

De apellido discriminación

Quiero hablar de Derechos. De Derechos Humanos. Derechos Humanos reconocidos por España. Dos normas: la Convención de Derechos Humanos de las personas con discapacidad, la Carta europea de Derechos de las personas con autismo.

El Derecho a la Educación

Sobre el papel mi hijo tiene derecho a la educación, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades. Por supuesto, se garantizan las medidas de apoyo necesarias.

La realidad es que mi hijo ni siquiera tiene derecho a comunicarse. No se ponen a su disposición las horas de trabajo necesarias, con profesionales especializados, que le permitan aprender un modo de comunicación alternativo al lenguaje oral, o adquirir competencias suficientes como para por fin, hablar.

Sin el derecho a aprender a comunicarse (también reconocido sobre el papel) es muy difícil tener derecho a la educación, y a la igualdad de oportunidades.

Los pequeños avances en el ámbito escolar de mi hijo debemos agradecerlos a la profesionalidad y humanidad de los docentes del colegio donde está escolarizado. Y debemos estar agradecidos, porque hacen más de lo que pueden, y de lo que deben, y con los pocos recursos que tienen asignados, realmente hacen milagros.

Cuando descienes desde la Convención de Derechos Humanos a la realidad, te encuentras con una falta de recursos institucionalizada y asumida socialmente. El intentar paliar esa falta de recursos es materialmente imposible, porque motivos: no son más que niños, a los que se les obliga a tener una carga de trabajo extra-escolar, lo que implica que, aunque trabajen hasta la extenuación, es imposible que reciban fuera del horario escolar toda la atención especializada que necesitan.

El hacer el esfuerzo económico de facilitarle los apoyos especializados extraescolares que requiere, supone el agotamiento de la capacidad económica de cualquier familia, siendo siempre conscientes de que es imposible, por una mera cuestión del número de horas que tiene el día, compensar lo que no se hace en horario escolar.

Solicitas una beca de educación, una beca de necesidades educativas especiales. Aprendes lo que es la indefensión, por si no lo habías aprendido ya. Recibes dos propuestas de denegación de la beca.

La primera propuesta se argumenta sobre la base que el alumno no cursa estudios que estén dentro de los que se pueden becar. Es como si te dicen que tienes a tu hijo matriculado en un programa de la NASA, en lugar de educación infantil. Preparas las alegaciones, las presentas y recibes una segunda propuesta de denegación. En este caso han cambiado la motivación, aduciendo un falso exceso en el umbral de renta. El resultado, nos queda un solo recurso (recién presentado) y la administración, al no haber puesto todos los motivos de denegación de la beca en la primera propuesta de denegación, vulnera, como poco, nuestro derecho a presentar alegaciones, y que éstas sean efectivas.

En el procedimiento de concesión de estas becas, la administración educativa emite informes constatando tanto que el alumno necesita los apoyos extra, como la

imposibilidad de que los facilite la administración. El derecho a la educación, adecuada y de calidad, y a la igualdad de oportunidades, reconocido sobre el papel, queda reducido a nada, bueno sí, a papel: a estos derechos se les pone el techo del umbral de renta de los padres, y si tienes la suerte de cumplir todos los requisitos, y que te concedan la beca, se abonan unas cantidades tan bajas, que no cubren ni la mitad de los costes anuales de un profesional cualificado una hora a la semana.

Eso sí, mi hijo tiene el derecho natural, así lo entienden sus compañeros, a sentirse querido, respetado y apoyado por su clase, y a asistir feliz al colegio.

El Derecho a la habilitación y rehabilitación y el derecho a un diagnóstico.

En teoría, mi hijo tiene derecho “ a servicios y programas de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de salud, empleo, educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona “. Leer que mi hijo tiene este derecho, y escribirlo para este artículo, hace que, sinceramente me pregunte si vivo en un universo paralelo.

Tenemos el honor de asistir a una Unidad de Atención Temprana galardonada con importantes premios nacionales por el trato y atención dispensada a los niños con discapacidades o retrasos del desarrollo. Después de llevar más de un año asistiendo, decidimos solicitar por escrito un plan de trabajo y, entre otras cosas, la revisión de la idoneidad de la terapia que está recibiendo. Elevamos la queja al Defensor del Pueblo y al Servicio de Atención al paciente. El resultado ¡imposible de igualar!! Desde noviembre de 2008 estamos esperando a que el equipo de Atención Temprana tenga una reunión para valorar la situación. Esa ha sido la contestación que nos han facilitado por escrito... Impresionante, la verdad. En esas seguimos, tengo mucho tiempo, ah no!, mi hijo ya no tendrá derecho a esas horas de terapia cuando cumpla los seis años. Se me olvidaba: sus padres nos vimos obligados a solicitar a una entidad privada la valoración y diagnóstico de nuestro hijo, y por supuesto, pagarlo. Después de mucho solicitarlo, ni emitían informe diagnóstico ni nos daban ningún tipo de razón o explicación...

Ver en la sala de espera de esa unidad llorar a la madre de un niño con parálisis cerebral, porque le habían dado de alta en fisioterapia, y su hijo necesitaba la fisioterapia respiratoria para no vivir en una neumonía continua, me dejó sin palabras.

La minusvalía congénita asociada de su madre.

Cuando tienes un hijo con autismo, y no aceptas la conmisericordia, ni que algunos de los “profesionales” del ámbito sanitario que le tratan le dispensen la asistencia bajo la filosofía de los cuidados paliativos...cuando no crees que tu hijo sea un pobrecito y no aceptas expresiones como...”al que le toca le tocó”, cuando no te dejas adoctrinar, más bien aborregar, cuando luchas porque se respeten sus derechos, cuando tienes que soportar que te pregunten si tu hijo es deseado (al parecer seguimos siendo neveras, y pariendo cubitos de hielo, en pleno siglo XXI), cuando trabajas, (lo mejor que puedes y sabes) todos los días para que tu hijo progrese, y que la carga de trabajo adicional que debe soportar, (en parte debido a incompetentes, y en parte debido a la falta de recursos educativos y sanitarios existente) no le suponga infelicidad o estrés, determinados profesionales sanitarios (que ni te conocen ni han hablado contigo más de 30 minutos) se permiten el lujo de sentenciar que no tienes asumido el diagnóstico de tu hijo. A esos “profesionales” les digo que hace mucho tiempo que pasó la época en que a los niños con diversidad funcional se les escondía

en casa o se les internaba en un psiquiátrico y que nuestros hijos no son “de segunda” TIENEN DERECHOS, y aquí estamos sus madres para exigirlos.

Esther Cuadrado

<http://madresparacambiarlascosas.blogspot.com/>