

*Breves relatos de la
escuela oculta*

Yo me rebelaba, ellos me sacaban de clase

Joaquim
Llisorgas Santos
Estudiante



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Yo me rebelaba, ellos me sacaban de clase

Joaquim Llisorgas Santos, Estudiante

Soy Joaquim Llisorgas Santos, y padezco de una enfermedad rara llamada Síndrome de Joubert, una malformación congénita en el tronco cerebral y una agenesia o hipoplasia del vermis cerebeloso que puede provocar problemas como respiratorios, nistagmo, hipotonía, ataxia y retraso del desarrollo motor. La prevalencia de la enfermedad se estima en alrededor de 1 persona por cada 100.000. Yo estoy entre ese 1% pero, por suerte, no tengo desarrollados todos los trastornos dentro de la complejidad de la enfermedad. Es por ello que me considero un privilegiado, pues tengo un tanto por ciento menos afectado que el resto de personas que padecen este síndrome.

Quizás os preguntéis por qué os explico esto, pues nada más y nada menos que para que veáis cómo he tenido que luchar, cómo mi madre ha tenido que enfrentarse a numerosos obstáculos para que yo pudiera cursar mis estudios y para haceros partícipes de las trabas que nos



hemos encontrado durante mi formación por el hecho de tener este síndrome.

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

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

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

Con 4 años entré en la citada escuela. En un principio parecía que allí todo iría mejor, pero tuve algunos problemas con profesores que no sabían cómo abordar mi situación. Por suerte nos fuimos adaptando y resolviendo los obstáculos que se iban presentando a lo largo del tiempo.



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

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

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



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

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

A mí me gustaría ser actor y me estoy esforzando para prepararme. De hecho, ya he rodado una película y pertenezco a un grupo de teatro. A nivel particular me apunto a talleres y coloquios teatrales. Soy una persona pro-activa en este campo, pero al no tener la titulación (y de esto ya hace 6 años) no puedo continuar mis estudios en escuelas de interpretación. Se me han cortado las alas de cuajo y no puedo seguir formándome. Sin la ESO no puedo acceder a nada.

Tengo capacidad y puedo hacerlo.



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

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





EDUCACIÓN INCLUSIVA. QUERERLA ES CREARLA

www.creemoseducacioninclusiva.com