

Un mundo hostil lleno de buena gente

Víctor Saura

Director El Diari de l'Educació

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi56.5035>

Tengo un hijo de 21 años con síndrome de Down, Martí, que este curso se despide del sistema educativo. Cursó un año en una escuela infantil privada (en aquel momento no teníamos ninguna municipal en el barrio), nueve en educación infantil y primaria en una escuela pública, cuatro de secundaria obligatoria en un instituto público, un año de lo que llamaban *alargamiento* de la ESO en un centro de educación especial, y otros cuatro de un Itinerario de Formación Específica (IFE) en un instituto público. Y actualmente está realizando un curso de ayudante de monitor deportivo que organiza un centro de educación especial privado.

Creo que, salvo la maestra de la escuela infantil, ahora podría recitar de memoria el nombre de todas las tutoras que ha tenido durante este tiempo, de P3 a 4º de IFE, sin miedo a equivocarme (siempre han sido mujeres, salvo ahora, que es un hombre). No recuerdo, en cambio, el nombre de ninguna de las profesionales del EAP (Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico) que han pasado por su vida. ¿Es esto normal? ¿Es bueno/malo? ¿Indica algo? Sinceramente, no sé.

Esperad. No he sido del todo sincero. En el caso de los cuatro años de ESO sólo recuerdo a las tutoras que tuvo en la USEE[1]. Sus tutoras teóricas, las del grupo-clase supuestamente ordinario, no es que no las recuerde, es que nunca las llegué a conocer. Ni ellas (o ellos) tuvieron interés alguno en conocer a los padres de su presunto tutorando. En ese instituto, la USEE, que apenas arrancaba, no era un servicio de apoyo sino un aula especial maquillada con muy poca maña, ya que además estaba bien alejada del resto: alguien tuvo la genial ocurrencia de ubicarla en la casita donde antiguamente había vivido el conserje y que estaba apartada de todo y de todos. No me consta que ningún miembro del claustro pusiera ninguna pega al mensaje excluyente que enviaba la ubicación de aquel nuevo servicio pretendidamente inclusivo. Ni tampoco me consta del EAP o del inspector del centro. Y no me extrañaría que, seis años después, aquello ahora sea el "SIEI"[2].

De aquella especie de cueva ocupada por una maestra y 5-6 alumnos (la fortuna de ser la primera hornada) se salía esporádicamente para dar clase de plástica o de educación física con el grupo grande, o sociales con el grupito de los alumnos de refuerzo, porque en aquel instituto estaban convencidos de las bondades pedagógicas de separar a sus estudiantes por niveles, y a los del *pelotón de los torpes* a veces los juntaban con los de la USEE, y era ahí cuando en una actividad académica coincidían doce o trece alumnos con y sin discapacidad. ¡Todo un éxito de proyecto inclusivo!

Pero lo que importa de verdad es que, sin embargo, mi hijo tiene un gran recuerdo del instituto, y servidor considera que esto es únicamente gracias al esfuerzo, empuje e imaginación que le puso la tutora de la USEE que más años estuvo con él. Hablo de María Ferrer, a la que desgraciadamente un cáncer se llevó demasiado joven. Ninguna otra docente que hayamos conocido puso tantas ganas e interés en ayudar a mi hijo y a sus compañeros como Maria, en una edad tan complicada como es la adolescencia. Mientras los tenía como alumnos y cuándo los dejó de tener. Y Maria, antes de profesora de USEE en aquel instituto, había estado mucho tiempo psicopedagoga de un EAP.

Digo que no recuerdo ningún nombre como padre de Martí, pero también quiero aclarar que como periodista he conocido a varios *eaperos*, la mayor parte o todos vinculados a ACPO[3], y que me han parecido personas absolutamente comprometidas con su trabajo y la misión original con la que fue concebida. Y también es *eapera* Mercè Esteve, que como subdirectora general fue una de las madres del decreto de escuela inclusiva, una norma que ha otorgado a las familias mucha más fuerza de la que tenían antes. Y como toda esta gente de EAP son muy buena gente, creo que nunca me he atrevido a decirles que entre las familias, en general, su índice de popularidad no es especialmente alto. La sensación que tengo (subrayo sensación) es que en una situación de conflicto prácticamente nunca son vistos como aliados de la familia, sino del sistema. ¿Quizás es esto lo que deben ser? Creo que la idea original, según me la había contado Josep Maria Jarque, no era *ser sistema*, sino moverlo. O removerlo.

Aunque no recuerdo nombres, en todo este tiempo los padres de Martí hemos tenido contactos con diferentes EAP. En cada cambio de centro o etapa hemos tenido la correspondiente reunión y hemos recibido el correspondiente informe. No puedo decir que nos hayamos sentido muy acompañados, pero sí que me ha parecido que, en general, las diferentes profesionales con las que nos hemos ido encontrando (también siempre han sido mujeres) tenían una idea bastante correcta de quién y cómo era nuestro hijo, y cuáles eran sus necesidades educativas. La última vez que tuvimos tratos con una psicopedagoga de EAP fue cuando nuestro hijo terminaba la ESO y teníamos que decidir qué hacer a partir de entonces. Puso buena voluntad, pero la información que nos dio era la misma que ya habíamos encontrado buscando en internet. Ningún consejo sobre cómo era este centro o aquel otro, qué proyecto tenían más allá de lo que constara en un papel, cómo eran sus responsables, qué decían las familias que habían pasado, qué posibles itinerarios se abrían después... O sea, ninguna información relevante.

También confieso que me ha sorprendido ver a los profesionales de los EAP realizar según qué tareas burocráticas como la tramitación de las becas MEC (¿realmente hace falta un psicopedagogo para ello?). En general, nos han puesto las cosas fáciles, y con esto quiero decir que sus dictámenes han dictaminado lo que nosotros hemos pedido que dictaminaran. ¿Conflictos? Cero. ¿Somos una excepción? No lo creo. Pero tampoco somos la norma. Como periodista, he visto dictámenes y he tenido noticia de decisiones inexplicables. Por decirlo suavemente.

Sin embargo, no quiero ser injusto. Sé que el mayor problema es que faltan manos. Y que cada vez hay más pero cada vez faltan más, porque también hay más alumnos a los que hacer el seguimiento. Esto es un problema, pero no debe ser la excusa.

Lo que también podríamos preguntarnos todos es como un mundo tan vocacional como el de la escuela, y en el que abunda la buena gente, se puede llegar a convertir en un lugar tan poco acogedor, incluso hostil, para algunas familias con hijos con discapacidad. Tengo la sensación (sigo subrayando sensación) de que *el sistema* – ponga a la expresión toda la carga peyorativa que desee– desconoce la mochila con la que le suelen llegar estas familias. Vienen de un momento particularmente doloroso: el descubrimiento de que su hijo o hija tiene una *dificultad de fábrica* que le condicionará toda la vida, y que conlleva a partir del minuto 1 de ese descubrimiento pasar a vivir con unas elevadas dosis de estrés, sufrimiento y angustia, porque los problemas de salud los convierten en clientes VIP del sistema sanitario, y porque las terapias y especialistas que hacen falta para darle la mejor vida posible al niño la administración pública sólo las proporciona o financia en parte. En pequeña parte.

Con esta mochila llegan a la escuela, donde están la gente más encantadora del mundo, y resulta que a veces (no digo siempre) son recibidos como un problema. Entran en un mundo que desconocen, lleno de siglas, procedimientos y protocolos que nadie se toma la molestia de explicarles, porque una reunión de familias no es suficiente para digerirlos, ya partir de ahí los malentendidos están servidos. Conozco infinidad de familias que dejaron de sentir que eran tratadas como un estorbo el día que claudicaron y llevaron al niño o la niña a una escuela especial. “¡Qué descanso!”, te dicen después, con un resoplido de alivio. Y yo automáticamente pienso: “¡Qué fracaso del sistema!”. Y acto seguido: “¡Y qué drama que el sistema no lo viva como un fracaso!”.

Es evidente que esto no es, ni mucho menos, responsabilidad única de los EAP. Pero también que los EAP están en la puerta de entrada, en la de salida y en la de cualquier cambio de etapa, y están también durante todos los años de escolarización, aunque la mayor parte del tiempo sean invisibles a las familias. Y que la empatía brilla por su ausencia. Jarque les acabó llamando, en algún artículo, “los guardagujas del sistema”, una expresión deliberadamente provocadora que, viniendo del exjefe de servicio que parió la criatura, debería al menos invitar a una reflexión autocrítica.

Quizás no es necesario que las futuras madres y padres con hijos con discapacidad recuerden el nombre de los profesionales de EAP que pasaron por sus vidas. Quizás tampoco hay que aspirar a unos *EAP antisistema* (un oxímoron, aunque seguramente habría sido el deseo de Jarque). Pero sí que las familias deberíamos vivir el EAP como un acompañante y un aliado, como alguien con quien poder tener hilo directo cada vez que surge un interrogante sobre una actividad o un recurso, como alguien que nos explica los derechos de nuestro hijo y que se pelea, si es necesario, para que se respeten. Y no digo que esto no ocurra. De hecho, ocurre. Pero no pasa lo suficiente.

Notas:

[1] USEE: Unitat de Suport a l'Educació Especial. Unidad de apoyo a la educación especial.

[2] SIEI: Suport Intensiu a l'Educació Inclusiva. Apoyo intensivo para la educación inclusiva. Nombre actual de la antigua USEE.

[3] ACPO: Asociación Catalana de Psicopedagogía y Orientación.