

*Breves relatos de la
escuela oculta*

Defendiendo el derecho a una vida digna e independiente

Concha
Casasnovas
Madre de Raúl

Raúl
Aguirre
Artista



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Superar los límites del entorno médico, educativo y social

Concha Casasnovas, madre de Raúl Aguirre

A los 3 años y medio, una fiebre alta con el sarampión provocaron lo que en aquel momento pensaron eran crisis de eclampsia. Posteriormente, y no hace tanto, lo vincularon al virus del sarampión.

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

Llegar a tener un diagnóstico, también para nosotros fue complicadísimo y hasta casi los 10 años no supimos que



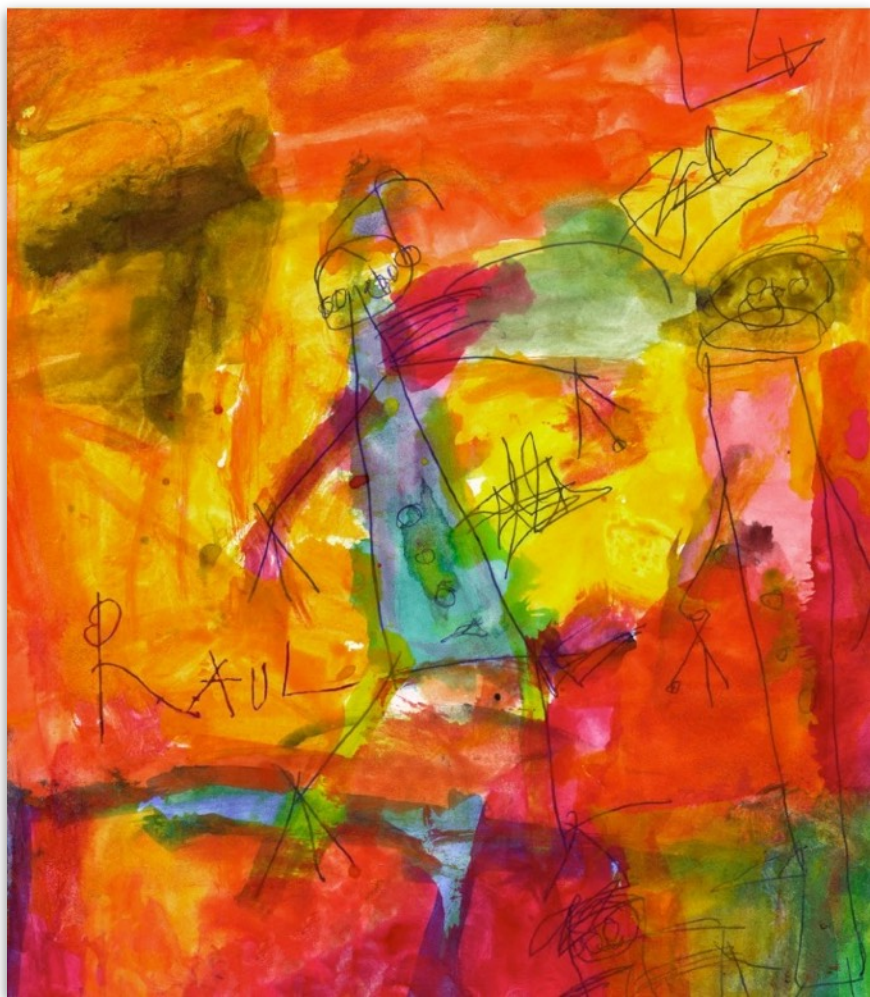
se trataba de un síndrome de Lennox Gastaut. Tratamientos muy agresivos unidos a su patología limitaron su capacidad de aprendizaje y su rendimiento escolar.

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

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

La progresión fue muy lenta pero imparable: comenzó, ya con veintitantos años, a acudir al aula de adultos de nuestro pueblo donde aprendió a leer y a escribir de forma funcional con el apoyo de una maravillosa maestra de





Pintura de Raúl Aguirre

pueblo y un teléfono móvil, lo que le permitió una mayor autonomía. Trabajaba en un centro ocupacional en tareas de granja y jardinería y a la vez, continuaba dibujando y comunicándose con el mundo a nivel oral con dificultades



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



La cabeza del rinoceronte, un libro de Raúl Aguirre

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



te independientes viajando, viviendo y resolviendo en algunos casos situaciones muy complicadas.



Momento durante la representación de la obra “Cáscaras Vacías”

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

¡Y llegó la Covid!

Desde el 11 de marzo, vuelta a la casa familiar y meses en los que su única relación con el mundo éramos sus padres, aunque en remoto mantuviera contacto y actividad con los profesionales de *Aprocor* e *INTRA* con los que hacía



actividades de teatro, dibujo, pintura y validación de textos en lectura fácil.

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

Cerca de nuestra casa (que en origen fue una finca agrícola y ganadera, aunque no forme parte de nuestra



Raúl, durante las tareas de adecuación de su nueva casa



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



Raúl, pintando su casa

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



que buscamos el apoyo de su Facilitadora (extraña palabra que se viene usando, al menos por aquí, que se ocupa de ayudarle a alcanzar su proyecto vital) de la *Fundación Aprocor* para gestionar la posibilidad de una Asistente Personal (la misma persona maravillosa que le apoyaba en Madrid) y a la vez con el Centro Ocupacional el apoyo en un posible trabajo en comunidad.



Raúl y Concha, arreglando un mueble para su nueva casa

De momento, el tema del apoyo en vivienda está funcionando muy bien, vive en su casa (que todavía continúa arreglando) a lo largo del día y come y duerme en la nuestra. Cuida un gallinero con una docena de gallinas pero con el centro ocupacional la cosa sigue parada ya que



el trámite con la Comunidad de Madrid, tanto por parte de ellos (Aprocor) cómo por la nuestra, de momento no ha dado resultado; le siguen apoyando en remoto, pero Raúl necesita un apoyo mayor y la burocracia es lentísima y, a veces desesperante.

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

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



El vínculo que te hace conocer a otras personas

Raúl Aguirre,¹ artista

Desde hace tiempo dejé de vivir con mis padres en su casa, y he empezado a vivir en mi nueva casa: "la casa mía".

Me siento bien, con alegría y felicidad. Me siento más autónomo en la cocina, pero solo en algunas cosas.

Por la noche me da miedo la oscuridad. Cuando algo me da miedo hay que ser valiente y tienes que enfrentarte a tus miedos.

Tengo más intimidad y



Raúl delante de su casa

¹ Puedes leer un reportaje sobre mí en Grandes Minorías.





Concha y Raúl, inaugurando "La casa mía"

puedo decidir si me quiero acostar.

Me gusta mucho dibujar y pintar. Me hace sentir bien porque transmito el color según estoy yo. Hago llegar el color a la gente, cuando me pongo en el papel de la otra persona.

Me gusta cuando doy un dibujo mío y ver cómo



Uno de los dibujos característicos de Raúl



reaccionan.

He empezado a tener 3 días la semana un asistente personal y trabajo la autonomía la comprar y el espacio temporal. Desde pequeño no he podido dedicarme a estudiar más, y ni ir al instituto o la universidad, porque he estado muy malito por mi enfermedad y no me han dejado.

También voy a clase de teatro 🤖👉. Me encanta cuando llega el público, digo algo y veo su reacción. Siento que hay una energía cuando pisas el escenario la primera vez, hay una



Raúl, dibujando de noche en su nueva casa



Raúl, a la izquierda, durante la representación de “Cáscaras vacías”



conexión con el suelo y a la vez empiezas a flotar, es digamos como tu propia casa.

Creo que hay un vínculo, y el vínculo ese te hace conocer a otras personas.

Voy a empezar a ir a leer 📖 en el Aula de adultos. Allí distintas personas tienen las mismas oportunidades. Siento que no hay discriminación. Siento respeto.

Me cuesta cuando no tengo la atención de la profesora en el momento que lo necesito.

Aprendo.



Aula de Adultos a la que acude Raúl

Me encantan las aves 🦅 y pintar y la fotografía 📷. También me encanta cocinar 😊, montar a caballo 🐎 y hacer nuevas amistades.





Raúl, en el huerto de su casa



Ilustración de Raúl para la obra teatral “Acampada” de la Compañía Pont Flotant







EDUCACIÓN INCLUSIVA. QUERERLA ES CREARLA

www.creemoseducacioninclusiva.com

