

*Breves relatos de la
escuela oculta*

Una vida “muy precaria”

María Jesús
Madre de Irene



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Una vida “muy precaria”

María Jesús, Madre de Irene

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

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



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

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



otras muchas solos, con nuestra rabia, lucha, frustración, llanto, angustia, dolor... pero también con nuestro amor, apoyo y creencia en nuestros hijos y, por supuesto, con esperanza en un mundo mejor, en el que cabemos todos.

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

Atención temprana

En un pueblo de 7.000 habitantes no había atención temprana, ni se la esperaba. Tres años después de nacer Irene y hasta hoy, Cuéllar cuenta con ese servicio. No fue fácil, y la lucha me llevó dos años intensos de



reclamaciones. Cuando llegaron los frutos, mi hija ya no tenía edad para recibir ese servicio. Sin embargo, desde entonces hasta hoy son muchos los que han recibido atención temprana en su pueblo, sin tener que desplazarse a 60 km.

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

Escolarización

En ningún colegio de Cuéllar existía la figura de ATE (Asistente Técnico Educativo) antes de que Irene fuese escolarizada. En infantil comencé la demanda, y para cuando entró en el colegio ya se disponía de este apoyo, junto a los de PT y AL.

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

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



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

Asistente personal

Cuando en España se aprobó la Ley de Dependencia (yo la llamo de Autonomía, porque es la parte que me interesa), de los ciento y pico folios que me leí de principio



a fin solo subrayé una cosa: *asistente personal*. Vi de inmediato que eso era lo que mi hija iba a necesitar para desarrollar su proyecto de vida. Ser autónoma y tener una vida plena no es saber hacer todo, ni poder hacer todo, es tener la posibilidad de realizarlo, sin barreras y con los apoyos precisos.

De nuevo mi estrategia dos años antes de que Irene cumpliera los 18 años: solicité cita con la Jefa de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Me presenté y comencé diciendo: “dentro de dos años voy a solicitar esta prestación, mi hija la necesitará para estudiar fuera de Cuéllar, vengo a decirlos que tenemos dos años para ponerlo en marcha”. No fue fácil, pero no imposible. Pude dar con la persona adecuada, y para cuando Irene fue mayor de edad tuvo el reconocimiento de esta prestación. La Ley llevaba 10 años en vigor, y nadie hasta entonces lo había rescatado del cajón de los sueños dormidos. Aún hoy hay comunidades que no tienen el servicio reconocido y miles de personas coartadas de poder solicitarlo y disfrutarlo.

Cuando nació Irene, me vinieron a la mente las personas institucionalizadas que yo conocía con Síndrome de Down, y supe desde el primer momento que ese no sería nuestro camino. Vivo en un pueblo, pero en la era digital, internet es una ventana al mundo, más allá de la linde donde las cosas no son como te gustaría. Te ofrece conocer modelos que te gustan más, personas que piensan como tú y proyectos que coinciden con tu planteamiento. Gracias a ello te pones las pilas y te conviertes en activista en pro de los derechos de mi hija y de todos. Porque las



luchas individuales suman a los beneficios de todos: la atención temprana, el ATE del colegio, el servicio de asistente personal fueron una senda que estaba sin desbrozar cuando Irene comenzó a caminar. Pero las leyes educativas y la Convención de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad nos las encontramos hechas. La suma de todos hace que el resultado sea mejor.

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

Dos años después

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

En una semana empieza la universidad con un título propio de la Universidad de Valladolid, en colaboración con la ONCE y los Fondos Europeos, que ya es la VI



edición y cuenta con una veintena de universidades públicas de todos el país que lo desarrollan. Yo justo antes de la pandemia me reuní con el departamento de la Facultad que lo va a desarrollar en la UVA dándoles toda la información para que el Decanato aceptara el reto de implantarlo en la universidad de Valladolid y ha dado sus frutos.





EDUCACIÓN INCLUSIVA. QUERERLA ES CREARLA

www.creemoseducacioninclusiva.com

