



LA INCLUSIÓN DE NUESTROS HIJOS

Del libro: “Historias sociales activas” de Aurora Garrigós (2012)

Creo que en esta sociedad es necesario que todos seamos conscientes de la diversidad que existe, que ésta es tan natural como respirar y que esa diversidad forma parte de un paisaje, donde los distintos matices pueden y deben crear un horizonte común y maravilloso. Todos tenemos una función que desempeñar en la vida, independientemente de las circunstancias, o precisamente por ellas, y es por y para eso que estamos aquí.

Aprender a convivir con las diferencias requiere aceptar que las de los demás son tan legítimas como las nuestras. Una persona es mucho más que sus circunstancias. Y hemos de reconocer, que las mayores dificultades con las que tropezamos, para interactuar con esas diferencias, están basadas en la ignorancia.

Tampoco podemos olvidar que, desgraciadamente, todavía existe demasiado desconocimiento social sobre las personas con TEA. Hay mucha gente, incluidos profesionales, que tienen muy poca información sobre el Síndrome de Asperger y esto no puede dejar de preocuparme. Por eso, cuando pienso en la inclusión que reclamamos para ellos, hay cierta desazón e inquietud que me atormenta y hace que me pregunte: ¿somos realmente conscientes de las consecuencias de la inclusión que estamos pidiendo para nuestros hijos? Con esta forma de inclusión, ¿estamos respetando sus diferentes características, o las sometemos a las nuestras?

La inclusión que reclamamos ¿es la que nuestros hijos necesitan?, ¿o esa petición está basada en una necesidad emocional nuestra que tal vez no estemos escuchando? Su visión social es diferente a la nuestra, ¿la tenemos en cuenta a la hora de aportarles la educación que merecen y necesitan?

Está claro que a estas inquietudes me llevan las situaciones experimentadas, pero también las experiencias de otros muchos chicos y padres que escucho sin cesar.

Con esto no estoy tratando de decir que no deba existir la inclusión. ¡Todo lo contrario!, creo que es la meta a conseguir. Pero no puedo dejar de preguntarme: ¿Por qué a ese precio? ¿Por qué ha de ser sin una anticipada y adecuada preparación por parte de ellos y de los profesionales? Por qué permitimos que nuestros hijos se

conviertan en los conejillos de indias de una sociedad que experimenta, una y otra vez sus errores, a costa del equilibrio emocional de nuestros hijos y del nuestro. ¿Acaso no comprobamos en casa qué es lo que ocurre cuando ignoramos sus características? Nuestras vidas y especialmente las suyas, se convierten en una pesadilla y en un laberinto indescifrable y tortuoso para el que no parece existir una salida.

¿De verdad estamos dispuestos a aportarles ese sufrimiento en un terreno en el que, además, están solos y desamparados de la paciencia, atención, comprensión y cariño que necesitan?

¡Si una persona tiene habilidades para la música no se matricula en bellas artes! o mejor aún: ¿matricularíamos a nuestros hijos a unas clases de música, con un profesor que no tiene ni idea de la materia que ha de impartir? Porque no sé si nos hemos parado a pensarlo, pero eso es lo que estamos haciendo con respecto a sus particularidades; dejar a nuestros hijos en manos de personas que todavía no saben cómo son y que no les pueden ayudar a desarrollarse adecuadamente. Y ésta, nos guste o no, hoy por hoy es, generalmente, la cruda realidad.

Las características de nuestros hijos merecen todo nuestro respeto. Y es posible que nuestras diferencias neurotípicas nos impidan ver sus verdaderas necesidades, por enfocarnos desde el punto de vista de nuestra tipología, impidiéndonos buscar una opción mejor para ellos.

Mi visión de años atrás y también, por qué no, mi comodidad, ya que el colegio estaba a un tiro de piedra, consideraba que lo mejor era que Ian se integrara en la sociedad estudiantil ordinaria. Él era un niño y merecía ser tratado igual que los demás. Lo cierto es que aceptar sus diferencias, en aquel entonces, hubiese resultado muy doloroso para nosotros. ¿No tendrá esto algo que ver con nuestra urgencia en introducirlos, sin las medidas y seguridad necesarias en lo que se convierte, especialmente para ellos, en una inhóspita sociedad?

En aquel tiempo no tuvimos en cuenta las diferencias de Ian, entre otras cosas porque ni siquiera éramos conscientes de que existieran, pero, aun habiéndolas conocido, estoy segura de que hubiésemos luchado por esa “integración” de la que, desgraciadamente “disfrutó”.

Sin embargo, ahora que sé bastante más sobre él, puedo comprender y aceptar que sus valores sociales son diferentes a los míos. Que yo doy importancia a cosas que a él le tienen sin cuidado y que muchas veces tropezamos los dos por esas rígidas diferencias sociales que tenemos. Lo que me lleva a observar que la rigidez no es exclusiva de las personas con Asperger; nosotros también andamos bien servidos de ella.

Si trato de meterme en la piel de mi hijo, para descubrir cuál hubiese sido su decisión de haber tenido la oportunidad de escoger una clase adaptada a sus características, con personas que no fuesen tan distintas a él, con profesionales capacitados para desarrollar sus mejores cualidades y ayudarle en las dificultades, donde pudiese comprender lo que le dicen y a la gente con la que se relaciona y donde nadie se burla de nadie, estoy segura de que Ian hubiese escogido esta opción. ¿Acaso no haríamos todos lo mismo?

A mi hijo le tendría sin cuidado que el centro fuera ordinario o especializado, esta preocupación es más propia de nuestras características que de las suyas. Para Ian, lo importante hubiese sido sentir que estaba en el sitio adecuado y con las personas que le iban a ayudar, valorar y comprender.

Nunca le gustó el colegio, para él era una tortura. Todos aquellos años donde su desgana se hacía patente cada vez que lo despertaba para ir a clase, no tienen nada que ver con la ilusión que ahora le produce acudir a la Asociación Aspali, donde puede disfrutar con personas que tienen sus mismas características y con profesionales que le comprenden. Tanta es la diferencia, que incluso al regresar de un taller de habilidades sociales, ya comienza con la cuenta atrás para ver los días que quedan hasta el siguiente taller. Lo que me hace ser consciente, ahora, de lo distinta que hubiese sido su vida de haber asistido al lugar que realmente necesitaba.

Si hago alarde de esa empatía que decimos tener los neurotípicos, y me introduzco en las sensaciones y experiencias que mi hijo vivió en ese mundo estudiantil ordinario e inadaptado a sus necesidades, y me rodeo de personas con características que no comprendo, de los que solo recibo críticas y burlas, que me hacen sentir tremendamente sola, incomprendida y con la sensación de estar desperdiciando mi vida; donde se proclama una inclusión que solo existe en apariencia, pues se me aparta, sutilmente y desde el principio, del resto de mis compañeros, de sus actividades y únicamente se presta atención a mis dificultades, como si en mí no existiese otra cosa. Promoviendo el hecho de ser vista por los demás como ese bicho raro que ya de por sí ven en mí. Mientras me acusan de ser rígida, cuando ellos tampoco hacen ni un solo cambio para ajustarse a mis habilidades, potencialidades, dificultades o necesidades. Para, además, escucharles decir que el problema está únicamente en mi incapacidad, sin que se hagan conscientes de la suya para comprenderme. Y alaban, una y otra vez, todo el trabajo que desempeñan conmigo pero que, en realidad, no me sirve para nada, porque no es el que necesito. Con la exigencia continua de que me adapte a un ritmo de aprendizaje social que se me hace excesivo. Donde, para más inri, la hora del recreo, que es el momento que todos esperan, me introduzco en una jungla social insoportable en la que me crucifican sin cesar con malos tratos, físicos o psicológicos, sin siquiera contar con la protección que necesito; en un devenir solitario, pues nadie quiere mezclarse con la

rara o la tonta como no sea para burlarse o hacerme daño. Escuchando frases que no entiendo, bromas y risas a las que no les veo la gracia y observando, con dolor, la indiferencia que crea mi presencia en los demás, o lo que es peor, los desprecios y humillaciones que me prodigan. Sin saber cómo defenderme de ese bombardeo de picardías o falsedades, que son incomprensibles para mí, y que, no en pocas ocasiones, me hacen tragar un problema tras otro, cuando se les ocurre cargarme con culpas que no me pertenecen, mientras se aprovechan de que no sé defenderme...

Si tuviese que soportar durante años toda esa tortura que solo me aporta sufrimiento, y me produce una frustración constante que ni siquiera cesa cuando llego a casa, porque mis padres tampoco me comprenden. Donde suelto de golpe y con malos modos el fracaso y desengaño que traigo arrastrando desde el colegio, y cuya única respuesta paterna a ese sufrimiento son los castigos neurotípicos, que no entiendo ni me enseñan nada. Provocando en mí un resquemor más grande, si cabe, que logra que me rebele ante ellos desproporcionadamente; porque en ese momento ya no puedo soportar seguir aguantando, silenciosamente, toda esa porquería emocional que se me atraganta. Creando con mi estallido un infierno sin salida, para el que la ignorancia de mis padres, sobre mis dificultades, solo lo recrea una y otra vez; al no saber cómo ayudarme en toda esta locura que les explota en la cara y que es, únicamente, el producto de mi incomprensión y sufrimiento.

Por si todo esto fuera poco, no puedo descansar mientras duermo, ya que las duras experiencias del día me persiguen, noche tras noche, convertidas en tremendas pesadillas que me acechan en la oscuridad, impidiéndome el descanso que preciso con urgencia y que no encuentro. Terminando por contagiar mis desdichas y sinsabores a los que me rodean...

Si soy capaz de empatizar con todo eso que es, la realidad de lo que mi hijo tuvo que vivir durante la mayor parte de su vida, al estar integrado en una sociedad estudiantil y una familia que ignoraban sus características; no puedo dejar de sentir impotencia, rabia, horror, desconsuelo, dolor y una profunda tristeza.

De verdad, ¿no se nos ocurre una inclusión mejor y más digna para ayudarles? Porque desde luego esta forma de integración a mí no me vale.

Si mi hijo pudiese expresar qué es lo que le hubiese gustado vivir en su etapa infantil y adolescente, creo que nos diría algo así:

Me hubiese encantado tener la oportunidad de ir a un centro ordinario adaptado a la diversidad, donde existiesen aulas para chicos/as con: Aspergers, neurotípicos, con Downs, hiperactivos, superdotados, sordomudos, invidentes, con autismo etc. Con una materia común que fuese tan importante como las matemáticas y que se llame: "Aprender a convivir y valorar la diversidad" Donde todos aprendiésemos a

respetar, desde pequeños, las diferentes particularidades de cada ser. Centrándonos, especialmente, en las habilidades que tenemos y buscando las mejores soluciones para las dificultades que surjan por las diferencias, fomentando aprender todos de todos y donde pudiese identificarme con mis compañeros. En un aula donde se me hable y se me enseñe de la forma que comprendo y necesito. Haciendo valer los derechos que tengo como ser humano, al disponer de los profesionales especializados que mis características requieren para que, entre otras cosas, me ayuden a asimilar, a mi ritmo, las habilidades sociales que preciso para convivir con el resto de los compañeros del centro y cuyas características son distintas a las mías.

Un centro ordinario donde se vayan integrando materias en la medida de las posibilidades y ritmos de cada uno, con actividades conjuntas para que todos podamos poner en práctica lo aprendido en esas importantes y comunes clases de: “Aprender a convivir y valorar la diversidad” Clases controladas e impartidas por personas que conocen, comprenden, aprecian y apoyan la diversidad y la interacción social, que nos ayuden a aprender y a convivir todos juntos para ese futuro común que hemos de compartir.

Y, al llegar a casa, encontrar a unos padres que no solo me quieren, sino que me comprenden y como consecuencia de su comprensión hacia mis características, saben ayudarme cuando me siento mal o he tenido algún problema con algún compañero, independientemente de que lo pueda expresar o no. Porque conocen y comprenden mis problemas para comunicarme y saben que si me siento frustrado, confundido o agredido de alguna manera, lo que menos necesito son sus sermones o castigos inútiles, sino su comprensión y su guía para encauzar esa frustración que me desborda...

Si mi hijo pudiese expresar lo que le hubiese gustado encontrar en su desarrollo infantil, familiar y social, estoy segura de que nos haría una propuesta así. A la que particularmente me sumo sin reparos y por la que abogo, pues me parece una medida que, además de respetar las características de cada uno, les ayudaría a integrarse en la sociedad de una manera gradual y ajustándose a la capacidad y ritmo que las particularidades de cada niño conlleven. Porque no son solo ellos los que han de adaptarse a las diferencias, también han de hacerlo los demás si queremos que exista una inclusión verdadera.

Nuestros hijos son distintos en algunos aspectos... ¿y qué? dejemos de esforzarnos para que no se note y démosles a esas diferencias la bienvenida, buscando una opción que les integre en esta sociedad con dignidad.

Las peculiaridades Asperger no se hacen evidentes y suelen ser entendidas por el resto de niños, profesionales e incluso por los padres de otros alumnos, como

defectos de malcrianza, *caprichismo*, pedantería o estupidez. Lo que no solo acumula incompreensión hacia ellos, sino desprecios y rechazo.

Introducir a un solo niño con síndrome de Asperger en un centro de cuatrocientos niños con una tipología diferente a la suya, en una clase de veinticinco compañeros cuyas actitudes sociales son distintas, y con profesores que ignoran sus características, no les integra, les crucifica. Y ellos no se lo merecen.

Ojalá el afán que tenemos porque la sociedad les acepte no nos cierre los ojos a la realidad. Nuestra tipología neurotípica jamás dejará de observar las diferencias. Creer que esto pueda ocurrir es ignorar nuestras características. Observar las diferencias no tiene nada de malo, el problema está en no respetarlas.

Hoy día son muy pocos los niños con síndrome de Asperger que no sufran algo parecido a lo que vivió mi hijo cuando van al colegio. Los poquísimos colegios ordinarios preparados para la diversidad que existen en España se encuentran en Andalucía, ¡no son una quimera!, ¡existen de verdad!, y la diferencia y avance que se aprecia en los niños que tienen la suerte de asistir a uno de esos escasos centros es es-pec-ta-cu-lar...entonces ¿dónde está realmente el problema? ¿En nuestros hijos o en la incapacidad que tiene la sociedad de aportarles los que necesitan?

Generalmente, el resto de niños TEA de este país, tienen suerte si los padres pueden pagarles las clases especiales que requieren o si comprenden sus particularidades y se afanan en aprender la forma de llegar hasta ellos. Incluso los hay, pocos, que pueden disfrutar de un profesor/a, en su clase ordinaria, que conozca el tema a fondo o acepte el reto de conocerles de verdad. Pero, ¿continuarán con esa buena suerte cuando cambien de profesor?

Los profesionales y los padres que les comprendemos tenemos una gran labor por delante, la de informar, expresar y ayudar a comprender cómo son nuestros hijos a una sociedad que utiliza la lástima para llamarla empatía, sin darse cuenta de que la empatía es mucho más que decir “pobrecito”.

Encontremos la mejor inclusión basándonos en el respeto a sus diferencias, hagamos fuerza para crear un sistema escolar flexible y adaptado a la diversidad, que sea generalizado en toda España, no solamente en una parte. Ya que si no miramos de frente la cruda realidad y no nos hacemos conscientes de que la ignorancia e inexperiencia de los docentes hacia el síndrome de Asperger, suele ser la tónica generalizada en la mayoría de centros ordinarios, no podremos pedir lo que realmente necesitan nuestros hijos que es la inclusión, sí, pero la inclusión en esos centros ordinarios de los profesionales formados en la diversidad que necesitan. ¿De qué sirve que nuestros chicos estén en colegios ordinarios si no les saben ayudar? ¿Acaso el simple hecho de que vayan a dichos colegios ya nos produce tranquilidad?

Si esta es nuestra necesidad creo que tenemos un problema. Pues el verdadero sosiego nace cuando nuestros hijos son comprendidos y les ayudan a evolucionar.

Sabemos que los chicos con Asperger o TEA necesitan de personal especializado que sepa cómo integrarlos en la sociedad. Docentes que sepan transmitir, también a las familias, las necesidades que tienen. Como hemos dicho hasta la saciedad en este libro, uno de los mayores problemas que tienen es tropezar con la ignorancia de la gente que hay a su alrededor. Pues hagamos que esto cambie, o de lo contrario estaremos creando otro problema mucho mayor, cuando nuestro hijo regrese de esa inclusión, sin adaptación previa, totalmente acobardado o tremendamente frustrado al acudir a un centro donde nadie conoce sus características. Reclamemos pues los educadores especializados que nuestros hijos necesitan hasta lograr que alguien nos escuche, pidamos centros adaptados a la diversidad como los que, afortunadamente, ya existen en Andalucía. Unámonos con otras asociaciones de niños con distintas problemáticas, si es preciso, para pedir que esos maravillosos colegios sean una realidad común.

Hagamos hincapié, también, en que la inclusión no tiene una única vía. Para que ésta sea posible y verdadera han de participar todas las partes y todos hemos de hacer los cambios oportunos, desde la infancia y desde el corazón. De lo contrario solo será una fachada que, antes o después, nos hará a todos infelices.

Para que reine la armonía en casa, no solo se adapta y aprende Ian sobre nuestra manera de hacer y entender la vida. Es más, si tuviera que hablar de un porcentaje para valorar quién se ha adaptado más a quien en el ámbito familiar a lo largo de los últimos seis años, tendría que decir que Ian se ha adaptado a nosotros en un 25% mientras que nosotros nos hemos adaptado a él en un 75%. Nuestro ritmo de aprendizaje social es más rápido. Tal vez sea por eso que los padres que llegamos a comprenderles hablemos de la paciencia, cariño y comprensión que desarrollamos gracias a ellos, y de que nuestros hijos nos enseñan a mirar la vida de una forma diferente, más limpia, clara y sincera. Tal vez todos los niños con características distintas y minoritarias sean como esas inocentes, y sanadoras flores silvestres de las que hablaba en otro capítulo del libro; inadecuadas para quienes ignoran su razón de ser, pero realmente medicinales para el corazón.

Si este mundo lograra hacerse un hueco por entre el espacio de nuestros hijos y tantos niños “diferentes”, como lo hacemos los padres y los profesionales especializados e interesados en aprender sus características, el mundo podría ver las cosas desde un prisma nuevo y descubrir otro y diferente sentido a la vida.

Ian es el mejor de mis maestros, gracias a sus peculiaridades he aprendido mucho de él y de mí misma, especialmente a dar a las cosas la importancia que realmente tienen y a vislumbrar matices que antes se me hacían transparentes.

En nuestro caso, ese conocimiento ha llegado cargado de sufrimiento. Pero todo ese dolor se puede evitar con la información, formación y, especialmente, con la implicación social y generalizada de conocerles. No cejemos en nuestro empeño de conseguirlo.

Pero no olvidemos nunca que todo nuestro esfuerzo puede resultar inútil, si no aprendemos a mirar el mundo a través de los ojos de las personas con TEA.

