

La otra vuelta al cole, la de los niños que tienen discapacidad

En España hay escolarizados más de 200.000 niños con necesidades educativas especiales, según datos del INE

MELISA TUYA

mtuya@20minutos.es / @melisatuya

El precio de los libros y los uniformes, el peso que acarrean en la mochila, los periodos de adaptación (y de difícil conciliación) de los niños que empiezan por primer año el colegio, la creación y reactivación de los grupos de WhatsApp de padres y cómo gestionarlos... Todas son preocupaciones lícitas y relevantes en muchos hogares y

cuyo eco resuena cada año por estas fechas en los medios de comunicación.

Hay familias para las que todos estos asuntos pasan a segundo plano. Son las familias de niños con discapacidad.



20M.ES/VUELTAALCOLE

Para acceder a una versión más extensa del reportaje, con más testimonios, y noticias relacionadas.

Familias para las que volver al cole o empezarlo supone preocuparse por la accesibilidad de la ruta, la preparación previa para afrontar cambios de rutinas y personas de referencia o que haya docentes implicados. Preocupaciones que se traducen en ocupaciones, en tareas que van mucho más allá de forrar libros o poner etiquetas con nombres a la ropa. Son padres pendientes constantemente del móvil y disponibles para los profesores, que tienen numerosas reuniones para preparar el inicio del curso, a los que toca acompañar a los niños en las excursiones o que deben paginar varias cajas de libros de texto adaptados a braille. Tareas que no facilitan precisamente la conciliación laboral.

Y son muchos. Según los últimos datos del INE, en 2016 había escolarizados 206.493 niños con necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad; 171.303 estudiando en centros ordinarios y, el resto, en Educación Especial. Más de 200.000 familias.

Otro de los aspectos que puede complicar las cosas es que el niño no goce de un buen estado de salud. Puede ser por una enfermedad crónica que requiera una supervisión especial (diabetes, epilepsia, asma, cardiopatía...) o algo que no es crónico pero sí relevante, como estar recuperándose de una intervención quirúrgica o en tratamiento oncológico.

¿Cuántas familias hay en esta tesitura? No hay datos exactos, pero según la Encuesta Nacional de Salud de 2017, en España hay 1.313.400 menores de catorce años con enfermedades crónicas o de larga evolución diagnosticadas. De ellos, 14.200 niños tienen diabetes y la necesidad de controlar tanto sus niveles de glucosa en sangre varias veces al día, como los alimentos que ingieren y su gasto energético, para ponerse insulina o remontar hipoglucemias. ●

Ajustar las dosis de insulina

●●● Marco, de 9 años, no tiene discapacidad, pero sí una enfermedad crónica: diabetes. Su madre, Ana Martínez, asegura que su preocupación en el comienzo del curso siempre «es ver cómo se adapta a los horarios, las nuevas rutinas, que cambian las necesidades de insulina». Este año repite tutora, con la que habla a diario por wasap. De no ser así, al nuevo «habría que enseñarle».

CASOS REALES

Miriam Olmedo

«Se va a encontrar con demasiados cambios y eso le va a afectar»

Erika tiene 12 años y va a un colegio especial. Tiene lesión cerebral asociada a problemas de conducta

«Va a cambiar de compañeros, de fisios, de enfermeros, de técnicos... Son un montón de cambios que no le puedo adelantar. No tiene apenas lenguaje verbal, pero cuando nos oye y entiende que va a volver al cole se pone como loca de contenta. Quiere ir, pero no sabe que no va a ver a su profesora, a sus compañeros, a su auxiliar con la que tenía un vínculo muy fuerte. Eso le va a afectar y me temo que

sea poniéndola más nerviosa». Ponerse nerviosa en su caso puede implicar que se autolesione, explica su madre, que añade: «Puede que yo no tenga que comprar libros, pero también tengo que equiparla de ropa y necesito otras cosas». Miriam tiene otro hijo de catorce años. «He visto cosas que eran dramas en la clase de mi hijo, pero para mí no eran ningún problema. Yo estoy un poco en otra liga, mi vara de medir es otra».



Mercedes Bodes

«El principal miedo es que le dejen solo, a él se tienen que acercar»

Hugo tiene 10 años y es uno de los 7.500 alumnos ciegos a los que ayuda la Fundación Once.

«Llevamos muchos años trabajando para que esté integrado, ya tiene su grupo de amigos muy asentado». Mercedes recuerda que «en Infantil tiene el recuerdo de estar siempre muy solito». Es esencial además que se haga con el espacio, «al principio tenía bastantes accidentes». También que los profesores se impliquen, «tienen que estar pendientes de sus pasos, todo hay que verbalizarlo». Están

«encantados» en ese sentido: «Todos los tutores han terminado leyendo braille». De todas formas, una persona de la ONCE acude dos veces por semana y ayuda, por ejemplo, pasando exámenes a braille. En su caso los libros: «Han estado llegando durante el verano. La preocupación es que estén a tiempo». Son seis cajas, porque el braille ocupa más, y toca paginar y marcar los temas a tinta en todos para facilitar la tarea a los maestros.



Nani F. Cores

«El cole está a ocho paradas y no todas las estaciones están adaptadas»

Valentina tiene 3 años y una enfermedad neuromuscular que le afecta a nivel motor y de lenguaje.

«Hemos primado elegir el mejor colegio para Valentina en su situación, con fisioterapeuta, pero a ver cómo se adapta. Ella no habla como los niños de su edad. Aunque también teníamos mucho miedo cuando empezó la escuela infantil y fue todo un éxito. Los niños entendieron muy bien que no la podían empujar porque se caía, nunca vino con un arañazo». El colegio en cuestión es uno de los pocos

en el distrito Centro de Madrid preferente para niños con problemas motóricos. El problema es «la logística que nos supone ir a un colegio que no está cerca de casa. No todas las estaciones están adaptadas. La que mejor nos vendría para hacer transbordo está en obras y no hay ascensor. Los colegios de motóricos se supone que tienen ruta, estamos viendo cómo solucionarlo para que puedan venir a recogerla».



Vanessa Pérez

«Estoy viendo que si no lo preparo bien antes, va a entrar en crisis»

Rodrigo, de 12 años, tiene autismo severo, epilepsia refractaria y afectación cognitiva.

«No empezó el viernes, el lunes recorreremos el cole y para el martes o miércoles podrá empezar. Es como un periodo de adaptación». En su caso la vuelta al cole, uno de Educación Especial, es una tormenta perfecta porque coincide con una mudanza de vuelta a Madrid tras tres años fuera. «Vinimos antes para recuperar horarios. Todos los días se levanta a la misma hora y hacemos las mismas

actividades, le hablo mucho del colegio, le enseño fotos... Me preocupa la recuperación de rutinas. El verano es muy largo, acaban las clases, pero también las terapias, y a Rodrigo le afecta muchísimo». Vanessa tiene dos hijos más y cuenta haber sido testigo de «auténticos debates» sobre «cómo forrar los libros, si el babi va bordado arriba o abajo... Yo puedo entenderlo, lo vivo desde el respeto, pero para mí es secundario».



JORGE PARIS