

## Prefacio:

Este documento, realizado por Daniele y Laia, madre y padre de una persona menor con AMC, surge de la falta educativa en relación con la discapacidad que, lamentablemente, nuestra sociedad actual aún padece. Fue creado para la escuela que le acogió en I3, con el fin de poner por escrito todos los pensamientos, organizarlos y compartirlos. Esperamos que pueda ser de ayuda para otras familias, jóvenes y centros educativos.

## Importancia del lenguaje, crea identidad

El lenguaje es una herramienta poderosa que no solo nos permite comunicarnos, sino que también contribuye a la formación de nuestra identidad y a la percepción del mundo que nos rodea. Las palabras que escuche la persona menor sobre sí misma y su condición formarán parte de su identidad, y por ello queremos prestar especial atención a este aspecto.

Es necesario ser conscientes de las expresiones que utilizamos, evitando aquellas que relacionan la condición de la persona con la enfermedad, el sufrimiento, los límites, la carencia, la incapacidad o cualquier característica que pueda reducir su dignidad o minimizar su valor como persona. También es crucial omitir el término "normalidad", ya que implica una visión positiva de lo que se considera normal, haciendo que todo aquello que se desvía de "la norma" sea percibido como negativo o no deseado, lo cual fomenta la exclusión.

Por lo tanto, es esencial ser conscientes del lenguaje que utilizamos y esforzarnos por adoptar términos y expresiones que destaquen las habilidades y el valor de cada persona, y que reflejen respeto, inclusión e igualdad. El lenguaje no solo describe la realidad, sino que también la construye, y es responsabilidad de todas las personas usarlo de una manera que contribuya a una sociedad más justa e inclusiva.

## AMC

**La Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC)** es una condición de nacimiento que se caracteriza por la rigidez en las articulaciones, lo que limita el movimiento en diversas partes del cuerpo, principalmente en las extremidades. Esta condición puede provocar diferentes grados de discapacidad, dependiendo de la gravedad y las áreas afectadas. El movimiento diario y el deporte son clave para mantener y mejorar su movilidad, además del seguimiento semanal del fisioterapeuta y las posibles operaciones de traumatología.

## Qué es la discapacidad

La discapacidad no es una enfermedad, no hay nada que curar. Se trata de una condición que acompaña a la persona en su día a día, que se acentúa a causa de las barreras que encuentra en su interacción con la sociedad.

—

Las personas con discapacidad solo necesitan que se respeten sus derechos y que se les permita participar en todos los ámbitos de la sociedad, sin prejuicios y con los recursos necesarios. Por lo tanto, lo que discapacita es el sistema.

De acuerdo con esto, hablar de discapacitados no es correcto, ya que pone el foco en la condición y en la carencia. Lo correcto es hablar de personas CON discapacidad, asumiendo así que son personas que enfrentan barreras y obstáculos que deben eliminarse para lograr una sociedad más inclusiva.

A veces se utiliza como sinónimo la expresión "diversidad funcional" porque suena más "amable", pero lo que se consigue es justamente lo contrario: centrar el problema en la persona en lugar de en las barreras, restando así importancia a la justificación de los recursos económicos, de adaptación o de salud que estas personas necesitan para ser parte necesaria y valiosa de nuestra sociedad.

Una de las barreras más significativas que puede encontrar una persona con discapacidad son los **prejuicios** de otras personas. Es necesario tener una mentalidad abierta para ver las posibilidades en lugar de presuponer límites, asumiendo que las personas con discapacidad no pueden alcanzar ciertos objetivos o participar plenamente en la sociedad. Estas actitudes limitantes reducen sus oportunidades educativas, laborales y sociales.

## Lenguaje y actitud

Es importante el lenguaje, sobre todo ahora que está creando su identidad, pero también lo son la actitud, la atención y la sensibilidad de las personas adultas de referencia. En las actividades diarias, es fundamental tener claro que puede lograrlo, y los límites debe encontrarlos ella misma (como cualquier otra persona). Dependiendo del objetivo, se deberá decidir si lo que necesita es una adaptación (¿de la actividad, de las herramientas, del contexto?) o simplemente más tiempo. Y necesitará mucho acompañamiento emocional, como cualquier otra persona menor, pero probablemente de manera más intensa, ya que a menudo se enfrentará a la frustración de no cumplir con los estándares **capacitistas**.

## Preguntas frecuentes

Hemos recopilado algunas de las preguntas que nos hemos encontrado. En general, las personas menores aceptan sin problema la diferencia, pero a veces sienten curiosidad y hacen preguntas.

Creemos que es importante saber responderles, ya que no hay nada malo ni que ocultar; preguntar es bueno y la diferencia es un valor positivo.

Las familias también sienten curiosidad, pero los prejuicios a veces les impiden preguntar abiertamente, lo cual es una lástima. Las preguntas de las personas menores suelen reflejar la visión que sus familias tienen sobre la discapacidad.

- *¿Qué le pasa?*

—

Cuando preguntan esto, es mejor intentar averiguar a qué se refieren antes de dar una respuesta cerrada. De lo contrario, asumimos que se refieren a la condición, pero tal vez se refieren a otra cosa. Así evitamos transferir nuestro propio prejuicio.

- *¿Por qué está torcido? ¿Por qué camina así? ¿Por qué la mano, el pie...?*

Porque sus pies funcionan de manera diferente, porque su mano es diferente, porque esa es su forma de caminar, porque camina diferente a ti.

- *¿Por qué no puede hacer...?*

En la mayoría de los casos, si no es un límite claro, se puede responder que lo hace de manera diferente, tiene otros recursos para llegar al mismo resultado. Por ejemplo: "¿por qué no puede recortar con tijeras?" Sí que puede recortar, pero lo hace con otras tijeras. O "¿por qué no sube las escaleras?" Sí que puede, cuando quiere subir, pide el apoyo de una persona. "¿Por qué no puede caminar?" Sí que puede, pero necesita el apoyo de la figura del asistente o del caminador para llegar adonde quiere, etc.

- *¿Cómo está?*

Esta es una pregunta más de personas adultas. No está enfermo, está bien.

- *¡Ay pobrecito!*

Esto no es una pregunta, es un prejuicio de una persona adulta. Da por hecho que la persona con discapacidad no puede tener una vida plena. Se debe responder que no necesita compasión, lo que necesita son recursos y una visión que no lo victimice.

- *¿Por qué tiene asignada una persona (asistente/a)? ¿Por qué puede llevar su moto al patio? ¿Por qué puede llevar un vaso diferente? Etc.*

Es un estudiante con necesidades educativas especiales y, por lo tanto, se le asignan los recursos necesarios para responder a sus necesidades, para que todas las personas tengan las mismas oportunidades. Como la figura del asistente/a que le acompaña para que pueda participar plenamente en la vida escolar.

## Conclusión

Muchas veces no sabemos cómo enfrentarnos a la diversidad, y como familiares somos quienes estamos aprendiendo primero. Pero creemos que es importante dejar de lado el miedo y los prejuicios para ver la diversidad como una oportunidad de aprendizaje para todas las personas. Los tiempos cambian, se ha mejorado mucho en cuanto al lenguaje y a la discriminación, pero queda mucho por hacer y queremos aportar nuestro granito de arena.

Estamos aquí, cualquier duda, hablemos. Estamos muy agradecidos.

—