

Para garantizar la inclusión, la libertad y el respeto a todos, debemos comunicarnos con
EL LENGUAJE QUE PONE PRIMERO A LA PERSONA
por Kathie Snow, www.disabilityisnatural.com

¿Sabía usted que las personas con discapacidades constituyen la minoría más grande de nuestro país (uno de cada cinco estadounidenses tiene una discapacidad)? Son, además, el grupo más diverso e inclusivo: todas las edades, sexos, religiones, orientaciones sexuales y niveles socioeconómicos están representados.

Contrariamente a lo que habitualmente se piensa, las personas con discapacidades no son:

- Personas que *sufren* de la *tragedia* de tener *defectos de nacimiento*.
- *Héroes parapléjicos* que *luchan* por volver a ser *normales*.
- *Víctimas* que *luchan* para *superar* los *retos* que se les presentan.

Tampoco son *retrasados mentales, autistas, ciegos, sordos, discapacitados para el aprendizaje, y...* ¡pared usted de contar!

Son *personas*: padres; hijos; empleados y empleadores; amigos y vecinos; estudiantes y educadores; científicos, periodistas, doctores, actores, presidentes y más. Las personas con discapacidades son, *antes que nada*, personas.

No son lo que dicta la visión estereotipada: una subespecie homogénea denominada “los discapacitados” o “los inválidos”. Son individuos únicos.

Lo único que podrían tener en común es que son los que reciben la incomprensión, el prejuicio y la discriminación social. Además, esta minoría (¡la más grande de todas!) es la única a la que *cualquier persona puede unirse en cualquier momento*: al nacer o más tarde, por un accidente, enfermedad o por el proceso de envejecimiento. Si esto le ocurriera a *usted*, ¿con quién tendrá más en común? ¿con otros que tienen un diagnóstico de discapacidad, o con su familia, amigos y compañeros de trabajo? ¿Cómo le gustaría que lo describieran y cómo le gustaría que lo trataran?

¿QUÉ ES UNA DISCAPACIDAD?

¿Hay alguna definición universalmente aceptada de discapacidad? ¡No! Ante todo, un descriptor (un calificativo) de discapacidad es simplemente un *diagnóstico médico*, que puede convertirse en un *pasaporte sociopolítico* para obtener servicios o un cierto estatus legal. Más allá de eso, hay definiciones para todos los gustos, según cuál sea el sistema de servicios al que se acceda. Los “criterios de discapacidad” para la intervención temprana son diferentes a los de la primera infancia, que son a su vez diferentes a los de la rehabilitación vocacional, que difieren de los de la educación especial, diferentes a su vez de los de la indemnización laboral, y así sucesivamente. Así, “discapacidad” es un *término social*, creado para identificar a quienes puedan tener derecho a recibir servicios o protección legal a causa de *características* relacionadas con una afección médica.

EL PODER DEL LENGUAJE Y DE LAS ETIQUETAS

Las palabras son poderosas. Los calificativos antiguos e inexactos y el uso inapropiado de un diagnóstico médico hacen que persistan los estereotipos negativos y refuerzan la existencia de una barrera de actitud importante e increíblemente poderosa. Y esta fuerza invisible pero potente, no el diagnóstico, es el *mayor obstáculo* que enfrentan las personas que tienen afecciones a las que llamamos discapacidades.

Cuándo consideramos el diagnóstico como la característica más importante de una persona, la estamos desvalorizando como individuo. ¿Le gustaría que a *usted* se le conociera por su psoriasis, antecedentes ginecológicos, las verrugas en su trasero, o cualquier otra afección?

Lamentablemente, a menudo se usa el diagnóstico de discapacidad para definir el valor y el potencial de una persona, y la norma en estos casos puede ser la predicción de un futuro sombrío y con pocas expectativas. A menudo se usa el diagnóstico de una persona para decidir cómo o dónde esa persona recibirá educación, qué tipo de trabajo tendrá o no tendrá, dónde o cómo vivirá, y más aún, por ejemplo qué servicios le imputamos que pueda necesitar.

Con las mejores intenciones, trabajamos en los cuerpos y cerebros de las personas, sin prestar demasiada atención a sus corazones y mentes. Y demasiado a menudo, la “ayuda” brindada puede, de hecho, causar daños y *arruinar la vida de las personas*. Con frecuencia, los servicios “especiales” producen aislamiento social y segregación física de los niños y de los adultos: en aulas de educación especial, en viviendas asistenciales, en programas de cuidado diurno, entornos de empleo protegido, actividades recreativas separadas y más. ¿Se aísla, segrega y desvaloriza a las otras personas por *sus* afecciones médicas?

CALIFICATIVOS INEXACTOS

La palabra inglesa “handicapped” (“impedido”) es un término arcaico que ya no se usa en la legislación federal y que evoca imágenes negativas de lástima, miedo y más. Esta palabra proviene de un juego de trueque en inglés antiguo, en el que el perdedor quedaba con la mano en su gorra (“hand in his cap”) y se decía que quedaba en desventaja. Basándose en este significado, se lo utilizaba para referirse a personas con ciertas afecciones. Un origen *legendario* de la palabra se refiere a una persona con una discapacidad mendigando con la mano en su gorra (*with his “cap in his hand”*). Este término anticuado y peyorativo perpetúa la imagen negativa de que las personas con discapacidades son un grupo homogéneo de personas necesitadas dignas de compasión. Otros grupos de personas que comparten entre sí alguna característica no son parecidas entre sí. Las personas que tienen alguna discapacidad tampoco son parecidas entre sí. De hecho, ¡las personas con discapacidades son más *parecidas* a las personas *sin* discapacidades que diferentes!

La palabra “handicapped” comúnmente se usa para describir lugares de estacionamiento, habitaciones de hotel, baños, etc. que tienen alguna adaptación. Pero estos lugares habitualmente tienen elementos que sirven para el *acceso* de personas que tienen alguna necesidad física o de movilidad, pero no le brindan *ningún beneficio* a las personas que tienen problemas visuales, auditivos o de otro tipo. Éste es un ejemplo del uso incorrecto de esta palabra como *calificativo genérico*. (El término preciso para lugares de estacionamiento, habitaciones de hotel, etc. con adaptaciones sería “de fácil acceso”).

Otra palabra inglesa, “disabled” (discapacitado/inválido), tampoco es apropiada. Los reporteros de tráfico a menudo dicen, “disabled vehicle” (“vehículo inutilizado”). Alguna vez dijeron, “auto atascado”. Los periodistas deportivos dicen que un atleta está en “the disabled list” (la lista de incapacitados/inhabilitados/lesionados). Alguna vez los llamaron “la reserva lesionada”. Otros usos de esta palabra hoy en día significa “roto/que no funciona”, pero *¡las personas con discapacidades no están rotas!*

Si una tostadora nueva no funciona, decimos que está “defectuosa” o “dañada” y la devolvemos. ¿Deberíamos devolver a los bebés que tienen “defectos de nacimiento” o a adultos que tienen “daño cerebral”? Los calificativos precisos y respetuosos son “discapacidad congénita” o “lesión cerebral”.

Muchos padres dicen “Mi hijo tiene necesidades especiales”. Este término genera *lástima*, como lo demuestra la respuesta habitual: “¡Caramba, lo *siento mucho!*”, acompañada por una mirada triste o una palmada compasiva en el brazo (*¡me da náuseas!*). Las necesidades de un persona no son “especiales”; para ella ¡son comunes! Muchos adultos han dicho que cuando eran niños detestaban este calificativo. Aprendamos de ellos y *dejemos de usar este término que provoca lástima!*

Personas que “sufren de”, “aquejadas de”, “víctimas de”, de “funcionamiento bajo/alto” y calificativos semejantes son inexactos, inapropiados y arcaicos. Una persona simplemente “tiene” una discapacidad/afección médica.

LA DISCAPACIDAD NO ES EL “PROBLEMA”

Pareciera que pasamos más tiempo hablando de los “problemas” de una persona con una discapacidad que de otras cosas. Las personas *sin* discapacidades, sin embargo, no hablan constantemente de *sus* problemas. Esto produciría una percepción inexacta y sería contraproducente para formar una imagen positiva. Una persona que necesita anteojos, por ejemplo, no dice “tengo un *problema* para ver”. Dice, “uso [o necesito] anteojos”.

Lo que habitualmente se llama un “problema” en realidad refleja una *necesidad*. Es decir, Susana no “tiene un problema para caminar”, sino que “necesita/usa una silla de ruedas”. Luis no “tiene problemas de conducta,” sino que “necesita apoyo conductual”. ¿Quiere *usted* que se le conozca por sus “problemas”, o más bien por las muchas características positivas que hacen que sea la persona única que es usted? ¿Cuándo comenzarán las personas *sin*

discapacidades a hablar sobre las personas *con* discapacidades en el mismo modo respetuoso con que hablan sobre ellas mismas?

Otro ejemplo de todo esto es el uso de la palabra “mal”, como cuando alguien dice: “Supimos que *algo estaba mal* cuando...” ¿Cómo se debe sentir un niño cuando oye a sus padres repetir esto una y otra vez? ¿Cómo se sentiría *usted* si aquellas personas que deberían darle amor y apoyo constantes hablaran de lo que está "mal" en usted? ¿No es hora de dejar de usar todas las palabras que causan daño?

¡LOS VERDADEROS PROBLEMAS SON LAS BARRERAS DE ACTITUD Y AMBIENTALES!

¡*Nunca* el verdadero problema es la discapacidad de una persona, sino las actitudes de los demás! Y un cambio en las actitudes y convicciones puede cambiarlo todo.

Si los educadores creyeran en el potencial de *todos* los niños, y si reconocieran que los niños y niñas con discapacidades necesitan una educación de calidad para tener éxito en el mundo laboral adulto, millones de niños dejarían de estar *segregados e insuficientemente educados* en clases de educación especial. Si los empleadores creyeran que los adultos con discapacidades tienen (o podrían adquirir) habilidades laborales valiosas, no habría un estimado —y vergonzoso— 75 por ciento de desempleo entre las personas con discapacidades. Si los comerciantes vieran a las personas con discapacidades como clientes que tienen dinero para gastar, no tendríamos tantos negocios, teatros, baños y demás lugares inaccesibles para las personas con discapacidades. Si el sistema de servicios identificara a las personas con discapacidades como “clientes activos”, en lugar de “compradores/consumidores/receptores pasivos”, tal vez comenzarían a satisfacer las *verdaderas* necesidades de una persona (como la de inclusión, amistad, etc.) en lugar de tratar de solucionar sus “problemas”.

Si las personas con discapacidades y sus familiares se vieran *a ellos mismos* como ciudadanos de primera clase que pueden y deben estar completamente incluidos en todas las áreas de la sociedad, nos podríamos enfocar en lo que es verdaderamente importante: en vivir una *vida plena en el mundo real*, disfrutar de las oportunidades y experiencias comunes y tener grandes sueños (como los que tienen las personas sin discapacidades), en lugar de vivir una *vida especial en el mundo de la discapacidad*, en el que la segregación, la pobreza, las bajas expectativas y la desesperanza son la norma.

UN NUEVO PARADIGMA

“LA DISCAPACIDAD ES UNA PARTE NATURAL DE LA EXPERIENCIA HUMANA...”. *U.S. Developmental Disabilities/ Bill of Rights Act (Ley de Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos Fundamentales de EE. UU.)* Como el sexo, el origen étnico y otras características, una discapacidad es simplemente una de las múltiples características de ser humano. ¿Se le define a *usted* por su sexo, origen étnico, religión, edad, orientación sexual u otra característica? ¡No! Por lo tanto, ¿podemos definir a otras personas por una característica llamada "discapacidad"?

Sí: *la discapacidad es natural*, y puede ser *redefinida* como “una parte del cuerpo que funciona diferente”. Una persona con espina bífida tiene piernas que funcionan diferente, una persona con síndrome de Down aprende de un modo diferente, y así sucesivamente. Y las partes del cuerpo de las personas *sin* discapacidades también son diferentes. El *modo* en que estas diferencias afectan a una persona es lo que la hace apta para recibir ciertos servicios, derechos o protecciones legales.

Además, muy a menudo la discapacidad es una *consecuencia del ambiente*. Por ejemplo, la mayor parte de los niños con ADD (trastornos por déficit de atención) y afecciones similares no reciben el diagnóstico sino hasta que ingresan a las escuelas públicas. ¿Por qué? ¿Podría ser así porque cuando eran más pequeños, sus padres, maestros de preescolar, etc. los auxiliaban teniendo en cuenta sus estilos de aprendizaje? Pero que una vez que ingresan en la escuela pública, si el estilo de aprendizaje de un niño no engrana con el estilo de enseñanza de un educador, se dice que el niño tiene una “discapacidad”. ¿Por qué culpamos, etiquetamos y segregamos al niño en un aula de educación especial? ¿No deberíamos modificar el plan curricular regular (según la ley de educación especial) y/o brindarle apoyos que satisfagan sus necesidades de modo que pueda aprender del modo que sea el mejor para él?

Cuando una persona está en un ambiente acogedor y accesible, con el apoyo, las adaptaciones y las herramientas

adecuadas, ¿sigue teniendo una discapacidad? ¡No! *La discapacidad no es un estado constante*. El diagnóstico puede ser constante, pero la cuestión de si es o no una discapacidad es más una *consecuencia del ambiente* que de lo que el cuerpo y la mente de una persona puede o no puede hacer. No necesitamos cambiar a las personas con discapacidades por medio de terapias e intervenciones. ¡Necesitamos cambiar el *ambiente* mediante dispositivos de tecnología, apoyo y adaptaciones para garantizar el éxito de una persona!

¡ES CRUCIAL COMUNICARNOS CON UN LENGUAJE QUE PONGA EN PRIMER LUGAR A LA PERSONA!

Debemos comunicarnos con un lenguaje que ponga a la persona antes que a la discapacidad y que describa lo que la persona *tiene*, no lo que la persona *es*.

- ¿Usted es “miope”, o, más bien, “necesita lentes”?
- ¿Usted es “canceroso”, o, más bien, “tiene cáncer”?
- ¿Una persona es “discapacitada/inválida”, o, más bien, “tiene una discapacidad”?

Si las personas que tienen discapacidades van a ser incluidas en todos los aspectos de la sociedad, y van a ser respetadas y valorizadas como nuestros conciudadanos, debemos dejar de usar el lenguaje que las desvaloriza y las segrega.

El uso de calificativos de la discapacidad es apropiado *únicamente* en el sistema de servicios (en esas omnipresentes reuniones del equipo interdisciplinario) y en entornos médicos y legales. Los diagnósticos médicos no tienen lugar —y deberían ser irrelevantes— dentro de las familias, entre amigos y en la comunidad.

Muchas personas se equivocan al comunicar un diagnóstico para brindar información, como cuando un padre dice, “Mi hijo tiene síndrome de Down”, con la esperanza de que otros se den cuenta de que su hijo necesita ciertas adaptaciones o apoyo. Sin embargo, el resultado de esta acción puede ser menos que deseable. Un diagnóstico puede asustar a las personas, generar una actitud de lástima o dar lugar a la exclusión (“No podemos hacernos cargo de personas *así...*”). En estas circunstancias, *y cuando es apropiado*, podemos simplemente describir las *necesidades* de una persona de un modo respetuoso y digno, y *omitir el diagnóstico*.

Por otro lado, *¿el diagnóstico no es algo que le incumba a los demás!* ¿Nos han dado permiso las personas con discapacidades para compartir su información personal con otras personas? Si no es así, ¿por qué traicionamos su confianza? ¿Le cuenta *usted* a todo el mundo sobre el forúnculo en el trasero de su cónyuge? (¡Espero que no!) Además, a menudo hablamos de las personas con discapacidades *enfrente de ellas, como si no estuvieran ahí*. ¡Tenemos que dejar de incurrir en esta práctica degradante!

Benjamin, mi hijo, tiene 22 años. Sus intereses, fortalezas y sueños son más importantes que su diagnóstico. A él le encanta la política, el rock clásico y las películas, y ha ganado dos cinturones de karate, ha actuado en obras de teatro y se ganó un premio nacional por su película *Thumbs Down to Pity* (“Dígale NO a la lástima”). Benji está en la universidad, es miembro de la National Honor Society Phi Theta Kappa y quiere ser escritor. Es rubio, tiene ojos azules y parálisis cerebral. Su diagnóstico es simplemente una de sus muchas características personales. *Él no es su discapacidad, y su potencial no puede predecirse por su diagnóstico*.

Cuando conozco a alguien, no me pongo a lloriquear porque nunca voy a poder ser una bailarina estrella. Me enfoco en mis fortalezas, no en mis limitaciones. ¿No hace usted lo mismo? Por lo tanto cuando hablo sobre mi hijo, no digo: “Benji no puede escribir con un lápiz”. Digo: “Benji escribe en una computadora”. No digo: “Él no puede caminar”. Digo: “Se mueve con una silla de ruedas eléctrica”. Es una simple cuestión de perspectiva: *simple, pero vitalmente importante*. Si quiero que otras personas sepan que él es un gran muchacho, y más importante, *si quiero que él sepa que es un gran muchacho*, debo usar calificativos positivos y precisos que lo describan como una persona valiosa, respetada y maravillosa.

Las palabras que se utilizan para describir a una persona tienen un efecto poderoso sobre cómo esa persona se ve a sí misma. Durante generaciones, los corazones y las mentes de las personas con discapacidades han sido

destrozados por palabras estereotipadas negativas que crean percepciones dañinas y míticas y que traen otras consecuencias perjudiciales. Debemos dejar de creer y perpetuar los mitos y *las mentiras* que encierran las etiquetas. Los niños y los adultos que tienen afecciones denominadas “discapacidades” son individuos únicos con un potencial ilimitado... ¡como todo el mundo!

El movimiento por los derechos civiles y el movimiento feminista produjeron cambios en el lenguaje y las actitudes. El movimiento por los derechos de las personas con discapacidades sigue esos pasos importantes. El lenguaje que pone primero a la persona que a la discapacidad fue elaborado por personas que dicen: “Nosotros *no* somos nuestras discapacidades”. No es “corrección política”, sino buena educación y respeto.

Podemos crear un nuevo paradigma para la discapacidad. En el proceso, cambiaremos nosotros y cambiaremos nuestro mundo, así como las vidas de millones de niños y adultos. Es hora de respetar los *sentimientos* de las *personas sobre las que hablamos* y de considerar cuidadosamente las *percepciones* que creamos sobre las personas con discapacidades con las palabras que utilizamos.

¿No es hora de cambiar? Si no es ahora, ¿cuándo? Si no lo hace usted, ¿quién? Usar un lenguaje que pone primero a la persona es lo correcto. Por lo tanto: ¡Hagámoslo!

EJEMPLOS DE LENGUAJE QUE PONE PRIMERO A LAS PERSONAS

DIGA:	EN LUGAR DE:
Personas con discapacidades	Inválidas o discapacitadas.
Pablo tiene una discapacidad cognitiva (diagnóstico).	Es retrasado mental.
Carolina tiene autismo (o un diagnóstico de...).	Es autista.
Diego tiene síndrome de Down (o un diagnóstico de...).	Es un Down; mongólico.
Sara tiene una discapacidad de aprendizaje (diagnóstico).	Es discapacitada para aprender/lenta/tonta.
Roberto tiene una discapacidad física (diagnóstico).	Es cuadripléjico/lisiado.
María es de baja estatura/María es una persona pequeña.	Es enana.
Tomás tiene una afección de salud mental.	Es desequilibrado emocional/enfermo mental.
Nora usa una silla de ruedas/para movilizarse.	Está confinada/postrada en una silla de ruedas.
Joaquín recibe servicios de educación especial.	Está en educación especial, es un estudiante de educación especial/inclusión.
Teresa tiene un retraso en el desarrollo.	Está retrasada en su desarrollo.
Niños sin discapacidades.	Niños normales, sanos, comunes.
Se comunica con sus ojos/un dispositivo/etc.	No habla/No es verbal.
Cliente.	Consumidor, receptor, etc.
Discapacidad congénita.	Defecto de nacimiento.
Lesión cerebral.	Daño cerebral.
Estacionamiento, habitación de hotel, etc. accesible.	Estacionamiento, habitación de hotel, etc. para inválidos.
Necesita. . . o usa. . .	Tiene un problema con.../Tiene necesidades especiales.

Sigan pensando, ¡hay muchos otros calificativos que debemos cambiar!

Copyright 2009 Kathie Snow. Todos los derechos reservados, usado con permiso. Póngase en contacto con kathie@disabilityisnatural.com para reimprimirlo con autorización. Visite www.disabilityisnatural.com para descubrir nuevas formas de pensar.