspectora ha felicitado al colegio, con quien sí se ha reunido. Por lo visto, no ha considerado la necesidad de reunirse de igual manera con la familia, que es concretamente la que se ha preocupado de garantizar el derecho a la educación y aprendizaje de su hija y que podría darle una información muy valiosa de cómo han sido realmente las cosas (Noemí, madre de Indira).

A pesar de todo ello, la escuela también está llena de ejemplos de maestros, maestras y escuelas, aunque aún queda mucho por hacer, pero que, de algún modo, marcan la diferencia, les dan a sus estudiantes el espacio y el lugar que se merecen, incluso aprenden con ellos y ellas, y no los dejan sumergidos en la desesperanza y la inanición frente a la falta de oportunidades, las bajas expectativas, la indiferencia o desconfianza del entorno.

Destacar el cambio de mirada del tutor respecto al curso pasado. Creo, y espero no equivocarme, que ha visto capacidades por encima del déficit. A pesar de lo incómodo que puede resultar oír a una madre reivindicativa, se ha esforzado por mediar (difícil papeleta, me consta, y más cuando te encuentras con mentes cerradas y apoltronadas en el modelo médico asistencial de la discapacidad). Poner en

valor, sobre todo, la cercanía y el trato cariñoso para con Indira. Ha intentado hacer las cosas bien y ha tratado de descargar a Indira de presión, en la medida de sus posibilidades. Seguramente habrá crecido con esta experiencia. Y, seguramente, este aprendizaje habrá contribuido a que sea un mejor profesor cuando vuelva a toparse con la diversidad (Noemí, madre de Indira).

3.3.6. Rechazo e indiferencia. Barreras a la participación y maltrato relacional

La vulneración del derecho a la educación no siempre se relaciona con las dificultades de acceso, sino con los obstáculos que existen dentro de la institución escolar para que todos los niños y niñas puedan ejercer su derecho en un entorno seguro y tranquilo.

Uno de los conflictos más importantes a los que se enfrentan las personas protagonistas de los relatos es el maltrato relacional, que en ocasiones llega a derivar en acoso escolar por parte de otros estudiantes y de los agentes educativos que trabajan en el centro escolar. Cuando esta violencia relacional es continuada en el tiempo hablamos de acoso, y abarca numerosos ámbitos: psicológico, verbal, relacional, físico, etc. Aunque cualquier alumno o alumna puede sufrir este tipo de violencia en algún momento de su escolaridad, los riesgos aumentan en los casos en los que existe una mayor vulnerabilidad.

En ese centro, primero y segundo de secundaria fueron relativamente bien. Pero a partir de tercero y cuarto de la ESO empezaron los problemas. Incluso los profesores llegaron a hacerme *bullying* porque yo me revelaba ante lo que me estaban haciendo, y me sacaban de clase, para que yo no molestara. Para mí era una humillación (Joaquim, estudiante).

Como puede observarse, hay personas afectadas por este maltrato relacional dentro de la institución escolar que dicen haberse sentido humilladas y, en algunos casos, sometidas a un trato denigrante.

(La monitora de apoyo) me dijo que casualmente mi hijo siempre se cagaba en su tiempo de desayuno, y mientras ella desayunaba nadie lo atendía. Para atenderlo, esta chica lo llevaba al aula que tenían habilitada para una alumna con retraso madurativo y que llevaba pañal. Es por lo que pretendían unificarlos y atenderlos aunando las atenciones, aunque cada necesidad fuera distinta. La monitora subía al niño al cambiador y, aunque este no tuviera pañal, lo trataba como si lo tuviera, le cambiaba de ropa y para la clase. No lo llevaba al baño... (Inmaculada, madre de Alberto).

Las familias achacan este maltrato relacional a una importante falta de empatía y de información, al desconocimiento y, principalmente, a la falta de humanidad.

Hay mucha falta de empatía y humanidad. Y mucha falsedad, falta de información y desconocimiento (Joanna, madre de David).

La escuela muestra dificultades para modificar estructuras caducas, normas internas de funcionamiento que no respetan las necesidades del alumnado, metodologías de escaso valor educativo, espacios físicos poco adaptados y horarios inflexibles. Los esfuerzos de algunas instituciones escolares por adaptarse al entorno y a la diversidad del alumnado ha demostrado ser, en muchos casos, insuficiente, incluso en situaciones donde el cambio que demandan las familias es insignificante.

Después en los colegios es más de lo mismo, exageran muchas veces la realidad. Y muchos profesores están dispuestos a ayudar a nuestros hijos y se topan con «dinosaurios» de directores, junta directiva, etc., que no quieren un cambio en educación. Diciendo este es mi colegio y se hace lo que yo diga (Joanna, madre de David).

Además del rechazo, otra respuesta habitual del sistema escolar es la indiferencia hacia las dificultades y los retos a los que deben hacer frente los chicos y chicas y sus familias. Esa indiferencia constituye un mecanismo para invisibilizar una realidad y hacerla parecer inexistente.

Cambié de colegio en primero de primaria, donde desde el primer momento, al hablar con el gabinete pedagógico, supe que todo iría mal. Y así fue. Mi hijo pasaba la mayor parte del tiempo en un rincón del aula mirando al techo (M.^a Belén, madre de Nicolás).

Como advertimos previamente, ante la invisibilización, las familias reaccionan de dos formas básicas: la adaptación o la resistencia. Pero ¿de qué depende la adopción de una u otra respuesta? Aquí volvemos una vez más a la falta de conocimiento como una de las posibles causas. Muchos profesionales se aprovechan del desconocimiento de las familias en materia de políticas educativas para excluir a sus hijos e hijas del sistema escolar e, incluso, las amenazan con tomar acciones legales cuando estas se resisten a asumir determinadas directrices que no son compartidas por el centro educativo o la administración. Hay, por tanto, un abuso de poder y un proceso de doma a las familias y al alumnado para que acepten los itinerarios diseñados para quienes son calificados con necesidades educativas especiales.

Nos pusimos en contacto a finales de junio con la directora del centro educativo, quien nos informó que Indira ya no tenía plaza en el colegio porque ya estaba ocupada. Nos pusimos en contacto también con la inspectora, quien nos presionó para que formalizásemos matrícula en el centro en el que habíamos hecho la prematrícula, llegando incluso a indicarme que si no formalizábamos matrícula «te metes en un problema y se informa a Fiscalía» (Noemí, madre de Indira).

Muchas familias denuncian la situación de abandono que sufren sus hijos e hijas por un sector del profesorado. Una circunstancia que podría deberse a las bajas expectativas que algunos de estos profesionales proyectan sobre los menores nombrados por la discapacidad.

Mi impresión es que el problema no está en que «Indira no tiene visión espacial», sino en las miradas discapacitantes que pesan como una losa y que determinan lo que una persona puede o no puede aprender, situándose siempre en el no (Noemí, madre de Indira).

Las bajas expectativas y la falta de sensibilidad pedagógica se traducen en fracaso escolar o, al menos, en rendimiento más bajo por el simple hecho de no atender la diversidad desde variaciones que no tienen que ser sustantivas y que dependen, principalmente, de voluntades y actitudes hacia el otro y su derecho a la educación. Los ejemplos en este sentido abundan.

Como no podía tomar apuntes, pedía a mis compañeras sus apuntes y hacía fotocopias de los mismos. Tuve una profesora que creía que copiaba en los exámenes porque estaban bien realizados. Llegó incluso a registrarme. Pensaba que, como estaba en una silla de ruedas y no podía coger los apuntes, mentalmente no era normal. Terminé haciendo los exámenes de Historia escoltada por dos monjas junto a mí, una a babor y otra a estribor, aquello era digno de verlo (Mentxu, activista).

Hay familias que viven el proceso de escolarización como si estuviesen inmersos en el juego de la ruleta, en el sentido de tener que depender de la profesionalidad y la sensibilidad hacia la diversidad del docente que les toque a sus hijos e hijas. La asignación de profesorado genera verdaderas situaciones de angustia. A esta se unen otras cuestiones como los dictámenes de escolarización y las consecuencias que estos conllevan. Y como constante, el condicionamiento de las exigencias homogeneizadoras de lo que deben conseguir los alumnos y alumnas, incluso en cuestiones de autonomía personal, tan injustas al no tener en cuenta las diferentes situaciones.

La etapa de infantil y primaria son las más sencillas de la escolarización, pero siempre está el fantasma, como una espada de Damocles, de quién nos tocará en cada

inicio de curso, un profesor que vea en Irene un reto o un lastre; por suerte, en esta etapa solo tuvimos dos profesoras malas, la mayoría aceptables y tres excelentes (Irene, hija de María Jesús).

Esto, por último, tiene su traslación no solo en la escolaridad obligatoria, sino ante la evidencia que supone la no asunción de medidas inclusivas en otros estudios más avanzados, donde se maltratan *de facto* las diferencias y, con ello, particularmente a quienes se alejan de la media estadística.

Cuando todavía no era oprimido por el sistema educativo, había cursado con normalidad mi grado o licenciatura en Filología Clásica. Después vinieron el Certificado de Aptitud Pedagógica, los cursos predoctorales y algún que otro empleo remunerado como profesor. Pero la cosa varió porque el sistema no es inclusivo y por la falta de accesibilidad al entorno construido. Quisiera continuar mis estudios, y ahora me doy cuenta de que tampoco podría escribir un texto largo sin el apoyo humano necesario (César, activista).

3.4. «El sistema es el que ha de adaptarse a la persona». Pensar a la persona más allá de la categoría

La formación y el diálogo constituyen herramientas fundamentales para evitar la segregación y la exclusión en las escuelas. Es fundamental convivir con la diversidad para evitar la formulación de juicios previos y actitudes discriminatorias. Las escuelas públicas son lugares ideales para poner en práctica esa convivencia positiva, ya que permiten generar experiencias que favorecen el respeto a la diversidad. Sin embargo, para que esto sea posible, hay que estar abiertos a aprender y a ver a las personas más allá de una categoría, ya sea discapacidad, raza, situación socioeconómica, etc. La mayoría de los testimonios coinciden en la importancia de aprender a ver y a confiar en las personas y en sus capacidades.

Comenzó, ya con veintitantos años, a acudir al aula de adultos de nuestro pueblo donde aprendió a leer y a escribir de forma funcional con el apoyo de una maravillosa maestra del pueblo, sin ningún tipo de formación especial, y un teléfono móvil que le dio seguridad y una mayor autonomía. Trabajaba en un centro ocupacional en tareas de jardinería y granja, a la vez que continuaba dibujando y comunicándose con el mundo a nivel oral con dificultades y mucho esfuerzo y apoyándose en el dibujo y el teléfono para dar pasos en su independencia (Concha, madre de Raúl).

La investigación es una herramienta didáctica fundamental en el ejercicio de educar. Investigar contribuye a mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje, permitiendo al docente y a otros agentes educativos realizar una reflexión crítica de la desarrollada por sus aprendices y de la suya propia. Investigar es tratar de ampliar los límites del conocimiento, y muchas de las experiencias recogidas en los relatos así lo demuestran:

Mi hermana tenía en las manos unas férulas de hierro correctoras de postura con sacos de arena encima [...]. Había transcurrido el tiempo establecido y nadie venía a quitárselas. El dolor era muy fuerte y cada segundo que pasaba le aumentaba. Ella no podía hablar, gritar ni gesticular con las manos presas. De pronto se le ocurrió dibujar letras con los ojos. [...] Tras varios ensayos, giró la cabeza hacia mí. Le miré, intentaba adivinar lo que le ocurría [...]. Dibujó reiteradamente algo parecido a la letra «T». Al principio la interpreté como una cruz. La vocalicé en tono de pregunta, me lo negó con la cabeza. Esto se repitió varias veces, hasta que de mi boca salió el sonido de la «T». ¡Al fin! Había captado la idea. A partir de ese momento fue más sencillo porque el método es lógico. La frase era «tengo las manos frías».

Cuando todo pasó, comprendimos que estábamos frente a una posibilidad de alcances insospechados. Inmediatamente, nos pusimos a trabajar en la investigación y comparativa de distintas técnicas de comunicación que podían resultar similares [...]. Habíamos creado una forma personal, no fonética, de transmitir el lenguaje verbal. Después lo registramos como el método Arrieta (Mentxu, activista).

Pensar más allá de la categoría, es una tarea que reúne cierta complejidad, ya que exige al educador o la educadora un esfuerzo por adquirir un conocimiento más profundo de las personas, del sentido de sus actuaciones. La postura más cómoda sería quedarnos en lo superficial, en una sola de esas categorías (discapacidad, etnia, raza, género, nivel socioeconómico...). Pero quien quiere educar no busca el camino más transitado, sino aquel más conveniente para lograr el aprendizaje de su alumnado.

La escuela actual sigue siendo muy transmisiva, olvidándose de que el proceso de enseñanza y aprendizaje no es un traspaso de conocimiento, sino fomentar en el alumnado la curiosidad por saber y favorecer las condiciones para la producción del conocimiento. En los relatos, un orientador aludía a la necesidad de realizar un trasvase del «yo» al «ellos», de la enseñanza al aprendizaje. Para ello, proponía crear situaciones de aprendizaje adaptadas a todo el alumnado, con independencia de sus capacidades.

En contraposición, el modelo de orientación educativa sistémica pone como objeto de la intervención las «situaciones de aprendizaje» que se presentan al alumnado, en ver si estas dan respuesta a las necesidades de la múltiple diversidad

que confluyen realmente en el grupo/aula [...] Porque es el sistema el que ha de adaptarse a la persona y no, sorprendentemente, la persona al sistema.

Es un modelo mucho más difícil de poner en marcha porque, además de las inercias, es (solo inicialmente) mucho más «duro» en lo personal, ya que pone el foco de la atención y de la intervención no sobre el otro, sino sobre el «yo» del docente, sobre uno mismo, sobre una misma (Raúl, orientador).

Estas vivencias generan situaciones muy complejas que obligan a las familias a realizar una serie de esfuerzos significativos que acabarán impactando en su vida cotidiana y que desarrollarán en ellas sentimientos de impotencia y angustia, pero también de esperanza y deseo de que sus hijos e hijas puedan tener acceso a las mayores oportunidades posibles:

Algunos sabemos el significado de la palabra «tormento», lo que eso significa, las lágrimas que implica, las noches en vela, las canas, los cabellos que se acumulan en el cepillo cada vez que nos peinamos. Si es que nos peinamos, porque llega un momento en el que se prescinde de eso, y de muchas cosas más (M.^a Belén, madre de Nicolás).

Algún día las habremos derribado todas, y la escuela que queremos, en la que creemos, donde no haya etiquetas, donde a los niños no se les inocular el gen de la discriminación, sino el del respeto, donde la mirada sea la misma hacia todos, donde entendamos que las diferencias nos enriquecen, que suman, porque cada ser humano suma, con independencia de nuestras diferencias... esa escuela será una realidad (Carmen, activista).

3.5. «Su autoestima quedó muy dañada». Repercusiones de la discriminación sobre la persona y su entorno

La discriminación, entendida como aquella conducta prejuiciosa en forma de acción u omisión, se apoya en el principio de arbitrariedad para negar o limitar la igualdad de una persona, ejerciendo un gran impacto en algunas esferas de su vida. En apartados anteriores recogíamos algunos de los factores desencadenantes de las situaciones de discriminación como son el miedo, el desconocimiento o los prejuicios. Pero ¿qué consecuencias tienen las conductas discriminatorias sobre la persona y su entorno?

Un trato discriminatorio puede provocar en quien lo padece estados de aburrimiento, ansiedad, depresión, desgaste emocional, trastornos alimenticios o soledad.

La discriminación genera consecuencias físicas y psicológicas que afectan y excluyen, ahondando aún más la situación de vulnerabilidad y pueden afectar gravemente al autoconcepto y la autoestima de una persona. Para cualquier niño, niña o joven, sentir que se le infravalora con respecto al resto de sus compañeros y compañeras desencadena sentimientos de hastío, aburrimiento, subordinación y depresión.

En cuarto me pasaron a una USE y me dijeron que yo no estaba allí para aprender, sino para pasar el tiempo. Así que me aburrí, y cogí una depresión con la que llegué a perder 8 kg (Joaquim, estudiante).

[...] Tres meses de asistencia al colegio en los que su autoestima quedó muy dañada (Noemí, madre de Indira).

[...] pasó de su cole, el Ágora, de los poquísimos inclusivos de aquella época, a uno de educación especial tras debutar con un trastorno de la conducta alimentaria, al parecer debido a dificultades en la adaptación con iguales y la falta de apoyos escolares adecuados y suficientes (Concha, madre de Raúl).

Algunos testimonios hacen referencia a la aparición de traumas entre algunos de los chicos y chicas. Muchas de las vivencias que experimentan pueden llegar a provocar daños psicológicos duraderos, pero también daños en la identidad e, incluso, daños somatizados. Inmaculada relataba cómo la situación de discriminación sufrida por su hijo en la escuela provocó que este tuviese continuos episodios de enuresis:

Fue una situación que marcó muchísimo a mi hijo, hasta el punto de que le hemos tenido que llevar a una psicóloga, y desde la Seguridad Social fue derivado a salud mental. Desde donde ha sido visto en seguimiento por una psicóloga que ha emitido un informe donde deja de manifiesto que esta experiencia ha traumatizado al niño y le ha hecho daño. Ya digo que esto ha venido en años posteriores, puesto que mi hijo estaba como en *shock* y no expresaba (Inmaculada, madre de Alberto).

Todo este proceso de rechazo institucional provoca en la persona estigmatizada entrar en una espiral de exclusión de la que es muy difícil salir. Y esta exclusión, en definitiva, viene dada porque no se han cubierto las demandas educativas, intensamente relacionadas con el amor, el afecto y el reconocimiento.

La discriminación no solo afecta a la persona que la sufre, sino a todo su entorno. Muchas familias relatan el dolor sufrido ante situaciones de injusticia provocadas por la incapacidad de algunos profesionales para adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de sus hijos.

La víspera del examen Indira estaba preocupada y quería saber si podía usar sus bolis y si iba a tener cuadrícula. Yo no me caigo fácilmente, y menos delante de Indira. Pero se me saltaron las lágrimas. Y ella me abrazó y me dijo «somos un equipo, y vamos a hacer cumbre». Literal. Siempre dando lecciones (Noemí, madre de Indira).

Además de sufrir un importante desgaste físico y emocional, las familias también deben hacer un importante esfuerzo económico para cubrir los apoyos educativos requeridos por sus hijos e hijas y que la Administración no les proporciona.

Empecé la guardería con diez meses, ya que antes mi madre había intentado inscribirme en guarderías particulares y públicas sin éxito, debido a que decían que no podían tener un niño como yo. [...] Ella tenía que pagar una maestra de soporte para que yo pudiera estar en esta escuela. Tuvo que hacerse cargo del sueldo de mi profesora. Para mi madre fue un gran esfuerzo económico, ya que yo fuera de la escuela también necesitaba otros terapeutas y otros tratamientos (Joaquim, estudiante).

3.6. «Para los colegios soy la madre loca, la problemática». La mujer, la defensa de derechos y los cuidados

Los cuidados son un desafío importante para las familias de las personas en situación de discapacidad, especialmente para las mujeres, que son quienes se responsabilizan principalmente de los mismos. Según un informe reciente de Naciones Unidas (2024, p. 5), en todo el mundo «las mujeres y las niñas realizan más de tres cuartas partes del trabajo de cuidados no remunerado» y «dos tercios de quienes trabajan en el sector de los cuidados remunerados son mujeres».

Desde pequeñas, las chicas son educadas para asumir una mayor responsabilidad en los cuidados como parte de su rol de género. Esto se debe, en gran parte, a un uso del espacio poco igualitario que perpetúa las diferencias de trato entre los individuos y determina sus roles en función de su género (Amorós, 1987; Subirats y Tomé, 2012). A la mujer, tradicionalmente, se la ha relegado al espacio privado, atribuyéndole la función de los cuidados. Un trabajo invisibilizado y con escaso reconocimiento social, que, generalmente, va acompañado de un importante desgaste físico y emocional.

Como siempre, la responsabilidad de hacer ajustes y enseñar a Indira ha recaído en mí. Esto es algo que ha permanecido invariable en todas las asignaturas. Lo asumo y no creo que me hayan oído quejarme, más allá de dejar bien claro que, a

día de hoy, es desde el colegio donde se le «califica» a Indira, pero que aún desconozco cómo han pensado enseñarle «algo» (Noemí, madre de Indira).

Muchas de las madres han tenido que hacer un paréntesis en su carrera profesional o bien abandonarla de manera permanente para poder atender a sus hijos. Dejan de lado sus proyecciones personales y laborales para dedicarse de lleno a las tareas de cuidado y acompañamiento de estos menores y favorecer su inclusión. Estas mujeres y sus familias realizan funciones que debían ser responsabilidad de los centros educativos y de los servicios públicos, pero que a menudo no se desarrollan por falta de voluntad, de recursos o de formación de los propios agentes educativos.

En mi caso dejé el trabajo (soy psicóloga y tenía un trabajo fijo), fue la decisión que tomamos mi marido y yo, creímos que era lo mejor para atender las necesidades de David (Joanna, madre de David).

Las madres cuidadoras son un recurso que muchos centros educativos manejan a su antojo. A menudo, cuando se trata de restar responsabilidades al centro educativo son recibidas con agrado. Sin embargo, cuando sus actuaciones se dirigen a provocar transformaciones que afectan a la organización, al funcionamiento y a la cultura escolar, suelen considerarse una intromisión. Parece como si todo lo que pudiera alterar la rutina del centro escolar se considerase una afrenta.

Su tutora me llamaba constantemente para que lo recogiera, a veces, incluso, a las diez de la mañana, llevando en el colegio tan solo una hora. Teniendo en cuenta que el colegio está fuera del domicilio familiar, comienzo a dar hasta seis viajes diarios. Llegó a decirme que mi hijo con quien estaba mejor era con su madre... (Inmaculada, madre de Alberto).

A pesar de las trabas y dificultades que encuentran las mujeres cuidadoras para solventar las responsabilidades que debían ser asumidas por el sistema escolar y compartidas por el resto del núcleo familiar, encontramos en muchas de estas madres una significativa actitud activista y resiliente. Su interés por hacer cumplir los derechos, necesidades e intereses de sus hijos e hijas les empuja a seguir luchando contra las adversidades que se van encontrando.

[...] a Indira se le podrán negar ajustes, una evaluación justa y equitativa, su derecho a aprobar, oportunidades. En esto, yo no puedo hacer nada o casi nada. Pero lo que no se le podrá negar jamás es su legítimo derecho a aprender. Porque ella quiere seguir aprendiendo y, además, es su derecho. Aquí sí puedo hacer algo, puedo garantizar en la medida de mis posibilidades los aprendizajes de Indira y

puedo tratar de cubrir los déficits del sistema y de la escuela. Siempre lo he hecho, y voy a seguir haciéndolo. Toda la vida (Noemí, madre de Indira).

Para la mayoría de las familias la felicidad de los hijos es un pilar fundamental. De ahí que, contrariamente a lo que sucede en muchas instituciones escolares, no tengan inconveniente en modificar sus rutinas, sus relaciones e, incluso, su propio entorno para alcanzar una meta: ofrecerles una educación inclusiva que les aporte aprendizajes y felicidad.

Queremos volver a casa con ganas de que nos cuenten, de compartir momentos con ellos, y no llegar con el disgusto y la impotencia de que tu hijo no actúa como se espera y de que prácticamente te den a entender que no saben qué hacer con él (Mercedes, madre de Moisés).

Las escuelas deberían esforzarse por ser lugares acogedores y agradables, espacios donde el alumnado se sienta seguro, apoyado y a gusto. Constituyen espacios de encuentro, de convivencia, donde comenzamos a aprender a vivir en sociedad. Algunos relatos muestran que el ambiente que se genera en la escuela tiene un gran impacto sobre todos los miembros de la comunidad educativa, especialmente sobre el alumnado. Una escuela que no se preocupa por crear un ambiente acogedor genera desigualdad y rechazo derivado de las desigualdades sociales que afecta a la autoestima, la motivación y el aprendizaje de quienes la habitan.

Es un niño que cuando está motivado trabaja superbien, contento, con ganas e ilusión. Me parte el alma ver en esas anotaciones de la agenda que solo reflejan a un niño con limitaciones, pero es que Moisés es mucho más que eso (Mercedes, madre de Moisés).

4.

Reconocimiento de los saberes comunes a partir de las experiencias narradas

Los relatos recogidos en estas páginas muestran historias de estudiantes, profesionales y familias atravesadas por la discapacidad que emprenden procesos de activismo y empoderamiento dirigidos a conseguir una escuela que no segregue al alumnado en función de sus características, y que esté abierta a la participación de toda la comunidad educativa.

Esta obra busca el reconocimiento de los saberes comunes a partir de las experiencias narradas. Una reivindicación de lo que Lafuente (2017) denomina «ciencia ciudadana» para referirse a los saberes contruidos sobre la participación de los ciudadanos a partir de la inclusión de otras visiones sobre el mundo. Una forma de producir nuevo conocimiento que busca superar esa división inapelable entre los saberes experienciales y experimentales o, dicho de otro modo, entre el conocimiento generado por la gente común a partir del diálogo y el conocimiento académico producido por los expertos. Construir ciencia ciudadana implica poner en comunicación todos estos saberes para la búsqueda de un bien común que «reclama el ensamblaje de heterogeneidades: exige formas de organización peculiares que conviertan la diferencia en un activo» (Lafuente, 2022).

Aprender y dar a conocer estas narrativas permite transmitir y compartir esos saberes experienciales, al tiempo que se acompaña a otras personas y otras familias en su sufrimiento y les invita a adoptar una actitud de contestación capaz de emprender procesos de lucha y resistencia colectiva. Cuando eso ocurre, la experiencia personal puede llegar a convertirse en un catalizador social abriendo la posibilidad a otros para participar de un movimiento social que pretende recuperar el valor de la lucha colectiva en la defensa de los derechos humanos y la justicia social.

Las historias de estas personas y de sus familias pretenden trascender esa idea de que la cultura del individualismo es la única capaz de proporcionar éxito social y personal. Una concepción que la escuela ha contribuido a perpetuar a partir de sus culturas, prácticas y políticas. La ideología que subyace a esta cultura escolar hegemónica dificulta que los agentes educativos (alumnado, familias y profesionales de la educación) puedan aprender unos de otros para construir y respetar otras posibilidades de ser, estar y participar en la escuela. Pese a ello, la historia está plagada de personas y colectivos que, encontrándose «en posiciones/condiciones devaluadas o estigmatizadas por la lógica de la dominación», han sido capaces de construir «trincheras de resistencia y super-

vivencia basándose en principios diferentes u opuestos a los que impregnan las instituciones de la sociedad» (Castells, 2004, p. 30). Son esas historias personales y colectivas las que contribuyen a generar transformaciones conducentes a la defensa de los derechos humanos fundamentales y posibilitan la presencia de otras culturas más colaborativas dentro y fuera de la escuela.

En la actualidad, cobran fuerza las experiencias educativas basadas en las comunidades de aprendizaje. Estas experiencias, constituidas por acciones educativas que surgen del diálogo y la participación de la comunidad, están dirigidas a la transformación social y educativa. Se trata de «una apuesta por el aprendizaje dialógico mediante los grupos interactivos, donde el diálogo igualitario se convierte en un esfuerzo común para lograr la igualdad educativa de todas las alumnas y alumnos» (Flecha y Puigvert, 2002, p. 11). Estas experiencias permiten reestructurar las relaciones de la escuela con el entorno y con otros agentes educativos, fomentando el desarrollo y la integración de capital «humano, social y decisorio» en la profesión docente y fomentando la creación de una red de alianzas con otros agentes e instituciones sociales y educativas (Hargreaves y Fullan, 1997).

Con este trabajo reivindicamos la necesidad de crear comunidad a partir del conocimiento experiencial, poniendo el foco en la voz del alumnado y las familias. Una ciudadanía productora de conocimiento, que lucha por erradicar las prácticas segregadoras y de exclusión que se desarrollan en la escuela. Que va contribuyendo, poco a poco, a la creación de ese imaginario colectivo según el cual aquellos chicos y chicas que no se amoldan a los cánones establecidos pierden la posibilidad de ser considerados ciudadanos de pleno derecho y, por tanto, de participar de las decisiones de la comunidad escolar y social.

5.

Quererla es Crearla. De las historias personales a la construcción de una historia colectiva

Estas páginas constituyen un recopilatorio de voces que quisieron aportar sus experiencias para un proyecto más amplio y colectivo, que se ha venido a llamar *Quererla es Crearla* (www.creemoseducacioninclusiva.com). Se trata de un movimiento social, cada vez más fuerte y amplio, que ha ido desarrollándose a partir de la conexión entre las narrativas emergentes que va creando la gente común y corriente en sus vidas diarias —como la selección que hemos presentado en estas páginas—, con las evidencias científicas internacionales. Como fruto, ciencia y ciudadanía comenzamos a movilizarnos para construir esa escuela que deseamos. Las narrativas personales⁸, como las que generosamente han compartido sus protagonistas en este libro, van entretejiéndose y consolidando, poco a poco, una red que sostiene a otras personas que se pueden ver reflejadas en estas vivencias. O sorprendidas por una realidad que desconocían. O indignadas por lo que ocurre y no pasa nada. Estas historias personales, entonces, pasan a constituir narrativas colectivas como la generada por la campaña de Belén Jurado #YNoPasaNada⁹ (Jurado y Calderón, 2024).

La conexión entre narrativas personales permite construir narrativas colectivas (Calderón y Rascón, 2022) que tienen un rango de acción y un poder mucho mayor que el de un estudiante, una familia o un profesional aislados. Por eso, *Quererla es Crearla* ha ido generando espacios para la construcción colectiva¹⁰ en los que mucha gente vuelca sus saberes experienciales con el objetivo de desarrollar análisis más vastos y potentes, y construir propuestas para la acción. En esos procesos participativos, las historias ocultas por la escuela, como las mostradas en este libro, pasan a ser de dominio público, dejando de ser privadas. Esto significa que sus protagonistas pueden librarse de parte de la pesada carga que supone la responsabilidad absoluta de lo que les pasa. También significa que la escuela es interpelada públicamente por su responsabilidad, que está eludiendo y ocultando. Y, en cualquier caso, pensar a partir de ellas convierte el problema en social, y la solución al mismo, entonces, solo puede ser colectiva. Y eso requiere organización.

8. <https://creemoseducacioninclusiva.com/creamos/hilando-vidas/>

9. <https://creemoseducacioninclusiva.com/creamos/y-no-pasa-nada/>

10. <https://creemoseducacioninclusiva.com/encuentros-participativos-que-lo-organizan-todo/>

Desde el año 2018, las personas que protagonizan las historias de este libro, junto con otras muchas, han ido organizándose para construir nuevas formas de entender las diferencias en los sistemas educativos. Durante estos años, se han creado herramientas prácticas¹¹ para avanzar hacia una escuela respetuosa con toda la infancia y la juventud sin excepción. Muchas escuelas están trabajando en sus propios procesos para aprender a ser más inclusivas partiendo de todas las voces de la comunidad, generando así una red internacional de escuelas por la inclusión y la equidad¹². Animamos a pasear por la web para empaparse de lo que ya se ha construido y pasar a formar parte del movimiento por la educación inclusiva. Porque la realidad contada en estas páginas no es la única posible. Y porque partir de la palabra y las manos de la gente común es la única forma de ver y disfrutar la cultura en movimiento: la que estamos haciendo.

11. <https://creemoseducacioninclusiva.com/guias-y-recursos-creados/>

12. <https://creemoseducacioninclusiva.com/creamos/red-escuelas-por-la-inclusion/>

Referencias bibliográficas

- Amorós, C. (1987). *Espacio de los iguales, espacio de las idénticas. Notas sobre poder y principio de individuación*. Arbor.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Barton, L. (17 de noviembre de 1993). *Inaugural Lecture*. University of Sheffield. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barton-inaugral-lecture-barton.pdf>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en escuelas*. Centro de Estudios en Educación Inclusiva/ UNESCO.
- Calderón Almendros, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*. Cinca.
- Calderón Almendros, I., Moreno Parra, J. y Mojtar Mendieta, L. (2023). Desigualdad escolar y discriminación por capacidad en tiempos de confinamiento. Experiencias familiares en procesos de investigación participativa. *Revista Complutense de Educación*, 34(4), 945-954. <https://dx.doi.org/10.5209/rced.80326>
- Calderón Almendros, I. y Rascón Gómez, M.T. (2022). Hilando luchas por el derecho a la educación: Narrativas colectivas y personales para la inclusión desde el modelo social de la discapacidad. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 41, 43-54. https://doi.org/10.7179/PSRI_2022.41.03
- Calderón Almendros, I. y Ruiz Román, C. (2015). Education as liberation from oppression: personal and social constructions of Disability. En F. Kiuppis y R. Sarromaa Hausstätter (eds.), *Inclusive education twenty years after Salamanca* (pp. 251-260). Peter Lang.
- Cassany, D., López, C. y Martí, J. (2000). Divulgación del discurso científico: La transformación de redes conceptuales. Hipótesis, modelo y estrategias. *Discurso y sociedad*, 2(2), 73-103.
- Castells, M. (2004). *La era de la información: economía, sociedad y cultura*, Vol. 2. (3.ª ed.). Siglo XXI.
- Cortina, A. (1986). *Ética mínima. Introducción a la filosofía práctica*. Tecnos.
- Flecha, R., y Larena, R. (2008). *Comunidades de aprendizaje*. Fundación ECOEM.
- Flecha, R. y Puigvert, L. (2002). Las comunidades de aprendizaje. Una apuesta por la igualdad educativa. *REXE: Revista de estudios y experiencias en educación*, 7(1), 11-20.

- Hargreaves, A. y Fullan, M. (1997). *What's worth fighting for out there?* Teachers College Press.
- Hargreaves, A. y Fullan, M. (2012). *Professional capital: Transforming teaching in every school.* Teachers College Press
- Jurado, B. y Calderón Almendros, I. (2024). Vulneraciones del derecho a la educación que ocurren a diario en nuestras escuelas. Y no pasa nada. AOSMA, *Revista de Orientación Educativa*, 33, 118-127.
- Oliver, M. y Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- Lafuente, A. (2017). *Ciencia ciudadana, ciencia abierta y ciencia común.* Entrevista a Antonio Lafuente realizada por Bruno de Pierro para FAPESP magazine. <https://ciencia-ciudadana.es/antonio-lafuente-para-fapesp-magazine-2017/>
- Lafuente, A. (2022). *Itinerarios comunes. Laboratorios ciudadanos y cultura experimental.* Ned ediciones.
- Naciones Unidas (2024). *Transformar los sistemas de cuidados en el contexto de los objetivos de desarrollo sostenible y nuestra agenda común.* Documento de política del sistema de las Naciones Unidas.
- Pujante, B. (2012). Mecanismos temporales del microrrelato hispánico contemporáneo. En A. Calvo y J. de Navascués (eds.), *Las fronteras del microrrelato: teoría y crítica del microrrelato español e hispanoamericano* (pp. 65-74). Iberoamericana Vervuert.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de las diferencias.* Noveduc.
- Subirats, M. y Tomé, A. (2012). *Balones fuera. Reconstruir los espacios desde la coeducación.* Octaedro.
- Taylor, C. (2006). *Las fuentes del yo.* Paidós.
- Toro, J. M. (2008). *La Sabiduría de Vivir* (4.ª ed.). Desclée de Brouwer.
- Valls, F. (2015). El microrrelato como género literario. En O. Ette, D. Ingenschay, F. Smith-Welle y F. Valls (eds.) (2015), *MicroBerlín. De minificciones y microrrelatos* (pp. 21-49). Iberoamericana Editorial Vervuert, S.L.
- Vila Merino, E., Rascón Gómez, M. T. y Calderón Almendros, I. (2024). Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva. *Educación XX1*, 27(1), 353-371. <https://doi.org/10.5944/educxx1.36753>

Sobre los coordinadores

María Teresa Rascón Gómez

Profesora Titular del Departamento de Teoría e Historia de la Educación, Pedagogía Social y M.I.D.E. de la Universidad de Málaga. Su trayectoria docente e investigadora se centra en la educación inclusiva, los procesos de exclusión escolar, la educación intercultural y la atención a la diversidad, ámbitos desde los que desarrolla una mirada crítica y comprometida con la equidad educativa. Cuenta con una amplia trayectoria investigadora y una sólida producción científica, reflejada en la coordinación y autoría de diversos libros, así como en numerosos artículos y capítulos publicados en revistas y editoriales de reconocido prestigio nacional e internacional.

Ignacio Calderón Almendros

Profesor titular de Teoría de la Educación de la Universidad de Málaga. Su investigación, concebida como una forma de activismo, pretende desentrañar los procesos de exclusión que se producen en las escuelas y promover la educación inclusiva, todo ello junto a las comunidades educativas. Ha sido invitado a impartir ponencias en varios continentes, ha publicado numerosos artículos en revistas internacionales y ha escrito una docena de libros.

¿A qué responde la educación inclusiva?

La publicación de este libro responde a una preocupación por el sufrimiento que se produce en las escuelas y entre las familias a causa de los procesos de estigmatización y discriminación que padece el alumnado nombrado por la discapacidad. Esta preocupación no es baladí ni fruto de una ocurrencia de quienes escriben estas palabras. El sufrimiento constituye el germen que moviliza el proyecto de ensanchar el valor de las escuelas para toda la ciudadanía sin excepción.

El libro comienza recopilando once relatos cortos que reivindican aquella parte de la realidad que solo puede ser conocida a través de la mirada profunda de las personas atravesadas por la discapacidad, que construyen sus sistemas de interpretación sumergidos en un contexto viciado y enrarecido por las representaciones sociales y por un sistema escolar que niega las diferencias y las deslegitima. La segunda parte de la obra la conforma un análisis que acompaña a los relatos breves aquí recogidos y a otros que han sido seleccionados de la información recopilada en la investigación «Narrativas emergentes para la construcción de escuelas inclusivas» desarrollada en la Universidad de Málaga.

Si bien este libro se detiene en lo más oscuro de la institución escolar y la denuncia de las situaciones dolorosas que provoca en algunas personas, las narraciones de estas y otras historias breves, constituyen el germen del efecto más hermoso que podría imaginarse: la emergencia del movimiento social por una educación que promueva una sociedad inclusiva llamado *Quererla es crearla*.

Estas páginas muestran la necesidad de poner en el epicentro del discurso de la inclusión la voz del alumnado, el profesorado comprometido y las familias; de reconocerlos como activistas con capacidad para mostrar, desde sus experiencias narradas, la necesidad de desafiar el proceso de etiquetado, y de protagonizar investigaciones comprometidas con el cambio educativo y social que habilitan nuevas cartografías vitales e impulsan un movimiento social por el derecho a la educación.