

Relato de vida de
Belén Jurado

Hacer hablar al silencio

Alba Aguilera Rojo



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Relato de vida de
Belén Jurado

Hacer hablar al silencio

por Alba Aguilera Rojo



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



EDUCACIÓN INCLUSIVA.
QUERERLA ES CREARLA

Título original:

Relato de vida de Belén Jurado. Hacer hablar al silencio

Primera edición en lengua castellana: octubre de 2022

Autora: *Alba Aguilera Rojo*, del texto

Ilustraciones e imágenes: *Belén Jurado y Mariano Grueiro*

Colección: *Historias de exclusión y de lucha por la educación inclusiva.*

Texto presentado en el Máster *Cambio social y profesiones educativas* de la Universidad de Málaga, como parte del Trabajo de Fin de Máster de la autora, titulado “Biografía de Belén: aprender a ser a través del activismo por el derecho a la educación de su hija”, tutorizado por Ignacio Calderon Almendros. Este libro ha sido construido colaborativamente entre Alba Aguilera y Belén Jurado.

Tanto el texto que aquí se presenta y el resto del informe forman parte del Proyecto de Investigación *Narrativas emergentes sobre la escuela inclusiva desde el Modelo Social de la Discapacidad. Resistencia, resiliencia y cambio social* (RTI2018-099218-A-I00), financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, dirigido por Ignacio Calderon Almendros y María Teresa Rascón Gómez, y desarrollado en la Universidad de Málaga.



Obra publicada con licencia de Creative Commons Reconocimiento-Compartir Igual 4.0 Licencia Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

A Toni, Lucía y Marcos.

Índice

Introducción	9
Belén Jurado	11
Mi hermano Toni	13
El nacer de Lucía. Y el diagnóstico	19
“La mejor opción para tu hija”	27
Yo no lo veía tan mal	33
Despertar del atontamiento	37
Empezar a ser incómoda	53
Desaparece y no molestes	59
Como si tuviesen un mueble	65
Convencer a los profesionales	73
Con mis propias palabras	85
Presente y futuro	93
Sobre la autora	97

Introducción

Este texto trata de conocer y ser altavoz de Belén Jurado, una mujer activista que lleva toda su vida conociendo de cerca lo que significa la discriminación y opresión. Desde pequeña, a través de su hermano Toni, que dejó de hablar después de enfrentarse a la burla y la invisibilidad por una enfermedad mental. Más tarde, a través de su hija Lucía, ha sufrido todo tipo de contratiempos en el empeño por defender su derecho a la educación.

Toda la vida de Belén está atravesada por la lucha por los derechos de los demás, particularmente el derecho a vivir de forma digna y a la educación. A lo largo de este tiempo no se ha rendido y sigue luchando, aún hoy, por los derechos de su hija y por los de muchos más niños y niñas. No lo hace solo contando su realidad, sino generando espacios de empoderamiento con otras muchas familias, formando una comunidad preciosa y reivindicativa.

Lo que Belén nos ofrece es su historia y su lucha, sin reservas, abriendo su corazón y sus recuerdos para que podamos adentrarnos en los recovecos de una vida marcada por la discriminación y opresión, no solo por ella, sino por sus seres queridos. Ella encuentra las voces de su hermano y su hija, que son personas que no pueden hablar



y contar su historia, y ella se encarga de que lleguen lo más lejos y fuertes posible.

Elegí a Belén porque me conmovió y me indignó escucharla hablar de su hija y de la continua lucha con la escuela para poder simplemente defender su derecho a la educación. Accionó un botón en mí que sabía que estaba ahí, pero que nunca me había atrevido a pulsar. Y sobre todo, la elegí para aportar mi grano de arena en difundir esta historia.



Belén Jurado



Belén Jurado, por Mariano Grueiro.

Todas las vidas merecen ser vividas

Soy Belén Jurado, madre de Lucía y Marcos. Hace unos años decidí hacer un proyecto para ayudar a mi hija y después de ese han venido muchos más.

La Habitación de Lucía, mi primer blog, nace de la necesidad de cambiar el presente y futuro de las personas con diversidad funcional a través de nuestras experiencias,



es una llamada de atención a nuestra sociedad para que cada día se conozca más el autismo, desmientan falsos mitos y se cumpla con los derechos de estas **personas**.

Colaboro con un proyecto educativo llamado #mesasNEE, un espacio virtual donde se reúnen familias y profesionales para debatir sobre distintas NEE, dirigido por Antonio Márquez. Creamos un proyecto desde nuestra habitación donde repartimos flores dibujadas por la protagonista a cualquier rincón del mundo a cambio de leer el libro «Educación, handicap e inclusión» de Nacho Calderón Almendros. Hicimos nuestro Proyecto Madres, un nuevo blog, del que estamos muy orgullosos, donde todas las familias pueden participar contando sus experiencias.

Hemos ido cambiando algunas cosas, aún queda mucho por hacer. Que estés leyendo esto significa que tú también puedes hacer algo.

¡Muchas gracias!



Mi hermano Toni

Pensaba muchas noches cuando me acostaba: “Ojalá yo algún día tenga valor y fuerza para decírselo a esa gente”

Empiezo desde el principio, desde que era pequeña. Nací en un pueblo muy pequeñito de 1000 habitantes de Córdoba, Torrecampo. Cuando era pequeña había unos 1.400 habitantes o así. Vengo de una familia humilde, mi padre trabajaba haciendo pozos de agua y mi madre tenía una pequeña tienda en casa de comida, de alimentación. Y fui una niña muy feliz, era muy risueña y muy alegre de corazón, como decía mi madre. Tengo dos hermanos, uno es mayor que yo, 12 años, se llama Domingo; y mi hermano Toni, que es siete años mayor que yo. Este hermano Toni se fue a una excursión a unos campamentos que había allí cerca de mi pueblo, era un campo como un recinto, iban con tiendas de campaña. Yo me llevaba muy bien con él, tenía una relación buenísima con mis hermanos, sobre todo con este último, y yo tenía ocho años y él tenía 15 años cuando pasó. Antes de ese momento mi vida era normal, una vida de una niña normal, iba al colegio normal, sin ningún tipo de problema y sin nada.



Un día, mis padres me dicen que vamos a por mi hermano, que ya se han acabado los días que estaba allí de campamento. Fuimos mi madre, mi padre y yo a por él. Me acuerdo que íbamos en un coche de estos que mi padre tenía para trabajar, era como una furgoneta grande bueno que no te sentabas en los asientos de atrás mirando para adelante sino que te sentabas de esto que antiguamente era un asiento a un lado y otro y entonces ibas de como de frente. Recogemos a mi hermano y yo iba en frente de él, lo recuerdo perfectamente.. Mi hermano era una de estas personas simpáticas que tenía un montón de amigos, se hacía muchísimo de querer, tenía muy buen genio, muy bueno, muy simpático y esto de que pues va mucha gente a casa, venían muchos chicos a casa, amigos de él. Él tenía una vida muy activa y bueno pues veníamos de ahí y yo veía a mi hermano muy raro, pero yo tenía ocho años. Mi hermano había dejado de hablar. No hablaba nada, absolutamente nada. Yo tenía 8 años y no entendía nada. Oía a mis padres, que algo le había pasado pero no sabían qué era. Mi hermano seguía sin hablar, no había manera de sacarle una palabra pero así, literal, no le sacábamos una palabra y estaba serio y como muy raro. Mis padres empiezan a llevarlo a médicos y de buenas a primeras, a los 15 años le diagnostican esquizofrenia. Mi hermano Toni tiene esquizofrenia desde los 15 años. El problema no es la esquizofrenia, que también por supuesto que da un montón de problemas y que se es una enfermedad mental muy dolorosa. Pero el mayor problema ahí, en ese momento fue el abuso enorme por parte de todo el pueblo. Mi pueblo tenía 1.400 habitantes, quitando a la gente mayor, a la gente joven y lo que eran los niños y todos



empiezan a burlarse de él, a hacerle la vida imposible, hacerle barbaridades. Hacían sus necesidades encima de él. Yo era una niña de 8 años que paseaba por la calle, yo no iba a los bares ni nada, nosotros salir era pasear por la calle para arriba, para abajo con mis amigas del cole. En muchos momentos de esos, veía lo que estaba pasando con mi hermano y no sabía defenderlo, yo nunca he sido de pelear, ni de ni de ser una persona valiente para defender en el momento, a lo mejor he aprendido con el tiempo, pero en ese momento no y lo que hacía en muchas ocasiones era ir corriendo para decírselo a mi padre, cuando a lo mejor mi padre estaba ya acostado, porque se acostaba muy pronto siempre. Tenía que ver cómo un tío se bajaba los pantalones y se hacía pis encima de él o como le ataban latas a su moto, una Vespino y él iba con ella, haciendo un ruido enorme, con 7 u 8 motos detrás de él. Eso se lo contaban mis padres, pero mis padres no lo veían. Pero mi hermano mayor sí y lo defendía. Pues así estuvo muchos años, le empezaron a dejar de hablar todos los amigos, lo abandonaron. Una vez, me acuerdo que mi madre le preguntó a esos chicos: “¿Por qué no le habláis? ¿Por qué no os juntáis con él?”. Se lo decía a los que habían sido amigos siempre, de los que habían ido a mi casa tantas veces, de los que habían estado en tantos sitios con él y mi madre me acuerdo que les preguntaba “¿Y por qué has dejado de hablarle al Antonio?” Y ellos decían: “Porque no habla”. Pero es que no era que le dejaran de hablar, es que le acosaron de una manera increíblemente mala. Estuvimos años y años que vivimos ese infierno por parte de un pueblo entero, cuando mi hermano no había hecho nada. La esquizofrenia es una enfermedad que bueno, se suele



dar por esa edad y se desarrolla así: de un día para otro. A lo mejor tú lo vas desarrollando, pero cuando se nota de verdad pues es así. Entonces, ¿por qué cuento esto? Quiero contar esto porque para mí es muy importante en lo que luego ha sido mi vida, en la experiencia que tuve ahí con mi hermano. Yo estaba muy unida a él y veía a mi hermano, yo veía a una persona. Yo no veía a una etiqueta como la esquizofrenia o yo no veía la salud mental, tenía ocho o nueve años y yo seguía viendo a mi hermano y para mí seguía siendo el mejor hermano del mundo, pero para la gente no.

A día de hoy mi hermano sigue con su esquizofrenia y sigue solo. Solo, pero solo. Vive con mis padres aún, que son mayores, y mi hermano solo tiene esa relación con mis padres y nada más. Es decir, por tener una enfermedad mental, hay un pueblo entero que te deja de hablar y te hace la vida imposible. Nunca lo llegué a entender. Cogí mucha rabia a toda esa gente y yo pensaba muchas noches cuando me acostaba en mi cama: “Ojalá yo algún día tenga valor y fuerza para decírselo a esa gente”. Me gustaría saber porqué la han hecho la vida imposible, porqué lo hacían de esa manera. Y nunca tuve valor, no lo tuve.

Estuve hasta los 27 años en mi pueblo, ya luego empecé con Rubén de pareja y ya me fui haciendo más mayor y claro, haciéndote más mayor seguía viendo esas cosas, ya no era como cuando eras una niña de 8 años, ya era otra historia y ya empezaron a dejar de hacerle cosas, solamente para ellos no existía. Y mi hermano no existe en el pueblo a día de hoy. Luego fui creciendo, fui teniendo con mi hermano una relación perfecta. Es una gran



persona, es la mejor persona que he conocido nunca. Tiene problemas de alucinaciones auditivas, visuales... Pero mi hermano es muy consciente también de lo que le pasa, a lo mejor te decía “¿Por qué me has hecho esto?” y al rato te decía: “Ay, perdona, es que me han dicho que te lo diga”. Es decir, él se daba cuenta de que él había oído algo pero que no era real. Viví muchos años en mi casa con ese problema.

A los 26 me caso con Rubén, que es de Madrid. Él iba al pueblo mucho ya que su madre es de allí, ya hacía mucho que se había venido a vivir a Madrid pero tenían allí una casa e iban mucho. Rubén ha sido el apoyo más grande que he tenido en mi vida, no se que hubiese hecho sin él.. Como es un pueblo muy pequeñito, allí no había apenas trabajo, me vine a Leganés, Madrid con él. Y a los años de casarnos, queríamos tener niños, pero había un problema, que no me quedaba embarazada de ninguna de las maneras. Siempre he tenido problemas menstruales, tengo ovario poliquístico, entonces no ovulaba bien, me venía la regla muy mal, no me quedaba embarazada, estuvimos tres años y pico intentándolo.



Un noviazgo de pueblo

17 años teníamos los dos, ella es del pueblo de mi madre, yo voy a ese pueblo en verano y los puentes. El típico novio del pueblo, pero todavía seguimos. Ella era muy alegre con 17 años y se notaba que tenía una casa con un problema grande por parte de su hermano, por parte de todos, la enfermedad de su hermano afectaba mucho a todos y sí se notaba mucho en contraste conmigo, ya que mi vida estaba bastante normalizada, dentro de los estándares. Empezando ya un poco a no estudiar y ya pensar en trabajar. Empezamos muy rápido en serio y empezamos pronto a trabajar, ella trabaja allí y yo trabajo en Madrid, cada vez voy más y cada vez va la relación más en serio. Cuando llevábamos 10 años de novios o así viene a Madrid, ya nos independizamos los dos ese día, a la vez: fuimos directamente los dos de vivir juntos el día que nos casamos y veníamos de casa de nuestros padres. Del viaje de novios ya volvimos a nuestro piso inicial, y estando unos años casados empezamos a pensar en tener hijos. Lucía nos cuesta tenerla, nos cuesta mucho.

(Rubén, marido de Belén)



El nacer de Lucía. Y el diagnóstico

Dicen que hay que superar un duelo, que tu hijo ya ha muerto...

Empezamos a intentar quedarme embarazada, yo estaba feliz aquí con Rubén, teníamos una vida buena, yo iba mucho a ver a mis padres y a mi hermano, sigo haciéndolo, menos ahora con la pandemia que no he podido, pero sigo manteniendo con mi hermano una relación de hermanos, ya que es una buena persona. Intento quedarme embarazada, no lo consigo y voy a diferentes médicos, con la seguridad social me daban para mucho tiempo y al final conseguimos reunir un dinero y conseguimos hacerme un tratamiento y en la tercera me quedo embarazada con un tratamiento de fertilidad y así me quedé embarazada de Lucía. El primer año de tener a mi Lucía fue maravilloso, nadie me había dicho nada de nada, yo estaba tan tranquila, mi hija era la primera, no sabía bien algunas cosas, ella no señalaba o no hacía ciertas cosas, pero para mí era maravillosa y yo la disfruté muchísimo, tardé mucho en tenerla y para mí ha sido lo



más grande que me ha pasado. Al año y medio de tener a Lucía, que tenía 15 meses, no hablaba, no tenía ninguna intención comunicativa, la llamabas y no respondía a su nombre... Eran cosas muy evidentes pero yo no las veía, nunca las vi. Las veo cuando ya a los 15 meses quedamos con unos amigos, vienen a comer, un amigo de mi marido que es psicólogo y salimos dar un paseo por el parque de cerca de mi casa, yo tenía a Lucía pequeñita, con 15 meses porque a los 18 fue cuando ya nos dijeron el diagnóstico. Lucía andaba mucho y tú le decías: “¡Lucía, Lucía!” Y Lucía parecía que no te oía o seguía hacia adelante, claro, cosas del autismo que él las veía, pero que ni mi marido ni yo lo hacíamos.

Rubén, marido de Belén: diagnóstico

Durante un año y medio no tenemos el diagnóstico de Lucía, no le notábamos nosotros nada, aunque sí estaba dando la cara. Nosotros no lo veíamos porque todavía era pronto, decíamos: “bueno, pues ya hablará luego” o “cuando yo diga su nombre, ya me mirará más tarde”. No le dimos mucha importancia hasta que un amigo nuestro no lo dijo, nos dio un poco de aviso, él estaba seguro pero fue suave y nos dijo que la podíamos llevar al pediatra y enseguida tuvimos diagnóstico.

Entonces nos dice Santi, nuestro amigo: “¿Vosotros no os dais cuenta que es raro que Lucía no os conteste?” Sobre todo a él lo que más le llamó la atención fue eso, que no nos respondía a su nombre. “¿No os extraña que Lucía no responda al nombre?”. Estuvo mucho rato, pero no nos dijo nada, nos lo quería decir, luego nos contó después de



muchos años que no se atrevía, no se atrevía porque también sabía la lucha que habíamos tenido por tenerla, los años que habíamos estado buscando, la alegría que nos dio cuando me quedé embarazada por el tratamiento que había funcionado, montamos hasta una fiesta llamando a todos. Este amigo nos dijo: “¿No os extraña algunas cosas de Lucía?” y fue enumerando una y otra, nosotros no le veíamos nada y no dijo nada, se fue a su casa. A los pocos días, quedó mi marido a tomar algo con él, como quedan normalmente a tomar una cerveza y en ese momento fue cuando él lo dijo: “Yo creo que a Lucía le pasa algo, yo creo que a Lucía deberíais llevarla a un pediatra, al médico, yo le veo algo...” Él no dijo autismo, pero algo le chocaba. Esa noche no me dijo nada y al día siguiente me dice mi marido: “me dijo anoche Santi...” y yo le digo: “sí hombre, eso que dice Santi es todo mentira.” “Sí, sí, pero me ha dicho que porqué no la llevamos al pediatra” y yo me enfadé con mi marido, me enfadé con Santi que él no me oyó, me sentó fatal que me dijera eso, porque yo a mi hija la veía perfecta, no tenía ningún problema, que tardaba en hablar, sí, pero bueno, tampoco le veía demasiado importancia. Estuve unos días enfadada porque ahí fue cuando me empecé a preguntar: “¿Y si es verdad?. No te lo dice cualquiera, te lo está diciendo Santi, que es psicólogo y que tiene un montón de experiencia ¿y si puede ser que pase algo?”





Lucía, recién cumplidos los dos años

Diferentes maneras de afrontarlo

Supongo que ahí ya los dos cambiamos bastante, yo siempre me sentí un poco el más fuerte, al principio Belén lo llevaba muy mal, no ha dejado de llevarlo mal y yo como que no me ha dado mucho tiempo a pensarlo. Alguien tendrá que hacer contrapeso no sé, así no pienso yo que me duele a mí también, pienso en que ayudo o en qué soy útil. Mi manera ha sido ésa y la de ella de otra, no es que lo hayamos elegido, pero ha salido así.

(Rubén, marido de Belén)



Y entonces mi marido, que siempre ha sido como he dicho antes mi gran apoyo y la forma que ha tenido siempre de hacer las cosas han sido perfectas para mí, me dijo: bueno pues mira, “¿Sabes lo que vamos a hacer, Belén? Vamos a hacerlo, vamos a llevarla a la pediatra, como seguro que no hay nada, nosotros la llevamos y ya nos quedamos tranquilos, sin problema ninguno.” La llevamos a la pediatra y con lo que ella nos diga pues ya está. Pido cita para la pediatra, recuerdo que era el día 3 de septiembre del 2009. Me acuerdo perfectamente de esa fecha, nunca se me olvidará el 3 de septiembre. Llegamos a la pediatra y le contamos lo que había pasado, “hay un amigo que nos ha dicho esto, no sabemos si puede ser verdad, puede ser mentira y venimos aquí para que nos deje tranquilos”, prácticamente le dijimos eso. Entonces la pediatra saca un test, de estos enormes que le hacen a todos los niños y nos empieza a hacer preguntas. “¿Lucía hace esto y Lucía hace lo otro y Lucía hacia el otro y Lucía lo otro, lo otro?” y nosotros: “no, no, bueno eso sí, bueno eso no sé”. “Nada, no te preocupes, Lucía no tiene nada, no te preocupes que no hay ningún problema.” Nos levantamos y cuando ya vamos saliendo por la puerta dice: “Bueno espera, que le voy a hacer otro test” y le hizo otro test, que era ya más profundo, más específico o más rápido y ahí nos dijo que había un problema y que Lucía tenía rasgos autistas, que nos mandaba a atención temprana para que la valorara, también nos mandaba el neurólogo y a que le hicieran unas pruebas por si no escuchaba bien. Mi hermano mayor tiene un problema de sordera, está sordo de los dos oídos y lleva aparatos así que podría ser. Fui a hacerle las pruebas por si estaba sorda, que se dio fatal, me acuerdo aquella prueba



porque ella no quería estarse quieta, y no, no estaba sorda. La valoró una psicóloga en atención temprana varias semanas, iba jugando con ella, no era hacerle tampoco demasiado, intentaba que hiciera cosas, le pasaba tests, que esos tests no estoy demasiado acuerdo con ello, ya que se los hacen a todos los niños por igual, las mismas preguntas, las mismas cosas. Hay niños que no hacen esto, pero no porque no hagan esto significa que tengan nada. Por ejemplo, mi hija no habla, no comprende, si le estás haciendo un test pero ella no te está comprendiendo, no es lo mismo que otro niño que sí te está comprendiendo, la misma pregunta no le vale igual a uno que a otro, a lo mejor ese test se lo tienes que adaptar para que ella lo entienda, porque si no, no tiene valor ninguno. Y luego esos tests se pasan muchas veces más, como en el colegio. Esta psicóloga nos dice que sí, que se confirma que Lucía tiene autismo, tiene rasgos, autista no decían, sino que tiene rasgos autistas y dice: “Bueno, pues la vamos a ir valorando lo que queda de año para el año que viene escolarizarla”. Yo es que ni me había planteado escolarizarla a los dos años. “O la podemos escolarizar ya en la escuela infantil que hay aulas TEA¹”. No me había planteado ninguna escuela infantil, aquello me sonaba, no sé explicarlo, me sonaba todo muy raro, estaba como en una nube, no me estaba enterando de lo que me decían, no me enteraba de nada, lo que me decían no me cuadraba. Había que ir a muchas reuniones, con psicólogos, con muchos papeles... Y de buenas a primeras, te encuentras todo eso, no sabes por

¹ Se trata de una aula específica para el alumnado con trastornos del espectro autista.



dónde te viene una cosa u otra, yo soy auxiliar de enfermería, trabajaba en mi pueblo en una residencia y aquí en Madrid he estado trabajando en el hospital, nunca tuve plaza fija pero trabajé por distintas plantas, trabajé en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos), trabajé en quemados, que es muy duro y trabajé en extracciones, pero eran todos contratos temporales de suplencias y yo me iba a trabajar, pero no me enteraba de lo que hacía. Dicen que hay que superar un duelo, que tu hijo ya ha muerto, se supone que no es el hijo que deseabas. Para mí si es mi hija a la que deseaba, ¿qué tiene autismo? por supuesto que no le deseo que tenga autismo, pero mi hija sigue siendo la misma que cuando nació, es mi hija y no puedo decir: “Es que ahora mi hija ha muerto”. No, mi hija nació así. Mi parto fue muy largo y al final fue con fórceps, estuve muchísimas horas intentando que Lucía saliera y no salía, no salía y al final me tuvieron que ayudar con forceps pero aparentemente Lucía salió normal, no tenía ningún problema.



Principios

17 años teníamos los dos, ella es del pueblo de mi madre, yo voy a ese pueblo en verano y los puentes y bueno, el típico novio del pueblo, pero todavía seguimos. Ella era muy alegre con 17 años y se notaba que tenía una casa con un problema grande por parte de su hermano, por parte de todos, la enfermedad de su hermano afectaba mucho a todos y sí se notaba mucho en contraste conmigo, ya que mi vida estaba bastante normalizada, dentro de los estándares. Empezando ya un poco a no estudiar y ya pensar en trabajar. Empezamos muy rápido en serio y empezamos pronto a trabajar, ella trabaja allí y yo trabajo, cada vez voy más y cada vez va la relación más en serio. Cuando llevábamos 10 años de novios o así viene a Madrid, ya nos independizamos los dos ese día, a la vez, fuimos directamente los dos de vivir juntos el día que nos casamos y veníamos de casa de nuestros padres. Del viaje de novios ya volvimos a nuestro piso inicial y estando unos años casados, empezamos a pensar en tener hijos. Lucía nos cuesta tenerla, nos cuesta mucho.

(Rubén, marido de Belén)



“La mejor opción para tu hija”

Prácticamente todo lo que sabe es porque nosotros se lo hemos enseñado

La psicóloga, que se llama Concha, cuando ya la valora y dice que definitivamente tiene autismo, Lucía tiene 2 años y aquí en Madrid se habían abierto un montón de aulas TEA, que son aulas que están máximo 5 niños y están en un colegio ordinario. Por lo que me cuenta la psicóloga, se supone que esa aula TEA está para ayudarlos, pero Lucía estaría allí el menos tiempo posible, porque Lucía saldría al aula ordinaria todo lo que pudiera. Solo cuando lo necesitara en determinados momentos, tendría que ir a ese aula de apoyo para que le apoyaran, con los pictogramas y todo lo que necesitaba... “Esa es la mejor opción para tu hija”, me dice a mí y a mi marido. “Esa es la mejor opción para tu hija”. Soy auxiliar, yo no tenía ni idea de las modalidades educativas, ni de si eso es lo mejor, si eso es lo peor... No tenía a nadie que me informara, conocía a mucha gente, pero amigos de mi marido, yo no conocía a nadie que se dedicase a eso y estaba atontada



sinceramente, no sabía lo que hacía y si la psicóloga, la orientadora, que se supone que ha valorado a millones de niños, me dice que las aulas TEA son lo mejor del mundo, y me dice que eso es lo mejor para mi hija, pues yo en ese momento le creo, creo que es lo mejor para mi hija y acepto escolarizarla en un aula TEA. Primero en un aula TEA, que era de una escuela infantil, pero que Lucía tenía que entrar ya, porque si no, se quedaba sin plaza. Entonces, entra Lucía con dos años a la espera de que a los tres le den el aula TEA y mi hija está a los dos años en un aula ordinaria con todos los niños, pero sin que nadie se entere de los de arriba que va al aula TEA, ya que está ahí un poco de *extranjis*: está en el aula TEA, pero figura que está en el aula ordinaria, porque no hay plazas suficientes, porque son cinco niños y con ella serían seis, a la espera de que cuando tenga tres años, que le quedaba muy poquito, cuando al año siguiente la tuviéramos que escolarizar, ya tuviese su plaza en el aula TEA. Sabían que un niño salía, porque la escuela infantil donde Lucía empezó era de 0 a 6 años y ese niño, que cumplía seis años, se iba y no había otra. Entonces empezamos en esa escuela infantil, en el aula TEA. Empecé con muchísima ilusión, una ilusión enorme, que no cabía en mí. Yo quería ayudar, ya me empezaba a dar cuenta de que mi hija tenía autismo o es que a lo mejor ya la gente me estaba metiendo todos los problemas que mi hija tenía y no me decían nada positivo, todo lo que me decían era negativo. Todo lo que me han dicho sobre mi hija siempre ha sido negativo, excepto en muy poquitas ocasiones. Porque ya me empiezan a decir: “es que tu hija no señala”, “es que tu hija no va a hacer esto”, “es que tienes que olvidarte de que tu hija vaya a ser como los demás” y te



bombardean con un montón de cosas negativas sobre tu hija, que para ti es la mejor del mundo, porque es tu hija y no le ves tanto el problema, no lo entendía.



Belén y Lucía

El caso es que nosotros íbamos con mucha ilusión y todas las tardes me ponía con Lucía a que empezara a hacer cosas, a que dibujara, a que me imitara, porque claro, ella no imitaba, no imita, es el mayor problema de Lucía. Ahora imita más, pero cuando era muy pequeña no imitaba las cosas que tú hacías. Yo me ponía con un rotulador y un cuaderno y dije: “Venga, aquí todas las tardes”. Yo hacía un rayajo y lo dejaba hecho y al rato, hacía otro rayajo, pero un rayajo, aún guardo el cuaderno. Hasta



que un día, de buenas a primeras, ella coge su rotulador y hace ese rayajo y a partir de ahí, empieza a hacer los rayajos, a dibujar. Mi marido y yo le enseñamos a escribir y a leer. Compré una cartilla, y digo: “¿Cómo le puedo enseñar a Lucía a leer? Pues yo aprendí con una cartilla cuando era pequeña”.

Conocerla y no rendirnos

Nosotros tenemos esa sensación clarísima. Nosotros creemos que al conocerla, le hemos sabido explicar las cosas mejor y luego también, que no nos hemos rendido. Yo me acuerdo de que Belén tuvo un momento importante en el que tocó la tecla que era y consiguió enseñarle muchísimo vocabulario, leer y escribir y los números y sumar, yo creo que eso hemos sido nosotros. No digo que no lo hayan hecho en el colegio, pero casi que le decíamos nosotros cómo lo estábamos consiguiendo.

(Rubén, marido de Belén)

No estaba internet tampoco como para informarte tanto de las cosas que podías hacer, al principio ni siquiera tenía y cuando ya empecé a tener internet en casa, tampoco quería mirarlo mucho porque había veces que me ponía mala de todo lo que leía y en el momento en el que me dieron crisis de ansiedad, lo dejé de leer.

Aprender a escarbar

Al principio ella no quería, cuando se informaba de autismo en internet, lo que veía era muy desagradable. Luego cuando aprendió a escarbar y sí que vio mucha diferencia.

(Rubén, marido de Belén)



Empecé yo sola. “¿Cómo aprendí yo a leer?” “Pues yo aprendí a leer así, bueno pues voy a ver”. Le enseñamos a leer, a escribir, a sumar, a restar, de más mayor a multiplicar, a dividir, prácticamente todo lo que sabe es porque nosotros se lo hemos enseñado, porque en el colegio... Mi marido trabaja en la obra, terminó COU, que será como cuarto de ESO y yo hice un FP2, de auxiliar. Yo no tenía conocimientos, ni mi marido, de lo que era el autismo, ni de cómo había que enseñar a nadie, no teníamos ni idea, solamente sabíamos que queríamos mucho que lo hiciera. Me acuerdo que en un parque grande cerca de casa yo empezaba: “Lucía, Lucía”, hasta que me respondiera y me pasaba horas y horas allí, dejándola que andara y llamándola. Hasta que un día conseguí que me hiciera caso. Cada cosa de esas era una fiesta.

Al año siguiente de Lucía, llega a los tres años. Como nos han dicho que es lo mejor y tampoco nos han ofrecido otras posibilidades, ni nos han explicado nada de adaptaciones curriculares, sólo que Lucía las necesita, yo firmo todo como una tonta: adaptaciones curriculares y el aula TEA. Porque yo pensaba: “Venga, pues si tú me lo estás diciendo, pues será lo mejor.” Me lo estaba recomendando la orientadora y Lucía empieza a los dos años en esa escuela infantil, aunque oficialmente hasta los tres años no podía entrar. Lucía se pasa el día entero en el aula TEA, eso que habían dicho de que estaría poquito tiempo y saldría cuando necesitara era mentira. Aunque yo no me enteraba mucho de lo que estaba pasando: iba, la recogía, a veces me contaban lo que había hecho... Yo no era consciente de que era tan malo o tan discriminatorio



que Lucía estuviera en el aula TEA. Estaba atontada, no me enteraba. Lucía estuvo hasta los seis años en esa escuela infantil, que era muy pequeñita, muy familiar, que sólo había una clase de cada curso —en otros coles de Madrid hay muchas líneas, muchos niños, pero aquella no—. Ana, la PT² que nos tocó, era maravillosa, nos ayudaba mucho. Pero yo apenas conocía a la que era su tutora, la profesora del aula ordinaria, ni conocía a los niños. A nosotros no nos invitaban nunca a un cumpleaños, nos poníamos en la fila y llegaba el niño con su madre, cogía el taco de invitaciones y se ponía a repartirlas en la fila en la puerta, pero mi hija nunca recibía una invitación. Entonces dijimos: “Oye, pongamos nosotros a celebrar el cumpleaños de Lucía para que, una vez que tú invites, pues a lo mejor ellos se acuerden también de ella”. Vamos a empezar a hacer todo tipo de actividades, a salir al parque, a actividades de aquí, en Leganés, a hacer todo lo posible para que tuviera muchas oportunidades. Pero fue imposible, no hubo manera.



² PT es la forma en que se llama comúnmente en España a los y las maestras de Pedagogía Terapéutica.



Yo no lo veía tan mal

*No se me olvidará que me dijo que no lo habían hecho bien,
al no dejar salir a Lucía del aula TEA*

Cuando Lucía tenía ya cinco años en infantil, llegó una profesora buenísima, que se llama Teresa. Es una profesora algo más mayor, viene de otro colegio que habían cerrado otra escuela infantil, se podía hablar mucho con ella, iba mucho a verla allí a la clase, porque en la escuela infantil se podía entrar a recoger a los niños dentro, en esa por lo menos. Cuando le preguntaba “¿Qué tal Lucía?”, ella me contaba, empezamos a tener una muy buena relación Teresa y yo y consiguió que la invitaran a los cumpleaños, empezó a conseguir un montón de cosas, porque se la quería llevar todo el rato al aula ordinaria, pero la PT decía que no, que Lucía no estaba preparada para estar en el aula ordinaria. Esa PT era maravillosa con Lucía, es muy buena persona, pero sus creencias o su forma de pensar la escuela no es la mía ni mucho menos. Ella veía que lo mejor para Lucía era tenerla fuera y Teresa me decía: “Es que yo voy a por ella muchas veces, qué vamos a hacer...” Porque tenían cinco años, eran cosas muy facilitas. Y Ana, que era la PT, me decía: “Es que



Teresa viene siempre a por ella, pero siempre no la puedo dejar”. Y Teresa me decía: “Es que Ana no me la quiere dejar”. Pero yo entre una cosa y otra, tampoco veía demasiado problema, estaba contenta, avanzada mucho en lo que nosotros le enseñamos en casa. También empezó a tener muchas rabietas en el colegio, en el aula TEA. Me acuerdo de llegar a encontrármela muy mal, de haber estado mucho rato llorando. No tiene lenguaje verbal, no habla, hay cosas que ella no entendía, y lloraba y chillaba. Cuando ese curso acaba y un día quedo con Teresa en un parque cerca de mi casa, no se me olvidará que me dijo: “Es que Belén, no lo hicieron bien, no lo hemos hecho bien, porque no me la han dejado sacar. Muy poquitas veces contadas me han dejado sacar a Lucía y eso no está bien”. Y yo le dije: “Yo no lo veo mal, Teresa”. “Tú piénsalo Belén, ¿no crees que eso no está bien?” Y yo no lo veía, no lo veía tan mal. “Bueno sí, puede ser Teresa, pero...” Y ahí quedó la cosa, Teresa y yo hemos seguido manteniendo relación, es una gran mujer Teresa.

Cambiamos de cole, porque claro, llegan los 6 años y la escuela infantil se acaba y resulta que cierran el aula TEA de la escuela infantil, de 3 a 6 años y la PT se viene a este cole, cerca de mi casa, que es el que va a empezar Lucía. Se viene con todos los niños del aula TEA de la escuela infantil, la orientadora los deriva a todos a un aula TEA que abren justo el año que empieza Lucía en el cole de al lado de mi casa.

Mientras tanto, cuando Lucía tenía tres añitos, un poquito más, me quedé embarazada de Marcos, me quedé sin tratamiento, sin buscarlo y sin nada. No sé cómo me



quedé embarazada porque era super difícil y tampoco en ese momento estaban las cosas como para tener relaciones sexuales tan fácil pero no sé cómo, me quedé embarazada. Yo tenía mucho miedo que Marcos tuviera autismo porque según me habían dicho, el autismo es genético y había muchas posibilidades que los hermanos pudieran tenerlo. Me pasé mi embarazo pensando en que podía pasar lo mismo. Me obsesioné un poco. Pero luego mi hijo nació sin ningún problema y yo estaba muy pendiente del primer año, porque yo decía: “Si Marcos tiene autismo yo se lo voy a notar enseguida, porque claro, todo lo que conozco de Lucía, se lo voy a notar”. Pero Marcos no presentaba ningún síntoma de autismo, nada de nada.



Lucía y Marcos



Él también fue a la escuela infantil, como guardería claro, cuando Lucía tenía 4 años, Marcos estuvo dos años allí. A los seis años, Lucía se viene para acá con todos sus compañeros y su PT, y a Marcos me lo traigo con tres añitos justos, para empezar al cole de aquí. Un colegio que hay al lado de mi casa, que es al que van todos los vecinos de por aquí, que conocemos de juntarnos en el parque con ellos, con una ilusión tremenda, confiada porque viene el PT que se supone que bueno que es, que era, buena persona, no digo que no, es buena persona y claro, más tranquila, porque dices: “Ahora al cole, madre mía”. Pero como venía con ella, que la conocía de todos esos años, me sentía más segura y tranquila.

Años desaprovechados

Luego en el colegio siguió esa misma PT los dos primeros años, igual que Lucía cambió de la primaria, esa PT cambió a primaria al mismo aula que Lucía, un poco casualidad de que desapareció un aula TEA en Leganés y la pusieron en otro centro, justo el año que ella hacía el puente. No sabemos también si seguir con una PT tan protectora, que la conocía desde hace tantos años, hizo que se escaquearan los profesores, los tutores de primaria y eso que ahí Lucía no llevaba un desfase muy grande y estaba en una época que aprendía bastante. Esos años fueron desaprovechados total.

(Rubén, marido de Belén)



Despertar del atontamiento

Empecé a escribir para mi desahogo, porque necesitaba echar eso fuera, y hablar de mi situación y del autismo

No se me olvidará el primer día que empezaba Lucía el colegio a los 6 años, cuando ya todos sus compañeros se conocían desde los 3 años, como Marcos iba a comenzar. Lucía iba a empezar a los 6, mientras que los otros niños llevaban tres años juntos. Si hubiese estado Lucía ahí desde los tres años a lo mejor el vínculo hubiese sido más fuerte o no, no lo sé, nunca lo he llegado a saber, aunque creo que no, que al final no lo hubiese sido. Me acuerdo que me llaman en septiembre para conocer a Lucía, yo siempre muestro a mi Lucía como lo mejor del mundo, porque lo es, para mí lo es y yo me voy tan contenta con mi Lucía y con mi Marcos con tres años al cole, a una entrevista con la integradora nueva, una integradora que entraba ese año también, porque abren el aula, que muchas veces cuando se abre un aula TEA se suponen que nadie tiene ni idea de cómo funcionan, de qué hay que hacer, aunque se supone que dieron una pequeña formación para abrir el aula. Y en el aula hay 4 niños y Lucía y yo me voy a esa reunión, que tengo una foto de ese



día que fuimos, me presentan a Carmen, que es la integradora social, que va a estar también en el aula TEA. Está allí Ana, que es la que venimos conociendo de todos los años anteriores y también está Antonia, que va a ser la tutora de Lucía en el aula ordinaria. Lucía ya empezaba a tener menos rabietas, avanza mucho porque le habíamos enseñado mucho en casa, en el colegio no. En el colegio no le han enseñado nada, en todos los años que ha estado, muy poquito. Y empezamos tan contentos, Lucía empieza con sus compañeros nuevos, no tenemos gran relación, pero entramos todos al patio del colegio a llevar a nuestros hijos, y yo empiezo a conocer madres. Con algunas mejor, con otras no tanto. Ellas tienen un grupo desde los 3 años, yo no estoy dentro, tampoco quería forzar y obligar a nada. Y Lucía se pasa el día entero, enterito, desde las nueve que entra, hasta las cuatro que sale, porque se quedaba a comedor, nos daban una beca y siempre nos decían: “Es que si se queda el comedor puede ser mejor porque también aprende a estar con los demás...” Pues nosotros hacíamos un gran esfuerzo económico para pagar ciento y pico euros de cada niño, porque somos una familia humilde, nosotros no tenemos dinero de sobra nunca, siempre estamos justos y yo trabajaba en ese momento. Las cosas nunca nos han venido bien de dinero, pero bueno, hacíamos un esfuerzo y Lucía se quedaba a comer, ¿pero qué pasaba? Que Lucía se tiraba en el aula TEA casi todo el rato. Casi todo el rato no, toda la jornada y en muchas ocasiones comía en el aula TEA y no bajaba al recreo, se quedaba en el aula TEA. Se quedaba porque le habían castigado, porque había hecho esto, porque había tirado algo, porque había llorado, porque se había



encabezado en un juguete y no podía ser en ese momento... Por millones de cosas, Lucía empieza a quedarse el recreo en el aula TEA, empiezan a subirle la comida al aula TEA las de comedor. Lucía está muchas veces sin lenguaje, frustrada, con algunas rabietas, entonces el castigo era no bajar al patio, quedarse en el aula TEA. Daba igual, porque estaba todo el día usando el aula TEA, no era ningún castigo. Me decían a mí que era ese plan.

Yo seguía con mi atontamiento, que yo no sé cómo me duró tanto el atontamiento, sigo con él todo el primer curso.

La madre de una niña que iba con Lucía a clase me hablaba mucho, ya que su nueva pareja tenía una niña con autismo y estaba muy interesada en ese tema. Un día me dijo: “Métete en el grupo, te meto en el grupo de WhatsApp que tenemos.” Yo digo: “Ah vale, pues méteme en el grupo.” Un grupo de las madres del aula ordinaria, ya que en el aula TEA no había grupo, nunca lo ha habido. Por ahí me empiezo a enterar que hay reuniones y no me avisan, de excursiones, actividades... Todo lo mandaban por papelitos en la mochila, pero Lucía nunca traía el papel. Nunca lo traía, entonces claro, como no estaba metida en el grupo, tampoco me enteraba de nada. Pues como no me enteraba, no pasaba nada, yo seguía pidiendo mis reuniones, que eso sí las pedía siempre, yo siempre pido una tutoría, de siempre en todos los trimestres y yo las pedía con Antonia, con esa profesora que me decía: “Es que Lucía... bueno entra poco”, pero a mí no me decía que no entraba nunca. “Es que Lucía no entiende mucho esto”, te decía solamente



cosas negativas, esa mujer debe ser que no le veía nada positivo y no se lo vio nunca.



Rubén, jugando con Lucía y Marcos

En muchas ocasiones, Lucía tenía una rabieta o tenía un problema, y me decían a mí que la castigara en casa. Esto es una cosa que la tengo ahí clavada, porque de hecho yo les hacía caso. Castigar a Lucía era por ejemplo dejarla sin dibujos, sin tele, cosas que le gustan, esos son los castigos que se le puede hacer a Lucía, quitarle la tele y claro, quitarle la tele en aquellos momentos era una rabieta segura de mucho rato que yo me chupaba, cuando la cosa había pasado en el colegio, no tenía yo por qué castigarla. Me arrepiento muchísimo de haberlo hecho, cuando ella ni siquiera entendía por qué era el castigo. Porque ella que no tenía ni comprensión ni lenguaje, y si yo te castigo mañana



por una cosa que haces hoy, no tiene ningún sentido. Me decían por ejemplo: “Hoy ha tirado del pelo a no sé quién, venga, la castigas esta tarde”, y yo esa tarde venía a casa y la castigaba, me tiraba con mi hija llorando y a disgusto toda la tarde y no tenía ningún sentido. ¿Qué clase de profesor te puede decir que castigues tú a tu hija? Sí, si mi hija tira del pelo está mal, lógicamente yo no puedo defender lo que no está bien, pero castígale tú de alguna manera, castigar entre comillas, quitarle cosas que a ella les gustan mucho, para que ella entienda que el problema es ahí, no que sea cuando yo la recojo tan contenta y me la traigo a mi casa. Es algo que con el tiempo lo he ido pensando: “¿Y yo para qué coño castigaba yo a Lucía?” Cosas que me arrepiento, pero que en el momento no lo veía. Yo era muy inocente, me dejaba guiar porque pensaba que ellos sabían y yo venía de haber estado desde la escuela infantil con la orientadora, guiándome por lo que ella me dijera. Pensaba que esa mujer sabía de autismo, sabía lo que había que hacer y yo no, porque yo soy una madre que mis estudios son un FP2, no hay más. Me había tirado la vida trabajando en un hospital o en residencias, y lo único que quieres es ayudar a tu hija.

El problema de primero fue que yo venía atontada, no sabía en realidad lo que estaba pasando y que estuviese en el aula TEA, como en la escuela infantil casi que había estado en el aula TEA también todos los cursos, no era demasiado raro para mí, creía que eso era normal desde mi ignorancia. No soy profesora, soy auxiliar de enfermería, no tengo conocimientos de derechos, ni de lo que le corresponde a mi hija. Yo la llevo a un cole pensando en



que mi hija va a ser educada como mi hijo cuando lo llevo al cole, no pienso que porque tenga autismo, no hay sitio para ella. Entonces empiezan a pasar un montón de cosas en primero, como contaba antes, empiezo a darme cuenta que ahí va pasando algo, que eso no es normal, que no es lo que tiene que pasar. No, porque a mi hijo no le pasaba, aunque tenía tres años. Por ejemplo, si todos tenían que ir vestidos de verde porque celebraban al día de medio ambiente y mi hija va de amarillo, ¿por qué nadie me había avisado? Te quedabas flipando, mirando: “¿Por qué todos vienen de verde?” Preguntas a las madres, porque yo nunca me cortaba de preguntar, y te dicen: “Claro, ¿no lo sabías? Tienen que venir hoy vestidos de verde.”

Una anécdota en un día cualquiera

Lo de vestirse de verde por ejemplo, son anécdotas de un día concreto, que se te quedó ahí un puñal que no te sacas, hay muchas cosas pero yo no le doy tanta importancia. Lo que pasa, es que cuando una cosa se está haciendo mal diariamente y se ha normalizado que se haga mal, pues a lo mejor la forma en que salta, es que saben que Lucía no me va a decir que hay que ir de verde,. Ellos lo saben, es imposible que no caigan que a la madre y al padre hay que decirles que la niña venga de verde igual que todos, porque Lucía no se lo va a decir. Es que no es creíble que no caigan, es que de verdad piensan que nos da igual. Ya está tan normalizado pasar...

(Rubén, marido de Belén)

Pasa el primer curso y pasa ese verano, y yo tan tranquila, no pasa nada y empecé con las redes sociales a escribir. Yo no tenía ni idea de escribir, no sabía hacer un



blog, lo hice principalmente para mi desahogo, porque necesitaba echar eso fuera, necesitaba hablar de mi situación y hablar del autismo, desmentir falsos mitos del tipo: no quieren, no sienten, viven en su mundo, no pueden, no...

Los abrazos que me dará

Dicen que un abrazo cura muchas cosas... Se necesitan para vivir...

Los abrazos representan amor, felicidad, cercanía. Todos de vez en cuando lo hacemos: abrazamos a alguien y le estamos demostrando nuestros sentimientos hacia él.

Es curioso, dicen que las personas con autismo no tienen sentimientos, me río de todos los que dicen eso, yo lo llamo ignorancia.

Hoy me quedo con los abrazos que me da mi hija todas las noches antes de dormir.

Los abrazos que me daba, los abrazos que me da y los que me dará siempre, porque Lucía, a pesar de que mucha gente piensa lo contrario, demuestra sus sentimientos. Puede que de un forma diferente pero lo hace siempre, y tiene autismo.

Pues con esta imagen queremos desmentir ese falso mito: **¡Tienen sentimientos!**

Una imagen vale más que mil palabras... Esto es un «abracito» que es como lo pide ella.

(Blog "La habitación de Lucía", 24/01/2015)





Lucía y Belén, por Mariano Grueiro.

Y entonces me encontré, que para mí fue mi salvación, a Nacho. Leí una publicación de Nacho Calderón que a mí me llevaba hasta su hermano. Porque yo solo leía y me empecé a hacer amiga de madres y padres, sobre todo de madres, pero de repente me encuentro a un profesional que está hablando de su hermano y para mí, era mi hermano también, claro. Me quise acercar a él por eso, más por mi hermano que por lo que era mi hija. Era lo que yo quería cuando me acostaba de pequeña y decía: “Esto alguna vez lo tengo que decir, algún día se tiene que hacer justicia con todo lo que está pasando con mi hermano. Algún día tengo que tener cojones como para hacerlo”. Entonces me encuentro a Nacho y empiezo a leer y digo:



“¡Hostias, mira lo que dice Nacho!” y empiezo también a leer a Carmen Saavedra, aún su blog *Cappaces*. Y ahí, en el verano de primero, ya me empiezo a dar cuenta de lo que estaba pasando con mi hija, que lo que estaban haciendo era una discriminación pura y dura, pero sin ningún pudor: estaban jodiéndole la vida, porque estaba perdiendo años y años. Nacho es la persona que me ha abierto los ojos y es un apoyo grandísimo, le debo muchísimo. Me preguntaba muchas veces: “¿Y por qué Lucía está todo el rato sola en el aula TEA?” A mí de pequeña me dicen que el aula TEA sólo es para momentos puntuales que ella necesite, pero normalmente ella va a pasar mucho más parte del tiempo en el aula ordinaria. No se estaba cumpliendo lo que me habían dicho. Tú llegabas, por ejemplo, al colegio, has dejado a tu hija a las nueve de la mañana y la estás recogiendo a las cuatro, después de comer, y no viene agenda, ni un cuadernito de nada. Ella no me va decir ni contar nada porque no puede, y nadie me cuenta nada, me la dan así y ya está. Pero no un día, ni dos, ni tres, yo llevo así seis años, aún hoy en día sigo estando así. Hoy, por ejemplo, la he recogido a las dos y media y no sé qué ha hecho, no sé qué ha trabajado, nada de nada, y por más veces que se lo digo... Por una agenda, un correo, un algo. Yo tengo que saber cómo va ella, ¿no?



Informarse e informar con esperanza

Ella cambió a informarse, como con esperanza, a informarse con esperanza. Luego cambia a informar, a veces con mala uva, a veces con esperanza, a veces porque le sirve a la gente, a veces porque si te quitan algo y no lo dices, es que encima parece que no te lo han quitado. Y a medida que se nos va dando en el colegio, que es sobre todo su ámbito, en la educación se nos empiezan a cerrar puertas que para nosotros eran la esperanza, porque veíamos como mucha esperanza. Nos contaban casos malísimos de niños un poquito más grandes y nosotros tenemos una profesora muy buena, una maravilla. Luego ya empiezas a enterarte que esté allí encerrada no es tan bueno, pero claro, al principio Lucía no toleraba mucho los cambios, le costó mucho empezar, con nada te conformabas, y tú la veías allí que la querían, que la tenían atendida, te empezabas a conformar. Cuando, poco a poco, te empiezas a informar y a escarbar, ves que hay muchísimas carencias y esa ha sido una de las principales luchas de Belén, dar un poco de luz a eso.

(Rubén, marido de Belén)

Yo veía muy raro todo lo que estaba contando Nacho, lo que estaba pasando en el colegio de mi hija, porque claro, si yo a lo mejor no tengo a Marcos, no tengo esa diferencia tan grande; pero al tenerlo, lo que había con uno y lo que había con el otro era muy diferente y chocaba mucho el trato.

Por todo ello, le pido una reunión a su tutora, Antonia, a ver qué pasa. En primero de Primaria estaban dando las decenas. Yo venía de estar en infantil, y le había enseñado un montón de cosas y Lucía estaba más o menos a la par, sin hablar. Fue una lucha tan grande por enseñarles cosas para que fuese más o menos parecido a sus compañeros...



Porque es muy difícil que vaya igual, ya que no tiene comprensión y eso le dificulta un montón, pero más o menos llevaba el ritmo de todos. Cuando tengo la reunión le pregunto: “¿Y lo de las decenas cómo se lo estás enseñando?” Dice: “Yo cojo mira unas bolsitas, así, así y meto 10 y ya está, pero es que aquí —refiriéndose al aula ordinaria— viene poco”. Lo que yo no sabía es que no iba nada.

Después de esa reunión, a finales de marzo o abril, yo digo: “Mira, esto ya no puede ser así.” Entonces me subo un día a la clase cuando dejo a Lucía. Se podían dejar dentro del patio y podía entrar perfectamente al cole, aunque no les gustaba y no querían que entrásemos los padres, que entiendo que es normal, es su trabajo, yo lo respeto todo, pero es que yo ni caí en eso en ese momento. Entonces subo las escaleras. Me acuerdo que tenía que pagar una excursión, porque me había enterado que había una por el grupo de WhatsApp, no porque me lo dijeran desde el colegio, ¿cómo le iba a pagar? Cuando le doy el dinero, Antonia me lo coge y me dice: “Me lo tenías que haber dado antes”. Digo: “¿Pero cómo te lo voy a dar antes, si yo no me he enterado? Si yo me acabo de enterar por las madres, no puedo darte unas cosas antes si no me he enterado antes” Y entonces ya le digo: “¿Por qué no entra Lucía a la clase, aquí contigo?” Y esa mujer se puso a la defensiva totalmente, pero yo no le estaba diciendo nada, ni de malas maneras. Lo juro por mis hijos, que son lo que más quiero en el mundo, que yo no le he hablado mal en ningún momento a ningún profesor. He tenido ganas muchas veces y he tenido que torear con muchos y por



aquí, por allí, pero nunca he faltado al respeto. Esa mujer empezó a decir:

—Que no entra a mi clase. No entra. Claro que no entra, porque no puedo con ella; porque a mí me pone muy nerviosa y yo con tu hija no puedo.

Para mí eso fue un jarro de agua fría, porque yo tenía en mi cabeza que las cosas funcionaban de otra manera y que eso era inviable, yo no pensaba ni que existía, lo juro. Llámalo inocencia, llámalo como sea. Yo no pensaba que eso podría existir y digo:

—¿Pero cómo no vas a poder con mi hija? Tiene el mismo derecho que todos los niños que hay aquí.

—Todas las madres estáis locas, estáis locas perdidas. Yo con tu hija no puedo, no puedo y no puedo que esté en mi clase —y eso que ella era la tutora, que era la que más clases le daba—. No puedo con tu hija, es que yo no puedo, no puedo y no puedo con tu hija. A mí me pone muy nerviosa.

Y le pregunto:

—¿Pero aunque tenga el mismo derecho?

—Aunque tenga el mismo derecho, no puedo con ella. Estáis locas, todas las madres estáis locas.

Y hace con la puerta, ¡zasca! y me da un portazo. Yo me quedé paralizada y se me saltaron las lágrimas. Aquello fue: “¿Pero qué estás diciendo?” Fue totalmente alucinante. Bajo las escaleras llorando y me voy a Dirección, y la primera que me encuentro es la jefa estudios y se lo digo: “¿Qué te pasa Belén?” Digo: “Me pasa esto, que acabo de venir una



reunión a Antonia, de preguntarle que por qué no entra Lucía a clase...” Y me dice: “Pues eso lo tienes que arreglar con ella”. Vale, pues lo tendré que arreglar con ella entonces, no sé qué pintas tú aquí... Pero en aquel momento no le dije nada, me vine a mi casa llorando y a partir de ahí, de ese día, el día ese que me dicen que no pueden con mi hija, es cuando ya me revuelvo y digo: “Esto no puede ser”. Yo me desahogaba mucho escribiendo, para mí es una medicina como otra cualquiera y todas las vivencias que yo iba pasando en el cole, las iba narrando y claro, eso no les gustaba a ellos, pero tampoco me podían decir que no era verdad, ni decir: “No escribas esto”, porque es que estaba muy claro. Por ejemplo, todos van vestidos de verde, todas las madres se han dado cuenta y toda la gente se da cuenta que la mía no. O cuando te enteras de una excursión, todos se están dando cuenta que tú te estás enterando ahora de la excursión. Eran cosas muy evidentes pero que nadie las veía mal, las veían como normales.

No pasa absolutamente nada

Yo en mi trabajo si un día no lo hago bien, me regañan y si lo hago mal todos los días, me despiden. O si con mi hijo Marcos lo hacen así de mal, regañan al profesor. Si yo voy y protesto con mi hijo Marcos, regañan al profesor y con Lucía es que no pasa absolutamente nada. Con Lucía, y me imagino que con la mayoría de personas con autismo, por lo mucho que hablamos con otras madres.

(Rubén, marido de Belén)



No sé qué hizo dirección, puede que no hiciera nada, pero a partir de eso se dio de baja esta chica. No estoy segura de si fue por ese motivo, pero diría que sí. Cuando ella se da de baja, estamos 15 días sin nadie. Lucía sigue en el aula TEA, por supuesto. Había veces que la entraban a primera hora de nueve a nueve y cuarto y si Lucía se ponía a llorar o cualquier cosa, se levantaba, la dejaba en el pasillo, que ya me parece todavía más fuerte, porque en el pasillo solita, sin saber hablar, sin poder comunicarse, tampoco era el sitio. Si no, puedes llamar a la PT o hacerlo de otra manera, pero creo que hay muchas maneras de hacer las cosas y esa no me parecía bien. De eso me enteraba por los niños, porque ellos en las filas hablaban y yo les preguntaba, y claro, me contaban muchas cosas, como cualquier niño.

Vino una profesional que no se me olvidará en la vida, Fina, que está mayo y junio y la cosa cambia totalmente a cómo era. Ahí ya me entero de las excursiones, tengo agenda, me entero de lo que hace Lucía, me la encuentro y me dice que están trabajando esto, que están trabajando lo otro... Lucía está todo el día en el aula ordinaria. ¿Cómo puede ser que con una no está nada y con otra esté todo el día ahí? Yo ahí me di cuenta que totalmente dependía de la profesional o el profesional que le tocara a Lucía. Porque Lucía era la misma y Dirección era la misma, siguen siendo los mismos, y todo lo que es el entorno que rodeaba a Lucía era igual: los niños eran iguales, no había cambiado nada, solo esa profesora nueva. Con ella se fue de excursión y se quedó a dormir una noche a una granja-escuela de estas con animales. Aún tengo fotos.





Lucía comiendo junto a sus compañeros y compañeras durante su excursión a la granja escuela

Depende del profesional que te toque

También hubo muchas bajas y cuando viene una sustituta de Antonia, que sí que hizo mucho por Lucía, Belén se dio cuenta de que tampoco es lo que nos cuentan, que depende muchísimo de eso, del tutor, del profesor que le toque. Ahí vimos que Lucía era muy difícil y claro, si es muy difícil y no se hace nada, pues no sale nada. Vimos a alguien que con poquito, consiguió. Entonces nosotros nos animamos también en esos años, continuamos nosotros con todo lo que podíamos.

(Rubén, marido de Belén)





Empezar a ser incómoda

En segundo comienza una lucha más seria, sabiendo un poco más lo que hacían

Cambia todo, pero no dura nada, dura hasta que acaba el curso en junio, porque Fina estaba supliendo a esta chica. Viene el segundo curso, que fue una batalla, porque yo ya no me callé por nada, pensaba: “Tú por lo menos vas a saber lo que yo pienso, por lo menos yo lo voy a decir”. Eso sí, de muy buenas maneras. Y empieza segundo con Antonia, con la misma que estaba al principio, y sigue haciendo lo mismo que hacía cuando estaba en primero. El cambio era totalmente brusco de uno a otro, cuando vuelve otra vez la misma profesora, vuelve a pasar lo mismo.

Yo era de apuntar a Lucía no a todas las extraescolares, pero siempre a alguna actividad extraescolar. Me parecía muy normal que mi hija fuese. Podía pagar una para cada uno: una para Marcos y otra para Lucía. Como Lucía ya a los seis años no recibía terapias porque se habían acabado. Yo tenía problemas para trabajar jornada completa porque tengo un problema de la espalda, entonces ahí vino también un poco de crisis con mi marido, el trabajo, nos



quedamos muy justos y ya no vivíamos de la manera que estábamos viviendo antes, sino que nos tuvimos que apretar un poco, pero yo podía pagar esa extraescolar. Me acuerdo que la apunté a baile moderno, porque a Lucía le gustaba mucho la música y eso era bailar, hacer coreografías de música y ella se quedaba en el sitio en la coreografía. Estuvo primero y segundo en baile moderno por las tardes y luego al final de curso siempre se hacía como un pequeño teatro en el que bailaban y yo la acompañaba para que ella estuviese. Me costó la misma vida que esa profesora hiciese lo que tenía que hacer con Lucía, me costó mucho, pero a día de hoy, todavía me escribe para decirme que me agradece cuánto aprendió conmigo, porque yo era de muy poquito a poquito, pero haciendo ver que Lucía tenía que estar. Porque Lucía tiene derecho a tener una actividad extraescolar, cosa que en los siguientes años fue muy difícil, porque baile moderno se acaba, ya que no hay gente, no hay niños suficientes que se apunten. Entonces la tengo que apuntar a otra cosa y era todo muy complicado. La apunté a patines con Marcos y también a teatro. Me costó mucho, yo hablaba con las del Asociación de Madres y Padres de Alumnos (AMPA) y ellas tenían muy buena relación con dirección, son uña y carne, son muy amigas. ¿Qué pasaba? Que yo todo lo que escribía en mis redes sociales lógicamente iba en contra de dirección, entonces las del AMPA decían: “Ten cuidado con esta, que lo va a contar.” A mí una vez me dijo la presidenta del AMPA: “¿Tú por qué cuentas las cosas en las redes sociales?” Y yo le dije: “Pues porque me las hacen”. Y me dijo: “Pero ahí no es el sitio de contarlas.” “No, no es el sitio



de contarlas, pero si es que si se las digo no me hacen caso, pues así a lo mejor me hacen”.

Porque hay muchas cosas que han cambiado por yo contarlas en redes sociales. A lo largo de los seis años que hemos estado en ese cole, hay muchísimas cosas que han ido cambiando, a lo mejor ya no para mi hija, sino para otros niños, y ha sido por contarlas en redes sociales, como lo de la orla de final de curso. Los niños, además de tener el derecho a la educación, también tienen derecho a una extraescolar y si esos profesionales no están preparados pues no es mi problema; el problema será de ellos, que tendrán que aprenderlo. Yo creo que le metí a Lucía ahí porque tenía que estar. Luego en cuarto estuvo en teatro con Marcos, que la ayudaba muchísimo, hicieron una obra de teatro en la que yo no tuve que salir como en el baile, pero ella era una chica que no hablaba, entonces estuvo allí e hizo la obra de teatro al final de curso, que son pequeñas cositas que a lo mejor no es de importancia, pero para nosotros sí que la tenían y para ella sentirse allí también.



Lo que le aportan las redes sociales

Belén ha recibido muchas cosas positivas de las redes sociales. Luego, en el camino del activismo ha encontrado muchas amistades que son para toda la vida, entonces, yo creo que ahí es donde ella tiene aún más ganancias. Creo que la parte que mejor le ha venido ha sido luego muchas amistades cercanas, un círculo de personas conocidas, profesionales y padres de 200, de 300 personas, pero luego uno concreto ahí, de 15 a 20 personas maravilloso para ella, no podría vivir sin eso. Yo lo veo muy bien. Creo que para la gente que está tanto en redes, publicando tan diariamente tantas cosas o con tanto número de seguidores, la parte de gente que te critica, te salta por cualquier cosa con algo negativo o pelea es un porcentaje pequeño.

(Rubén, marido de Belén)

Cuando empieza segundo, le digo a Antonia: “Venga Antonia, dime a qué hora se entra, dime qué horario tiene Lucía”. “Es que no, no puedo darte el horario”. “¿Cómo que no me puedes dar el horario? Dime a qué horas entra, a qué asignaturas, a matemáticas, a lengua...” “Es que no te puedo decir nada”. Porque directamente no entraba a ninguna, pero ella no podía decírmelo directamente. A mí Lucía no me cuenta nada y los profesores me evitan, no se paran a hablar conmigo para no tener que contarme nada. Porque claro, yo empecé a ser la incómoda y aunque lo digo de buenas maneras, yo ya no me iba a callar nada. Ni el AMPA ni las madres veían bien lo que yo contaba. Era una lucha, sola, con todo el sistema educativo, por decirlo de alguna manera. Me llevaba muy bien con la profe de Marcos, pero de ahí no pasaba. Y empiezo a pedir



reuniones, a pasarlas por registro.³ En segundo empiezo una lucha bastante más seria y más también sabiendo un poco más lo que hacían, lo que estaba pasando, lo que estaba mal, gracias a Nacho, a Carmen, a Antonio Márquez, mucha gente que empecé a conocer por redes sociales, que para mí han sido vitales, pero no conseguí nada. Lucía pasó el segundo curso entero en el aula TEA, es más, no conseguí que me dieran el horario. A cualquier niño le dan un horario; a mí no me lo dieron. Tuve que pedir una reunión con dirección, pedía reuniones todo el rato. Podía pedir las, era legal, pero no servían para nada. Me acuerdo que pedí una con dirección y con la orientadora que en un principio sí que me daba la razón y me decía que teníamos que decirle a esa profesora que Lucía tenía que entrar, pero esa orientadora también se fue en segundo y también vino otra nueva que ya no estaba de acuerdo.

Nosotros hemos pasado por muchísima gente, por diferentes profesionales cada año uno, nunca estables, nada más que la PT de infantil que estuvo en primero y que en segundo se fue por todos los problemas que empezó a haber, al yo empezar a quejarme por todo lo que estaba pasando. Empecé a quejarme con dirección, empecé a ir a exponer por registro todo lo que estaba pasando y no conseguí nada. Y se acabó el curso; otro perdido. Primero y segundo estaban perdidos con esta mujer. Antonia dice

³ La expresión “pasar por registro” se refiere a pedir formalmente la reunión, con un escrito que se entrega en la secretaría del centro y que ha de ser sellado con fecha de entrada, de modo que queda constancia oficial de esa solicitud.



que se va a otro cole y pensamos: “Ojalá tengamos suerte y al siguiente que venga no le ponga nervioso nuestra hija”.



Desaparece y no molestes

*Solamente conseguía algo cuando lo escribía en Facebook,
Twitter o en una entrada en mi blog*

Y viene otro profesor en tercero, Juanjo, y pasa prácticamente lo mismo, pero viene una PT nueva que intenta por todos los medios que Lucía entre a todas las clases. Se pone a convencer al tutor, a la de música... Un vez me encontré a esta profesora de música por el pasillo y le digo: “¿Por qué no entra Lucía a música, con lo que le gusta?” Porque le gusta un montón y en segundo de Primaria estaban con la flauta, con el xilófono y poco más, eran cosas más sencillas que quizás ahora en el instituto. Volví a ir a dirección y esta vez sí que le echaron una bronca. Me dijeron las del AMPA que habían llamado la atención a la profesora de música, que se dio de baja y que no ha vuelto al colegio. Esta PT con la que nos encontramos en tercero estuvo peleándose y hasta llorando para que Lucía entrase en las clases y yo venga a hablarle, ya que ella era normalmente la que se paraba conmigo en la puerta, porque esta mujer sí se paraba a hablar con nosotros y en aquella época en el aula TEA entró otro niño y una logopeda que se llamaba Estrella, y



ella y la PT, Silvia, trabajaron con Lucía mucho ese curso,. Avanzó un montón. Pero no entraba a la clase, seguía siendo dentro del aula TEA o en el aula específica de apoyo. Cuando va a terminar tercero, Estrella y Silvia me dicen que se van, que ellas no aguantan en ese colegio y yo les digo: “¿Pero por qué no aguantáis?” Y me dicen: “No puedes decir nada, pero te voy a contar todo lo que pasa en este colegio.” Estuvieron cerca de una hora, las dos, delante de mí, contándome lo mal que lo hacía dirección con Lucía, todas las fatigas que habían pasado para que Lucía entrase en el aula ordinaria, sin conseguir nada. Eso no era un aula TEA, eso era: “Desaparece y no molestes”.

Me contaban que si había una fiesta en el colegio de fin de curso con pistolas de agua, la hacían todos en el patio principal y los que tenían autismo —los cinco del aula TEA— en una piscina de plástico, muy bonita, preciosa, que se la compró el cole, pero detrás, al lado de los contenedores de basura. Lucía pasaba los patios sola, yo me iba a verla a veces a escondidas para que no me viera nadie y los pasaba sola, todos los días. ¿Sabes lo que es pasar todos los días de 6 años de tu vida sola, en una aula aparte porque le pones nerviosa a la gente? Me contaron barbaridades, y me dijeron que no las contara, pero que a día de hoy me es imposible no contarlas. Habían visto toda la lucha que yo tenía para que me dijeran el horario pero, ¿qué lucha? ¿Qué lucha tengo yo que tener para que una profesora me diga el horario de mi hija? Si a mi hijo el primer día de cole le dan el horario... La lucha era porque como no entraba, ¿qué horario me iban a dar? Luego yo pedía que me dijeran las horas que estaba dentro del aula



ordinaria, porque sé que ahí tienen que cumplir un tanto por ciento de horas dentro del aula ordinaria, pero claro, como no las cumplían, pues no me podían decir nada y yo me enrabiaba. Yo pedía que me dijeran qué estaban trabajando en clase para poder ayudarla por las tardes en mi casa, como había hecho siempre. ¿Tan malo era? No me lo decían. Pero, ¿cómo me lo iban a decir, si no iba nunca a las clases? Yo solo pedía que me contaran lo que habían hecho en clase y que me contaran algo, que Lucía no hablaba, que seis horas en un sitio sin hablar y sin yo saber lo que está pasando... ¡Yo soy su madre, joder! Vale que haya cinco días que no me cuentes pero por lo menos al sexto o al séptimo me tendrás que contar. Entonces, ese



Belén. Al fondo, Rubén, Lucía y Marcos



tercero sí que tuve mucha ayuda por parte de la PT y de la logopeda que sí que me informaban mucho de todo y sí que tuve muchísimas reuniones para ver si conseguía esas cosas, pero no conseguí nada, otro curso perdido.

¿Y por qué en el comedor Lucía se tiene que sentar sola en un sitio aparte? Oye, que es una persona, no es un animal, es una niña más, que viene a este colegio, que está pagando el comedor como todos y que tendrá derecho igual que todos. ¿Por qué ella tiene que estar aparte, si Lucía no era agresiva? Porque alguna vez ha tirado del pelo a alguna niña para llamar su atención, pero eso duró muy poquito. A veces me decían: “Madre mía, qué día ha tenido Lucía hoy, es que no aguanto, me voy a mi casa corriendo”. Yo entiendo que a veces ha podido ser difícil estar con mi hija, yo eso no lo he discutido, porque en esa época podía tener más rabietas, ella no entendía, no sabía, era todo muy muy complicado, vale. Pero yo soy su madre, si me dices eso... ¿Qué pasaría si yo estoy trabajando en el hospital y le digo: “Madre mía tu padre, que no lo aguanto, me voy a mi casa corriendo porque tu padre, que es mi paciente, que yo lo tengo que atender porque se supone que es mi trabajo, que tiene derecho a la sanidad, y no quiero atenderlo”. Mi hija también tiene derecho a la educación, aunque parezca que no.

Era todo así, de llorar, de pasarlo mal, de venir a la casa enrabiada y no conseguir nada, y que pasaba el tiempo y no conseguía nada; de hablar con la dirección, de hablar, de hablar, de hablar y nunca conseguir nada. Solamente se conseguía cuando lo escribía por Facebook, cuando lo escribía por Twitter o cuando escribía una entrada en mi



blog. No les gustaba, claro. Puedes tener ayuda o no tenerla, y yo no la he tenido. Entonces tercero fue otro curso perdido. Claro, ya me entero de todo, estaba como loca diciendo: esto está pasando, pero ¿será verdad que yo lo veo así o es que será que yo me lo imagino pero en realidad no es así y hacen todo lo que pueden? Pero estas dos chicas me contaron todo con pelos y señales...

La valentía de decir lo que se siente cuando nadie parece escucharte

Belén Jurado y su familia, son la humildad, y la valentía de decir lo que se siente cuando nadie parece escucharte. Belén es la fuerza de mostrar las debilidades sin desfallecer. Aunque a veces se desfallezca, pero ella ha ido tejiendo una red, un salvavidas de corazones que cada vez que lo necesita la acogen y la quieren y la miman. Lucía es pura luz, luz y flores, y colores y silencio que habla, y palabras que cuentan más que las letras que suman. Cuatro personas que forman una familia a las que admiro y adoro, y que siempre estaré agradecida a la vida por habérmelas cruzado en mi camino.

(Fernanda Valdés, activista, amiga de Belén)





Como si tuviesen un mueble

*¿Os acordáis que tenéis una alumna que se llama Lucía?
Desaparecer durante el confinamiento*

Llega el verano, otro curso perdido y pasamos a cuarto, pensábamos: “A ver si en cuarto tenemos suerte y el tutor que venga quiera estar con mi hija, no le pone nervioso”. Resulta que en este colegio hay un profesor que lleva un montón de tiempo trabajando, era de los que llevaba más tiempo y yo creo que piensan: “Bueno pues ponemos a este con Lucía en cuarto, en quinto y en sexto y la vamos a tener dentro todo el rato de la clase, para que así la madre por lo menos se calle y nos deje en paz.”

Y así pasa los años Lucía, hasta 6º de Primaria, dibujando en el aula ordinaria en cuarto, en quinto y en sexto, todos los días dentro del aula, sí, pero dibujando. Seguimos con lo mismo de preguntar: “¿Qué estáis haciendo?” Y seguimos sin saberlo bien. Viene otra PT nueva que es un desastre y no hace absolutamente nada — dicho por la integradora, con quien me llevaba muy bien—. Yo me voy enterando de cosas. Por ejemplo, la profe de ciencias les manda un trabajo para clase y a Lucía no se lo



manda. Pedí una reunión para preguntar: “¿Por qué a Lucía no se le manda el trabajo?” Vale que Lucía no los puede hacer igual que los demás niños, pero a lo mejor lo puede hacer de otra manera, también tiene derecho. No sé, yo quería que me dijeran qué estaban trabajando, pero nunca lo supe. En realidad, no lo he sabido nunca, al principio porque no trabajaban mucho, no hacían nada y yo creo que al final también se trabajó algunas cosas, las monedas y eso, pero de ahí no pasaban. A Lucía la tenían allí, pero como si tuviesen un mueble y en cuanto quería irse o si se levantaba o algo que no estuviese “bien”, la mandaban al aula TEA. Seguimos pidiendo muchas reuniones, seguimos diciendo que ya que entra, que se trabaje con ella, no que sea un mueble. He celebrado cumpleaños de Lucía, he hecho muchísimas cosas, he puesto de mi parte, me he dejado la vida en un montón de cosas y nunca he tenido nada. En comparación con Marcos, todo ha sido totalmente diferente, no tenía nada que ver una cosa con la otra, ni en cumpleaños, ni en nada. Lucía me pedía ir a cumpleaños de otros niños y yo le tenía que decir: “No, Lucía, no podemos ir a ningún cumpleaños”. Y con el tiempo pienso: no iba a un cumpleaños porque no entraba nunca, porque en el patio se tiraba sola todos los días. Es muy importante, yo creo que lo dice todo, cuando un niño no va a un cumpleaños. Parece que no es importante pero sí que lo es.

Le preguntaba todos los días a este profesor tutor: “¿Qué habéis hecho? ¿Cómo ha estado Lucía?” Y él se paraba conmigo muchos días, pero yo notaba que era un poco como: “Voy a callarte la boca para que no te quejes



mucho”, ya que solo me decía: “Lucía ha estado bien”. Pero yo sigo enterándome que Lucía no trabajaba, por los niños por las mañanas en la fila, o por la integradora. Entonces yo decía: “¿Pero qué sentido tiene? No tiene ningún sentido que esté en el aula TEA, pero es que tampoco tiene ningún sentido que esté ahí sentada como un mueble aguantando cosas y explicaciones”. Que no tienes 20 niños y la mía, es que la mía que tiene el mismo derecho que los demás. “Es que yo tengo allí muchos al día”, me decían. “Es que yo tengo mucho lío y no puedo”. Ya, yo te entiendo que tengas mucho lío y no puedas, pero algún rato podrás, ¿no? En algún momento se puede. O cuando yo iba a reuniones con la orientadora le decía: “Bueno, yo no veo normal que Lucía esté todo el día en el patio sola”, porque Marcos empieza a hablar y a contarme que la ve sola, que en el comedor está sola, que está siempre sola. Su frase era: “Está siempre sola”. Y yo decía: “Bueno si está siempre sola, algún problema tiene que haber, porque vosotros también tendréis que poner de vuestra parte para que no esté siempre sola”. Y la respuesta era que le venía muy bien estar sola en el patio, porque tenía que desahogarse ella de estar tanto rato en clase, estar solita seis años en el patio le venía estupendo. Al final te querían engañar.



¿Se cumple la ley?

Me imagino que tiene que ser difícil, pero bueno, entonces que quiten la ley, que no pongan en la ley todos igual, que diga que hay que cumplir unos mínimos. Pero claro, es que eso quedaría horrible: ¿Quién va a votar al que ponga en la ley: estamos unos pocos que tenemos unos derechos y luego hay otros pocos que tienen menos y esto es mejor para todos, porque así optimizamos los recursos, y los ponemos en estos y estos otros abandonados? Claro, nadie va a votar a ese partido, ni apoyar esa la ley. Entonces, a mí me gustaría si es tan difícil o es imposible, quitarla, poner lo que vais a hacer. Es decir, vamos a pasar a este, lo vamos a tratar con una educación, le vamos a enseñar unas materias y a estos otros los vamos a tratar como en una guardería: si tienen sed le vamos a dar agua y aquí no les va a dar el sol, van a estar en la sombra y los vamos a poner a jugar con puzzles. Que lo digan así.

(Rubén, marido de Belén)

Llegó la pandemia. Después de que Ayuso dijera que no había que ir a los colegios, mi hijo Marcos, que ya tendría 8 años, empieza a recibir correos de actividades que hay que hacer, actividades sencillas. Yo sé que el cole tiene un montón de lío porque no saben cómo hacerlo. Lo entiendo, la situación era muy difícil. Pero yo no recibo ni un correo, ni una llamada, ni nada de nada para Lucía hasta dos meses y medio después, y todo porque lo escribo en Facebook. Escribo que cómo puede ser posible que mi hijo reciba todos los días un correo, que se haga un blog, se trabaje con él, y que no tengamos noticias de ningún profesional de mi hija hasta dos meses y medio después. Eso no es posible. Al día siguiente de escribirlo, me llama la jefa de estudios pidiéndome perdón. Si yo no te digo que



me mandes ahora tareas, si es un mínimo de: “¿Cómo está Lucía?” Sabían de todos más o menos, pero de Lucía no sabían nada. Es que no es perdón, ¿es que Lucía no existe? porque yo le dije: “¿Es que os acordáis que tenéis una alumna que se llama Lucía?”. “Sí, ¿cómo no nos vamos a acordar?” Sí, sí, porque todo eran muy buenas palabritas, pero en realidad no se habían acordado. Todo era de esa manera y todo había que lucharlo.

Yo tenía el teléfono de la integradora, teníamos buena relación y nos escribíamos por Whatsapp y me dice un día: “Belén, es que no nos han dejado llamarte en ningún momento. Nos han prohibido que hablemos contigo”. O sea, que no es sólo que la dirección no haga un blog también para mi hija, que yo no quiero que lo haga, ni que le manden un correo diciendo que tiene que hacer estas fichas ni nada. No, es que ahora todos los profesores que están —la PT, la integradora y el tutor, la de música—, a nadie se le ocurre decir: “¿Cómo estará Lucía? Con Marcos la diferencia era enorme, porque ese cole es muy bueno para los que no tienen autismo. Porque para mi hijo ha sido un colegio muy normal, el proyecto de no sé qué, el proyecto de no sé cuánto, todo muy innovador, con tablets... Yo, si hubiese tenido a Marcos solamente, te diría que ese cole es muy bueno, pero con la experiencia que tenía con Lucía, es imposible.

Fue toda una declaración de intenciones. Ya al final del curso, para rematar, para despedirse de nosotros, que nadie se había despedido ni nada, como ese año no había excursión de fin de curso y como no se podía hacer fiesta con los niños porque estaba la pandemia, deciden hacer





Lucía y Marcos, volviendo a casa.

una pequeña fiesta por videollamada. Todos los niños se conectarían y todos los niños leerían algo y para anunciar esa fiesta, mandan como una orla de fotos donde Lucía no aparece. Yo sabía y era consciente que todos se conectarían, menos la mía que no se lo habían dicho, pero hablé con una madre que me lo dijo de casualidad. Son cosas que yo creo que podrían decirme a mí, porque ella también se podría conectar, aunque no todo el rato, en algunos momentos. Pero nada, Lucía seguía siendo invisible y molestando, no era una alumna más, era la que molestaba. Cuando me encuentro con que no está en la foto, me enfadé mucho, la verdad. Ahí empiezan las madres en el grupo a hablar de las fotos y yo viendo la poca ayuda que había tenido con ellas, pensé: “Mira, yo me salgo del grupo, porque a mí esto solo me puede hacer daño”. Ya estaba terminando sexto y hablo con el profesor, hablo con dirección otra vez, por correo y les digo que por qué Lucía no sale en la foto, que qué raro, y ya les dije: “Claro, cómo no está nunca, pues cómo va a salir en la foto, si nunca está”.

Justo ahí, poco antes, fue cuando la evaluaron para decidir dónde iría Lucía y yo creo que no nos mandaron a educación especial porque pensaban que yo lo iba a decir por ahí, lo iba a escribir, la iba a liar de alguna manera. Creo que tuvieron un poco miedo a eso y la mandaron a un instituto con aula TEA, que es donde estamos ahora.



Mamá, ¿el año que viene va Lucía al instituto?

Un día, Marcos me pregunta:

—Mamá, ¿el año que viene va Lucía al instituto?

—Sí, bueno... No sabemos aún. Tienen que verlo en el cole si va o no.

—Y si no, ¿dónde irá?

—Pues hay dos opciones: esa y unos coles que solo van niños con algunas «dificultades», como ella.

—Mamá, ¿y con todos los niños lo decide el cole?

—No, con Lucía y algunos más...

—Pues entonces cuando a mí me toque ir al instituto me iré donde esté ella. Si es a uno especial, pues también...

—A ese tú no puedes ir...

—Jo, mamá, qué difícil lo pones... Con lo fácil que sería ir todos juntos.

Marcos, 8 años.

(Blog "La habitación de Lucía", 30/09/2019)



Convencer a los profesionales

El derecho a la educación de Lucía depende de que una PT se camele a todos los profesores

Nosotros conocimos al instituto con mucho miedo, porque no sabíamos qué nos esperaba, si iba a ser difícil para Lucía, ya que el cole había sido muy complicado durante todos esos seis años. El instituto nos lo esperábamos super mal. Pero llegamos y bueno, tenemos un PT y una profesional, no las conocí mucho el primer año porque seguía la pandemia, la verdad, y sólo conocía al PT, que se llamaba Jose. Este PT no puedo decir que me tratara mal en ningún momento y la verdad es que no tengo ni idea de cómo trató a Lucía dentro. Él salía de vez en cuando con ella, me explicaba un poco lo que estaban haciendo en clase, pero por lo que yo entiendo, Lucía seguía sin entrar a ninguna clase, seguía estando en el aula TEA casi todo el día. Aunque el trato en primero de la ESO sí que era muy diferente hacia nosotros —no era tan tan malo o tan agresivo—, pero sí que las cosas seguían más o menos igual. Me decían que por la pandemia y todo esto





Lucía, entrando al instituto

era muy difícil que Lucía entrara en la clase, por lo que seguíamos prácticamente con lo mismo.

La integradora del colegio con la que yo tenía relación, me decía que la PT —que se llamaba Rebeca y ella, iban a ir al instituto con Lucía los primeros días a acompañarla y estaban como ilusionadas en hacerlo. Pero durante la pandemia, de buenas a primeras, dejó de mandarme mensajes y no he vuelto a saber más nada de ella, la sigo viendo, pero no me habla. No sé qué ha pasado ahí, creo que desde dirección le pusieron un ultimátum, porque una vez me la encontré en el patio, ella por dentro y yo por fuera, y me dijo: “Si me ven hablando contigo me van a reñir”. Entonces, yo he dejado de molestar, o más bien, he



dejado de tener esa relación con ella personal, para que no le afecte tampoco a su vida personal y si ella lo quiere así, pues tampoco quiero nada yo. Al final, Jose me comentó que le fue imposible ponerse en contacto con el cole para tener reuniones con ellas, para que le informasen un poco sobre Lucía. De buenas a primeras le dan una niña y un informe, no le dan nada más. Era un poco lo que yo le podía contar, pero claro, como muchos profesionales a las madres no nos creen mucho, ellos querían o necesitaban más. No puedo decir que no me creyera tampoco, pero él necesitaba que esta gente del colegio se pusiera en contacto con ellos para hablarle un poco de Lucía. A día de hoy sé que no es obligatorio hacer eso, solo que el colegio de su informe o lo que tenga que dar de papeleo, pero no es obligatorio tener reuniones. Eso es una cosa que nunca he contado en redes, pero por ejemplo, esta mañana lo he contado. Porque hay cosas que no cuento porque me da miedo, ya que mi hijo sigue ahí en el colegio, pero voy a contarlo todo, sin importarme nada.

No consigue que se pongan en contacto, llama a la dirección, le da largas, llama otra vez a la semana, y le siguen dando largas, hasta que lo da por imposible, no consigue ponerse en contacto con nadie del colegio de Lucía para que le oriente un poco o para que le dé algún consejo y terminó diciéndome que era el primer caso que se le había dado, que nunca había conocido otra cosa igual y que ya él iría conociendo a Lucía él mismo.

Entonces, el primer año del instituto seguimos igual, no cambia nada y en septiembre del año pasado, me llama una PT que viene nueva, no sé si es que este chico se fue, pero



de buenas a primeras, este profesor que llevaba muchísimos años, se fue. Entra una PT nueva, Antonia, que es la que hemos tenido este curso, hemos tenido mucha suerte con ella y depende muchísimo de ella que Lucía entre en clase. Ella me dijo a la cara en la puerta cuando sacó una vez a Lucía, que tenía que convencer a los profesionales para que dejaran a Lucía entrar en su clase, pero me dijo: “Me los estoy camelando a todos. Es decir, estoy consiguiendo que entre”. Estamos hablando de que el derecho a la educación de Lucía sólo depende de que una PT se camele a todos los profesionales. Estamos hablando de que es mucho más difícil un primero de ESO para Lucía, que no entiende muchas cosas, que un primero de Primaria, pero si en primero de Primaria ya ni siquiera la dejaban entrar en ningún momento del día, pues en primero de ESO, una clase de ciencias, Lucía es imposible que la pille, pero es su derecho a estar ahí, a estar en la clase y a lo mejor se puede enseñar de otras maneras, porque en mi casa, Rubén y yo le enseñamos un montón de cosas y no somos profesionales. Rubén trabaja en la obra y yo soy auxiliar de enfermería, que no somos personas tampoco de grandes estudios, ni de nada, pero nosotros muchas cosas las conseguimos por insistir y porque lo intentamos de diferentes maneras, pero cuando ni siquiera se intenta, pues es imposible.



Convencer a los profesionales

A nosotros, que lo estamos viendo, lo estamos sintiendo como que eso es así, que haya que convencer a profesores para que entre, que la PT tenga que camelarse al de música, no sé... No me imagino en un hospital y diciendo: “Al de las siete no lo atiende, que lo atienda su familia. Yo no le cambié la bombona de suero”. Eligiendo no, tú te tienes que hacer todo el pasillo, te guste más, o menos, pero tu trabajo es acabar el pasillo y haber pasado por todas las habitaciones, haciendo lo que toque. Y nos da la sensación de que de que a mi hijo Marcos no se lo podrían saltar. Yo nunca he sentido que a Marcos le pase, pero estoy seguro de que le pasa a otros niños, que no se trata solo de discapacidad, sino de miles de cosas, que habrá niños que den guerra y sea más fácil pasar de ellos, en vez de pensar por qué dan guerra. Pero bueno, con los de discapacidad está muy normalizado el no hacer nada y que no pase nada.

(Rubén, marido de Belén)

Este año, ya en 2º de la ESO, hemos tenido cosas que tampoco me han gustado, porque aunque nos ha ido mejor con la PT, hay una integradora que se llama Margarita, que es una mujer del mismo tipo que las del colegio, con la que pasó una cosa en Navidad. Yo dejo a mi hija una mañana, me voy al ayuntamiento, que está al lado del instituto, a cinco minutos y me llaman por teléfono y me dicen: “Belén, tienes que venir a por Lucía”. Y yo: “¿Y eso?” “Sí, porque mira, es mejor que vengas a por Lucía”. Yo termino mi papeleo, me voy corriendo a por Lucía y baja. Ese día era ya cerca de navidad y había días que los niños no iban a clase o hacían exámenes, y esta integradora me decía que me tenía que llevar a Lucía, pero yo sabía que ese día había una función de teatro allí, lo habían dicho antes en algún



correo y yo llevaba diciéndole a Lucía todos los días: “Lucía, tal día hay teatro”, ya que le gusta mucho. Pues cuando llego a por ella, Margarita baja con Lucía llorando y diciendo:

—Teatro sí, teatro sí —no dice otra cosa.

Y yo le digo:

—¿Pero por qué me tengo que llevar a Lucía?

—Sí, te tienes que llevar a Lucía porque se baja la mascarilla y no puede estar en clase bajándose la mascarilla. Tienes que sentirte satisfecha de que no le hemos puesto una amonestación.

—Pero bueno Margarita, ¿cómo me puedes decir esto, si Lucía estuvo todo el curso pasado con la mascarilla bajada? —porque es verdad que se la bajaba y se la subía, pero es que Lucía no está obligada a llevar mascarilla—. Por lo menos, déjala ir al teatro, por favor. Yo me quedo en la puerta y cuando termine el teatro, yo la recojo, me la llevo.

—No, no, a Lucía te la tienes que llevar.

Y yo estaba justo en el hall del instituto, que están las de secretaría, que me decían:

—Tienes que firmar como que te la llevas.

—Yo no voy a firmar como que me la llevo, porque yo no me la quiero llevar y hoy es un día lectivo, Lucía tiene que estar aquí, como todos.

Yo me veía allí con la integradora, los de secretaría diciendo que firmara y con mi hija llorando y repitiendo:



“Teatro sí, teatro sí”. Y empecé a ponerme nerviosa, con ganas de llorar yo también, de hecho empiezo a llorar y le digo:

—Pero Margarita, ¿por qué los demás no se van y ella sí?

—Pues porque los demás no se bajan la mascarilla y encima los demás es que les molesta que tu hija estornude, con la mascarilla bajada.

—Bueno, pues si les molesta se tendrán que ir ellos, pero porque mi hija estornude no la vas a echar de la clase, ¿no?

—Sí, sí, es que tú te tienes que ir.

—Bueno, pues si tú lo dices que me tengo que ir... Yo creo que no me tengo que ir, yo creo que Lucía se tiene que quedar y por lo menos, por favor te lo pido, solo déjala ir al teatro, que ya se lo llevo diciendo muchos días. Déjala.

—No, no, no, te tienes que ir.

—Entonces es que no queréis que esté aquí.

En ese momento yo no sabía que la PT faltaba porque estaba de baja, yo lo que sabía era que Margarita me lo había bajado y que los demás compañeros estaban en clase arriba y ella era la única que bajaba por ahí. Entonces yo me vine a casa con Lucía llorando mucho, pocas veces he llorado tanto, porque ya aquello era inaguantable. Pasé una navidad que ha sido horrible, pensando en qué hará mi hija allí si no la quieren, si la echan porque se baje la mascarilla. Me informé sobre lo de la mascarilla y Lucía no está obligada a llevarla. Entonces, no tenía ningún fundamento aquello, pero yo me vine a mi casa con mi hija y los demás días que eran de los últimos de navidad, no fuimos más,



porque ella nos dijo que no fuéramos. Después de navidad, estaba aquí Rubén y un día fue a recogerla y entonces habló con el PT, y ella le explicó que no sabía nada de que nos habían echado. Entonces, Rubén le contó todo lo que había pasado y le dijo la PT que ella no era consciente de lo que había pasado. Que no lo sabía y que ella estaba de baja ese día por coronavirus y que a la integradora le había dado miedo que todos los chicos del aula TEA se contagiaran y entonces empezó a llamar a sus padres y resulta que Lucía fue la primera. Resulta que los otros también se fueron, pero Lucía fue la primera.

El instituto no es que sea un camino de rosas ahora mismo, pero sí hay buena voluntad. Como esta PT por ejemplo, que es muy diferente a esta integradora, que va a hacer su trabajo allí, pero no sé si lo hace, la verdad, no estoy dentro y Lucía no me lo puede contar, pero con lo que es el trato con las familias: cero, nada, todo lo peor que puede ser una persona con otra, porque yo trabajo en hospitales y puedes ser de una manera con los familiares o puedes ser de otra, y ella elige ser con nosotros mala.



Poca comunicación con la familia a lo largo de los años

En cuanto a la comunicación en el instituto, el año pasado un poco, bastante menos de lo que hubiéramos querido, pero bastante más de lo que esperábamos, para ser el instituto y este año hay dos profesoras allí en el aula TEA: hay una que no sale y hay otra que sale y es muy normal. Con ella estamos muy contentos. Pero ahora lleva 15 o 20 días de baja y ahora, concretamente hoy, ha ido de excursión y sabemos que ha vuelto con los dos brazos y con las dos piernas y con la ropa que llevaba, pero no sabemos nada más.

(Rubén, marido de Belén)

Por ejemplo, hace poco, esta PT se vuelve a dar de baja, porque está enferma y resulta que hay un día que hacen un taller de cocina en el aula TEA, hace una semana. Nosotros llevamos todo el año quejándonos de que no nos cuentan nada en la agenda, de que apenas sale nadie a contarnos, eso ha sido así con Lucía y hasta el día de hoy sigue siendo así. Nos quejamos por las buenas, por favor, y nada. Pues hace unos días estoy con una madre de un niño del aula TEA en la puerta, esperando a que salga Lucía y me empieza a contar que había habido un taller de cocina, que habían hecho unos *nuggets* de pollo y que se los habían comido justo antes de salir del instituto. O sea, Lucía lleva todos los días su bocadillo, que se lo comió a las once en el recreo y como a la una y media se come unos *nuggets* de pollo. Pues yo llego a mi casa ese día y como yo no sé nada y nadie me ha dicho nada, ni de que hay un taller, ni de que Lucía se había comido unos *nuggets*, pues yo le pongo a Lucía el plato de comida normal y corriente, mi hija vuelve a comer por segunda vez, porque como no habla... Porque



claro, los otros niños salieron diciendo a sus madres: “Hemos comido *nuggets*, yo hoy no como.” Me dice esta madre: “Es que mi hijo no quiso comer”. Y digo: “Es que tu hijo habla y te lo puede decir, pero la mía no habla, y como nadie me lo dice, pues come dos veces”. ¿Entonces qué hicimos Rubén y yo? Escribimos un correo y a partir de ahí, desde hace un par de semanas, todos los días escriben algo en la agenda. El correo que les escribimos era amigable, estábamos diciendo, por favor, que nos tenían que contar las cosas, que a nadie le gustaría comer dos veces por no poder hablar y que por favor no se volviera a repetir. Entonces nos llamaron para pedirnos perdón esa misma noche, la PT, la que estaba supliendo a la que estaba de baja, nos llamó por teléfono esa noche para pedir perdón y me dijo: “Espero que Margarita, que es la integradora, también te lo pida”. Y yo dije: “Bueno, tú no te preocupes”. Yo sabía que Margarita no me iba a pedir perdón, es más, a mí no me lo tenían que pedir, si a alguien se lo tenían que pedir era a mi hija, que se había zampado dos platos, uno detrás de otro. Al día siguiente, salió la PT y estuvimos hablando, me dijo que Margarita no quería salir a pedir perdón y le dije: “Bueno, no te preocupes, no pasa nada, ella que haga lo que tenga que hacer y ya está”. Fíjate qué diferente esta PT que recibe el correo, que me escucha y me entiende, y después de entenderme, da la cara de alguna manera, diciendo: “Oye, que si yo me equivoco, yo te quiero pedir perdón, quiero entenderte de alguna manera”. Y después está la otra, que le importa tres cojones y que dependemos de eso, de la buena voluntad de las personas para la educación. Es que estamos hablando de una cosa muy fuerte: no puedes comer dos veces porque



no hables, tienes que escribirlo donde sea, tienes que decirlo donde sea, son cosas esenciales que ellos dan por hecho que nos lo va a decir, pero saben que no nos lo va a decir, porque están con ella todos los días.

El instituto hasta hoy, ha sido así, con cosas como el incidente de navidad y otras como la PT, que empuja un montón a que pueda ser, a que entre a música, a que toque algún instrumento. Estamos vulnerando el derecho a la educación de Lucía, pero ahora mismo es lo que hay, eso, o irme a especial. Entonces, de momento aguantamos aquí, el año que viene pasamos a tercero y supongo que será muy parecido. Estaremos aquí hasta que podamos, hasta que nos echen otra vez.



Con mis propias palabras

Era yo la que estaba en otro mundo, y a partir de ahí empecé a conocer otras familias que vivían lo mismo

En cuanto a mi parte más activista, yo siempre digo que empecé un poco concienciando sobre el autismo y desmintiendo falsos mitos, esto de que no quieren, no sienten, viven en su mundo... Cuando Lucía tenía autismo y el colegio no sabía de qué iba, yo empecé de esa manera en redes sociales. A mí personalmente, me ayuda, pero poco a poco fui haciéndome más grande en ese sentido y escuchando también a otra gente, a otras familias. Cuando en 2º de Primaria empezamos con todo este rollo ya del colegio, yo empiezo de forma natural, con mis palabras — no soy escritora ni pretendo serlo, ni he sabido nunca hacerlo—, a escribir de forma sencilla y palabras normales lo que iba pasando con Lucía día tras día. Contaba todo lo que iba pasando: si estaba sola en el patio, si no salía en la orla, todo... A partir de ahí, empiezo a tener a mucha gente y a escuchar a muchas familias que me contaban lo mismo que yo decía. Imposible, yo no creía que eso pasaba a tanta gente, a tantos niños, yo no sabía que la realidad era esa. Yo estaba en otro mundo, la que estaba en otro mundo era



yo y a partir de ahí, empiezo a conocer a un montón de familias, pero un montón, sobre todo cuando hicimos lo de “El libro y la flor”,⁴ ahí fue cuando conocí a mucha gente que vivía en las mismas situaciones que Lucía.



Belén muestra la flor de Lucía junto al libro
“Educación, hándicap e inclusión”

4 Se trata de una iniciativa en la que Belén hace una cadena con su ejemplar del libro “Educación, hándicap e inclusión”, para que viaje por el mundo, acompañándolo de una flor dibujada por Lucía:

“Las dos cosas tienen para mí un valor incalculable y quién sabe, quizás algún día vuelven a mis manos otra vez. Ojalá el libro y la rosa lleguen muy lejos, se hagan famosos, recorran muchas manos, cambien mentes y abran corazones para que así algún día no se nos desprecie o excluya por tener una etiqueta”.

La propuesta está explicada en <https://lahabitaciondelucia.com/el-libro-y-la-rosa/>



A mí me pedían ayuda, yo muchas veces no sé dar ayuda, yo no soy nada, yo soy una madre nada más. Que yo escucho, eso así, ahora por ejemplo estamos haciendo las charlas y tengo mucho interés en demostrar que eso existe, porque es que no se sabe apenas nada de esa realidad.

Lucha, amor, generosidad y humildad

A Belén, como a muchas madres en familias nombradas por la discapacidad, hay adjetivos que la acompañan inexorablemente: valiente, luchadora, intrépida, incansable y sobre todo irreductible. Pero todos ellos, lejos de ser un orgullo, son una imperiosa necesidad en defensa de los derechos frecuentemente conculcados de nuestras hijas e hijos.

Pero además, Belén es puro amor. Lo es hacia los suyos, hacia Lucía, Marcos y Rubén, pero también es amor puro hacia todas las personas, las más cercanas y las lejanas, pero muy especialmente hacia las niñas, niños y personas más vulnerables.

Belén, mil gracias por el proyecto “Madres”, por abrirnos la “Habitación de Lucía”, tu casa, tu vida y tu corazón y darnos la oportunidad de constatar cómo, sin grandes teorías pero sí con palabras y hechos llenos de sabiduría y con tu vida llena de coherencia y dignidad, es posible combatir el dolor cotidiano de la exclusión, del ninguneo, de la invisibilidad, mientras brilla tu alegría, tu luz y tu gran humanidad; en definitiva por tu generosidad sin límites.

(Concha Casanovas, activista y amiga de Belén)

Esto yo lo he hecho porque a mí me ha ayudado hacerlo, pero también para darle un poco de voz a mucha



gente, para que se vea lo que está pasando, que es una realidad que está muy silenciada, que nadie sabe qué pasa. Que lo que vivimos no es educar y que segregación no es sólo que te deriven a un centro de educación especial, segregación son millones de gotitas que están cayendo día tras día y que la gente no las ve, porque en el cole de mi hijo, las familias tienen al colegio como si fuera el mejor, piensan que la directora es fenomenal... Yo es que alucino cada vez que leo en los grupos de WhatsApp, porque pienso: “¿Cómo podéis decir eso? No sabéis en realidad de lo que estáis hablando”.

Luz en momentos de oscuridad

Conocí a Belén a través de las redes sociales y desde hace ya mucho tiempo me convertí en una fiel seguidora. Belén Jurado es verdad toda ella, es sencillez y humildad. Tiene además un don que nace de su brillante inteligencia y humanidad. Con ese don sabe llegar bien dentro para quedarse, es por eso que cuenta con un numerosísimo y nutrido grupo de seguidores incondicionales. Belén ha sido luz en muchos momentos de oscuridad y aunque la historia de Lucía está llena de injusticias, ella ha sabido siempre darle el lugar que se merece. Su voz, su testimonio de vida, su determinación a la hora de defender los derechos de Lucía se han abierto siempre camino

El otro día me dice una madre de un chico que iba con Lucía al aula TEA en el cole y que ahora le toca salir para el instituto el año que viene: “Belén, ¿sabes que nos ha tocado en el tuyo, en el instituto de Lucía”. Digo: “Ah, ¿sí? Entonces el año que viene nos veremos por allí, a ver si tenéis la suerte de que los profesionales se pongan en contacto con



los del insti, porque con Lucía no fue posible, pero a lo mejor con tu hijo sí lo es”.

Creo que todo lo que yo he escrito también ha servido para que las cosas hayan sido de diferente manera para otros niños que han seguido en ese cole, porque luego me lo han comentado. A lo mejor para Lucía no, pero para otros cursos que vienen detrás de Lucía, que habían estado en el aula TEA, hay muchas cosas que se han cambiado por yo escribirlas. Yo podía haberme ido a denunciar a inspección y decir: “Mira está pasando esto”. También en alguna ocasión lo hice, pero yo lo escribía también mucho por mí, porque a mí me venía bien y porque yo sabía que ellos me leían, lo sabía porque las de AMPA me dijeron que por qué escribía.

La gente es injusta, pero nunca te rindas

Un día, cuando yo era pequeña, iba paseando con una niña por una calle cerca de casa. De repente oímos mucho ruido y vimos a lo lejos que venían muchas motos. Cuando ya se acercaban reconocí quien era... La primera moto era mi hermano (podría tener unos 17 años y yo 10) detrás de la moto, enganchado a la parte de atrás, llevaba una cuerda con muchas latas atadas que rozaban el suelo. Detrás de él iban como 15 chicos de más o menos su edad gritando y riéndose de él... Era de día y pasaron una y otra vez por las calles del pueblo.

Una vez más, salí corriendo a buscar a mi padre pero no llegué a tiempo. Cuando por fin los encontramos estaban en un corro... Esos chicos lo rodeaban, él estaba en medio y se hicieron sus necesidades encima de él, en su abrigo nuevo que con tanta ilusión se había comprado unos días antes...



Cuando mi padre les echaba la bronca ellos seguían riéndose y no paraban de decir: "Si está tonto, ¿no lo ves?" A lo que mi padre siempre decía: "Que sea la última vez". Y lloraba, pero nunca era última vez, al revés se repetía con más frecuencia. Ese día mi hermano decidió no volver a hablar jamás, no pude ayudarle.

Cuando todo terminó yo lloraba y le decía a mi padre: "Papá, hay que hacer algo, yo no puedo estar viendo esto todos los días..."

Cuando diagnostican a Lucía, mi padre me dijo: "Te acuerdas cuando corríamos en busca de Toni?" Puede que te vuelva a pasar con Lucía. La gente es muy injusta, pero nunca te rindas, pide siempre lo que es de tu hija. No te rindas."

En estos años, que he visto como no se le daba lo que correspondía a mi hija, siempre me acordaba de eso y un día conocí al hermano de Rafa, el hermano que sí había conseguido luchar por los derechos de su hermano y que nunca se rendía y no pude dejar de escucharle, leerle y hasta conseguir un abrazo suyo.

A día de hoy, mi hermano sigue sin hablar y aunque ya no pienso que es mi culpa, no puedo dejar de contar todo lo que le hicieron, lo que sufrió hasta quedarse sin voz. Lucía tampoco tiene voz pero yo sí la tengo y por ellos dos, por su dignidad, tengo que no rendirme y luchar por lo que es suyo. Hace mucho que lo aprendí.

Para mí eres muy importante porque tus palabras me ayudan a ser fuerte y a no rendirme.

Gracias otra vez Nacho, yo seguiré compartiendo tus palabras que ahora también las hago mías, y que por fin después de tantos años las puedo gritar y convertirlas en sueños.

Un sueño que llevo deseando desde que tenía 10 años (tengo 40) y que gracias a ti lo estoy consiguiendo.

Un beso muy grande.

(Blog "La habitación de Lucía", 30/09/2019)





Belén Jurando también ha sido una inspiración continua para Nacho Calderón. En la imagen, conferencia en Rota (Cádiz) en Marzo de 2016.



Presente y futuro

El valor de las personas no se mide por lo que puedes o no puedes hacer

Lucía estará aquí en el instituto se supone que hasta los 16 años, si no nos dicen lo contrario en cualquier momento y luego que yo sepa, aquí hay solamente un instituto y estamos hablando de Leganés, que hay yo no sé cuántos mil habitantes. Es grandísimo y aquí solamente hay un instituto que tiene módulos de FP y de transición a la vida adulta, que son como talleres y que te van enseñando diferentes cosas: a cocinar, a planchar... Eso es la única opción que queda después de instituto, que no sé si la cogemos, y la otra opción sería al centro de educación especial, es decir, después de todo lo que has vivido, después de todo, te vas a un centro de educación especial hasta los 21 años, que es cuando te echan. Perspectivas de futuro yo no las veo, yo cada vez lo veo más negro, antes yo tenía mucha ilusión y las cosas las veía a lo mejor de otra manera, pero conforme yo he ido viviendo cosas tan malas, no veo mucho. Ojalá me equivoque, pero es que han sido demasiadas piedras en el camino, es que yo estaba tan engañada y creía que las cosas iban a ser tan diferentes...



Íbamos con tanta ilusión a todos los sitios y siendo buenas personas —porque creo que mi familia somos todos muy buenas personas—, nos hemos llevado cada palo tremendo, uno detrás de otro... ¿Y por qué? ¿Porque tiene autismo? ¿Por qué? ¿Por qué a mi hijo sí lo quieren y a mi hija no? Es que para mí son iguales, entonces ¿que uno necesita más ayuda en algunas cosas? Marcos también necesita mucha ayuda en otras. Entiendo que Lucía no tiene lenguaje, mucha falta de comprensión, muchas cosas, claro que sí, no digo que no. Pero el valor de las personas no se mide por lo que puedes hacer o no puedes hacer. Pero sí, en la sociedad y en la escuela se mide por eso, se mide así.

Incertidumbre sobre el futuro

Esos años sí que estuvimos emocionalmente mejor y guardamos más esperanza. Ahora ya tenemos menos, vemos que esto de la educación se acaba, que no ha servido tantísimo como en un principio necesitábamos y queríamos que fuera. Ya empezamos a ver el futuro, que no sabemos muy bien cómo va a ser, pero bueno. Pero tenemos mucho conocimiento de Lucía, de cómo es y de que, al final, eso es lo único que importa.

(Rubén, marido de Belén)

Ojalá pudiera hablar de grandes apoyos en este camino, pero incluso personas y profesionales que creía que podían serlo, han acabado también fallándome y ha acabado doliéndome mucho. No puedo decir que las otras madres del colegio nos hayan apoyado. Alguna niña que ha sido



muy buena con Lucía, pero a día de hoy no hay relación. El otro día me encontré a una compañera del colegio y me saludó a mí, pero a Lucía que estaba a mi lado ni le dijo hola, porque Lucía como parece invisible para mucha gente, me ven a mí pero a ella no, aunque esté a mi lado.

Sí me hubiese gustado que a ningún profesional los tuviera que convencer para que mi hija estuviera dentro de una clase, que a los profesionales de mi hijo nadie los convence para que tenga que estar dentro.



Belén junto a su hijo Marcos y otros participantes de la mesa de familias del Congreso "Inclusión y buenas prácticas" (FEDAPA, Cádiz, Marzo de 2022)

Yo me he criado en ese ambiente de siempre, con todo lo de mi hermano, en la lucha para que se reconozca



también el valor de las personas, tengan lo que tengan. Y cuando me diagnosticaron a Lucía, yo siempre pensaba que la lucha iba a ser como con mi hermano, pero yo me la imaginaba más en plan social, no en la escuela. Entonces, yo tengo una fuerza ahí que no se explica, que a mí no me permite dejar de hacer lo que hago, que yo sé que son cosas sencillas y caseras y mías, que no tengo ni idea, pero yo creo que es muy necesario que esto se vea, se reivindique y se siga haciendo. Como lo hacen Carmen, Paula, Alejandro, Noemí, toda esa gente hace lo mismo que yo. Unos lo hacen de una manera y otros de otra, pero estamos ahí rebelándonos un poco contra lo que hay. Es que no nos queda otra. Tampoco nos dan otra opción.



Acerca de la autora



Alba Aguilera

Soy Alba Aguilera Rojo, una mujer joven, educadora social, a la que siempre le han movido los temas sociales y educativos. Trabajo actualmente como educadora en un centro de protección de menores y soy estudiante del *Máster de Cambio Social y Profesiones Educativas* de la Universidad de Málaga. Decidí investigar más sobre la escuela inclusiva y sobre mujeres activistas por el derecho a la educación.

Al ser voluntaria como educadora *scout* desde hace muchos años, trato de comprometerme por construir un



mundo mejor y más justo, con la convicción de que la educación es la herramienta fundamental para ello.





**EDUCACIÓN INCLUSIVA.
QUERERLA ES CREARLA**

www.creemoseducacioninclusiva.com