

Manifiesto por la Inclusión

**NEURODIVERSIDAD Y DISCAPACIDAD
UN DESAFÍO SOCIAL**

Milagrosa Bascón Jiménez

**NARCEA, S.A. DE EDICIONES
MADRID**

Índice

¿Es posible medir el valor de una vida con un porcentaje?.....	9
1. Cultura y tradición. Un análisis de las creencias arraigadas	21
La cultura	22
Las normas.....	26
Somos agentes de cambio.....	32
Modelo social de la discapacidad.....	33
2. Hola, empatía. Cuando el diagnóstico se convierte en etiqueta	37
Teoría del etiquetado.....	41
Sentido y utilización de los informes	47
3. La trampa de la educación igualitaria. Diálogo imprescindible en la búsqueda de la justicia social.....	53
Exclusión.....	55
Segregación	56
Integración.....	56
Inclusión.....	57
Equidad.....	64
4. Familia y escuela. La alianza obligatoria	69
Cómo nos sentimos	71
Nuestro proceso de socialización	73
Agentes socializadores.....	75
Roles familiares	78
Estrategias de afrontamiento.....	80
Un ruego importante	84

5. Emociones entrelazadas. El desafío invisible de los hermanos de la discapacidad.....	89
El síndrome de “padres ausentes”	92
¿Y cómo lo viven los hermanos? Los hermanos de la discapacidad.....	92
Las emociones encontradas	95
¿Y los abuelos?	99
6. Cuando no teníamos suficiente y llega el acoso escolar ..	103
Acoso a niños con NEAE	105
Patios inclusivos.....	112
Algunas estrategias de intervención.....	113
¿Qué modelo soy para mis hijos?	114
7. La telaraña de la desinformación. Medios para evaluar la credibilidad en línea	117
Situación de las familias	119
Internet: un desafío contemporáneo.....	121
La red ha traído consigo un fenómeno preocupante: la desinformación	123
El conocimiento de los “internet-entendidos”.....	125
La importancia de saber elegir lo que consumimos	129
Confiar en los profesionales	130
Publicidad encubierta y a través de terceros: la mercantilización en redes sociales	132
8. ¡Hasta aquí podemos llegar!	135
El papel de las administraciones públicas.....	136
Querida familia	138
Queridos docentes, queridos educadores.....	139
9. A modo de conclusión. Que no se te olvide.....	141
ANEXO. La “Caja de Herramientas”	145
BIBLIOGRAFÍA	162

¿Es posible medir el valor de una vida con un porcentaje?

Seguramente la respuesta que hayamos pensado, a la pregunta que encabeza esta Introducción, sea: **rotundamente NO**. No se puede medir el valor de una vida con un número. Un porcentaje puede decirnos muchas cosas pero no puede medir la fuerza con la que nos enfrentamos a los desafíos en nuestro día a día, el amor que podemos dar, o la creatividad con la que vemos el mundo.

Reducir una persona a un número nos hace olvidar que detrás de ese dato hay sueños, emociones, habilidades y conexiones que no se pueden clasificar. Pero ¿que me dirías si te digo que así se lleva haciendo durante décadas con muchas personas?

La discapacidad es medida y clasificada en porcentajes, como si fueran etiquetas que definen hasta qué punto una persona puede participar en el mundo que le rodea. Un dato excluyente para un grupo social concreto. La idea siempre ha sido calcular, dividir, comparar... Pero, ¿qué nos estamos perdiendo al reducir a una persona a un porcentaje? La historia de la discapacidad ha evolucionado, pasando de ser un problema médico que necesita tratamiento, a entenderse como un desafío social que está causado por un entorno que no está preparado para abrazar la diversidad.

Lo mismo ocurre con la neurodiversidad, un término relativamente nuevo, pero lleno de un poder transformador. Como socióloga que soy debo citar en este sentido a la australiana Judy Singer. A esta socióloga se le atribuye en los 90 el término neurodivergencia¹. Se refiere a una descripción general (no médica) de las personas con variaciones en sus funciones mentales. Las condiciones neurodiversas incluyen el autismo, la dispraxia, la dislexia, la discalculia y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, o la alta capacidad, entre otras.

La neurodiversidad nos anima a entender que todos procesamos el mundo de manera única y que no existe un solo camino para experimentar la vida. Es una invitación a reconocer que el “pensamiento típico” es solo uno entre muchas formas posibles de ser.

Las personas neurodivergentes –aquellas cuyas formas de pensar y funcionar se alejan del estándar socialmente dominante– no necesitan ser “arregladas”; necesitan ser comprendidas y valoradas en su singularidad. Porque las diferencias neurológicas no son errores de la naturaleza, sino variaciones que aportan riqueza y perspectivas diferentes al mundo.

El concepto de neurodiversidad en definitiva hace referencia a las personas cuyos estilos cognitivos y de procesamiento difieren significativamente de lo que la sociedad considera “típico” o “normal”, por lo que las personas neurodivergentes tienen formas de pensar y funcionar que se alejan del estándar dominante.

Desde una perspectiva sociológica, discapacidad y neurodiversidad comparten algo esencial: la forma en que la sociedad percibe ambos términos, y la manera en la que la sociedad responde e interactúa con ellos. Ambos grupos de personas se enfrentan a dos grandes desafíos: el rechazo normativo, al ser vistos como desviaciones de lo “normal”, y la estigmatización, con etiquetas sociales que

¹ Si bien podemos considerar el trabajo de Singer como la primera aparición del concepto de «neurodiversidad» desde un punto de vista sociológico, no le podemos atribuir su invención.

intentan reducirlos a una simple palabra. Estas experiencias no solo afectan a quienes viven la discapacidad o la neurodiversidad; afectan también a sus familias, a sus hogares, a su entorno más cercano.

Cuando la discapacidad o neurodiversidad entra por las puertas de nuestra casa, las familias nos vemos envueltas en una situación de incompreensión social. Toda nuestra realidad se desvanece y comienza un nuevo camino sobre el que todo lo aprendido debe ser reformulado. Nuestra visión de la crianza, los modelos sociales establecidos en educación y las costumbres sociales, caen como una losa sobre nuestras cabezas en shock. Todo el sistema de valores y creencias se desvanece ante nosotros y dan paso a un microespacio social paralelo del que no sabemos ni comprendemos nada. Tan solo una cosa sí tenemos clara: el amor incondicional que sentimos hacia nuestros hijos.

Pero ¿este amor es suficiente en una sociedad y en un contexto que parece que solo entiende de rapidez, inmediatez y deseos superficiales y pasajeros?

Mi relación con la diversidad comenzó en mis primeros años como profesora universitaria. Impartí docencia en el Grado de Trabajo Social y en un Master de Intervención Social en la UNIR. Fuí tutora de innumerables Trabajos Fin de Master y Fin de Grado donde la intervención social y la discapacidad eran ejes centrales de la investigación. En medio de estas circunstancias nació mi hijo con discapacidad, síndrome de Down, lo que hizo que mi interés por este asunto aumentara también personalmente. Lo mismo ocurrió con una condición neurodivergente un poco mas tarde.

A lo largo de los años he formado parte y asistido a muchos congresos nacionales e internacionales, he publicado capítulos de libros sobre innovación docente e inclusión educativa, y también artículos científicos. Asimismo, he impartido docencia en el extranjero y actualmente soy profesora de Sociología de la Educación del Grado de Infantil y tutora de Trabajo Fin de Grado sobre

Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE en adelante) en la Universidad de Córdoba. En definitiva, tengo la suerte de trabajar un tema que también me apasiona personalmente.

Mi carrera profesional me ha permitido comprender muchas cosas en torno a la discapacidad y neurodiversidad. Informes, planes de trabajo, prácticas docentes, webinarios y un largo etcétera, que me han hecho acceder al mundo de la diversidad de una manera analítica y global, entendiendo la problemática desde una perspectiva muy amplia.

También me ha llevado a reflexionar sobre el contexto en el que las personas neurodiversas o con discapacidad están envueltas, así como en el trato que le ofrece la sociedad.

Tengo el privilegio de ser maestra de maestros. Mi docencia se centra en enseñar a los primeros docentes de los niños. A los primeros enseñantes de la cadena educativa. A los maestros y maestras de Infantil. Por tanto mi perspectiva de madre por un lado y de investigadora y docente por otro, me sitúan en una posición privilegiada que me da fuerzas y determinación para lanzarme al reto de escribir sobre este fenómeno social tan complejo.

Las necesidades están presentes en muchos hogares y en todos los centros educativos. Difícil es encontrar un colegio o instituto donde no haya un estudiante con alguna necesidad. Forma parte de nuestra vida diaria aunque a veces no lo queramos ver. Todos conocemos a alguien que necesita ayuda, bien sea un familiar, un conocido o nuestro alumno.

Los trastornos, la neurodiversidad y la discapacidad conviven con nosotros, pero aún no se le da el espacio social que merece. A menudo, estos conceptos se asocian con estigmas y prejuicios arraigados en la sociedad y esto lleva a la discriminación, lo que a su vez dificulta que las necesidades sean reconocidas y atendidas. La sociedad no conoce lo que significa convivir con ello y las barreras con las que se enfrentan en la vida diaria. La falta de conciencia y educación sobre este tema lleva a las familias a una situación de incomprensión absoluta.

Con este libro pretendo ayudar a las familias a responder a las preguntas que tantas veces nos hacemos, tales como: ¿por qué es tan difícil aceptar la condición de nuestro hijo? ¿Por qué y cómo la sociedad trata o maltrata a nuestro hijo por el simple hecho de ser... *diferente*?

Cuando llega el diagnóstico, o la discapacidad se hace presente, nos hacemos preguntas que nunca antes nos habíamos planteado. Porque nunca antes nos había tocado de cerca. Ciertamente es eso que dicen: hasta que no te toca no eres consciente. Pues eso. Cuando las necesidades llegan a casa ya nada es como antes.

Las familias entramos en un proceso de re-aprendizaje social nada fácil; a menudo nos encontramos con un sistema que nada o muy poco tiene que ver con la forma en la que nuestro hijo se relaciona con el entorno. Esta condición de vida nos hace resetear nuestra cabeza y adaptar lo aprendido a las nuevas situaciones en las que la condición de nuestro hijo nos envuelve día a día.

La vida con un hijo con discapacidad o neurodivergente está llena de desafíos, de miedo y de frustración porque nos sentimos solas y la sociedad no nos acompaña en nuestro dolor inicial. Las familias no estamos preparadas para la llegada de una noticia así. Tanto si la discapacidad viene de nacimiento, como si vas “sospechando” poco a poco que la condición de tu hijo es “diferente”, en ambos casos supone un jarro de agua fría. Nadie nos explica ni nos guía en este nuevo camino.

Cuando la discapacidad llega a nuestro hogar el mundo conocido no nos vale para sobrevivir. Hay que reinventarlo, adaptarlo e integrarlo.

² En este libro el uso del género masculino se empleará de manera inclusiva, refiriéndose a todas las personas, independientemente de su género. Esta práctica está avalada por la Real Academia Española, que establece que el masculino es el género no marcado y puede utilizarse para designar conjuntos de individuos de género mixto o cuando no se especifica el género de los individuos.

Por eso en este libro voy a explicar por qué en pleno siglo XXI seguimos observando las necesidades de nuestros hijos como problemas de difícil solución. Por qué las familias encontramos tantas situaciones donde nuestros hijos parecen no tener cabida a pesar de tener los mismos derechos que los demás.

Intentaré ofrecer un espacio de acompañamiento en el que las familias se sientan comprendidas y atendidas, pero sobre todo esperanzadas en que una sociedad mejor es posible.

Mostraré el camino recorrido hasta ahora para comprender dónde estamos y dónde deberíamos llegar entre todos, todo ello con el deseo de ayudar a las familias a reconocerse en una sociedad tan injusta a veces con nosotros y con nuestros hijos.

Pero este libro tiene otra finalidad. Las familias sabemos que solas no podemos recorrer el camino hacia la inclusión real. Nuestro espacio de actuación está limitado al entorno mas cercano, por lo que necesitamos palancas para construir más allá del horizonte que se ve. Y ese trampolín son los *docentes*.

Necesitamos a los maestros y profesionales de la educación, por lo que el segundo propósito de este libro no es otro que llamar la atención del profesorado en su importante papel social. Esto es clave. Sin ellos, las familias no somos ni hacemos nada. Esto es un juego donde o los dos entramos al campo o el partido no se juega.

Hacer llegar a los maestros y profesores lo que las familias sentimos y vivimos es la única forma de ponernos todos del mismo lado. Y viceversa. Dar a conocer a los padres los esfuerzos que hace el profesorado en el aula para conseguir que todos se sientan únicos y respetados, es fundamental. Si todos conocemos ambas partes, trabajar juntos será mucho más fácil.

Como docente que soy quiero aprovechar este espacio para poner en el lugar que le corresponde a los educadores. Denunciar en estas páginas la situación en la que nos encontramos para ejercer la profesión en muchos casos. Somos la clave de muchas soluciones y la respuesta a muchas preguntas. Sin nuestro granito

de arena el activismo en favor de la inclusión real de todos no sería posible.

*Los profesores somos agentes de cambio
en la construcción de la inclusión en las escuelas
y por tanto, en la sociedad.*

Nuestro compromiso en la defensa de políticas inclusivas es elemento esencial para crear entornos educativos donde todos los estudiantes se sientan valorados, respetados y capaces de alcanzar su máximo potencial. Por tanto, tenemos que estar en el mismo bando: familias y docentes.

En este contexto, quiero compartir reflexiones sobre un tema que afecta a la totalidad de la sociedad, pero sobre todo a las familias y a los docentes. Un tema que aún hoy no ha entrado de lleno en la agenda política pero que es un asunto del que hay que hablar, porque es importante para el sistema educativo y para las familias. Para dos instituciones a las que la sociedad les debe mucho.

Y de ahí surgió este libro, que nace con la intención de unificar voluntades en beneficio de una sociedad inclusiva real.

Durante la redacción del libro he cuidado la terminología utilizada en cada uno de los casos. La discusión social y académica sobre cómo debemos nombrar o categorizar a las personas y sus características es muy interesante, pero no es el objeto de este libro entrar a profundizar en estas cuestiones. Por tanto, esta situación me ha hecho acotar la terminología y, cuando me refiera a situaciones de carácter general, unas veces utilizaré “trastorno” porque así es denominado en términos médicos; otra será “discapacidad” en cuanto a la percepción social generalizada, y otras “neurodiversidad” como situación relacional en torno a la construcción de contexto.