

La Discapacidad es Natural

El Revolucionario Sentido Común

Por Kathie Snow

“La discapacidad es una parte natural de la condición humana que no disminuye el derecho de los individuos con discapacidades del desarrollo a disfrutar la oportunidad de vivir independientemente, disfrutar la autodeterminación, tomar decisiones, contribuir a la sociedad y experimentar total integración e inclusión en lo económico, político, social, cultural y educación regular general de la Sociedad Americana.”

El Acta de la Declaración de Derechos y Asistencia para las Discapacidades del Desarrollo

Léalo de nuevo –especialmente las primeras nueve palabras: “La discapacidad es una parte natural de la condición humana.” *Siempre* ha habido gente en el mundo con discapacidades *y siempre habrá*. Como el género y la etnia, la discapacidad es simplemente una de las muchas características del ser humano. Una de cada cinco personas en Estados Unidos tiene una discapacidad. Algunos nacieron con discapacidades, otros adquirieron la discapacidad a través de accidentes, enfermedades o en el proceso de envejecimiento. Muchas personas que no tienen una discapacidad en la actualidad, tendrán una en el futuro (especialmente si vivimos lo suficiente.) ¿Cómo *no* puede ser natural la discapacidad? Cuando interioricemos la creencia que la discapacidad es natural y la mezclamos con nuestro sentido común, crearemos un nuevo paradigma de discapacidad.

La sabiduría convencional de hoy día, ve la discapacidad como una anomalía que necesita ser arreglada o remediada para permitir a la persona alcanzar un “cuerpo-capaz-estándar”; es decir, “normal.” Por generaciones, la sociedad ha adoptado esta perspectiva arrogante y como resultado, los niños y adultos con discapacidades han sido encarcelados en instituciones y otros lugares de segregación (incluyendo salones de clases para educación especial en escuelas públicas); diciendo: ellos “no están listos” para la inclusión en la escuela, el trabajo y la comunidad hasta que hayan alcanzado el nivel de “lectura” como lo definen los profesionales y otros; siendo manipulados (física, mental y emocionalmente) en terapias, programas especiales e intervenciones; y en general, impidiendo que experimenten vidas reales.

¿Cuántas personas con discapacidades han *pedido* ser segregadas, tratadas, empujadas, excluidas o que se les diga que no cumplen con la definición que da alguno de lo que es “normal?”

Las vidas de muchos niños y adultos son aberrantes, pero no a causa de su discapacidad. Sus vidas son anormales por toda la “ayuda” que reciben cuando *la clientela reemplaza a la ciudadanía*. Muchas personas con discapacidades no

experimentan las actividades ordinarias (pero preciosas) de ser niños, hermanos o hermanas, empleados, amigos, voluntarios o más oportunidades y roles típicos tomados por hecho por la mayoría de los estadounidenses.

La discapacidad ha definido lo que son, y los tratamientos y servicios para enfrentar los “problemas” de la discapacidad, se convierten en el centro de sus vidas.

¿Existe algo más injusto que deshumanizar a la gente en el nombre de “hacer lo que es mejor para ellos?” ¿Cuántas personas con discapacidades han *pedido* ser segregadas, tratadas, empujadas, excluidas o que se les diga que no cumplen con la definición que da alguno de lo que es “normal?” ¿Cuántos –si se les diera la opción- continuarían en el rol que otros han establecido para ellos como “clientes?”

¿Quiénes somos para aplicar nuestros estándares en otros? ¿Cómo nos atrevemos a asumir la posición de superioridad sobre mujeres, hombres y jóvenes que sucede que tienen discapacidades?

Cuando creamos que la discapacidad es natural, reconoceremos que el tener una discapacidad significa simplemente que la persona tiene un cuerpo con partes –piernas, brazos, ojos, orejas, cerebro o algo más- que *funciona diferente*. ¡Eso es todo! Sabremos que una discapacidad no puede definir el potencial, humanidad o carácter de una persona. Sabremos que la gente con discapacidades no necesita ser “arreglada” o “tratada” para “minimizar el efecto de la discapacidad” o para alcanzar un “cuerpo capaz estándar.”

Al contrario, sabremos que las herramientas (aparatos de tecnología asistencial), acomodaciones y apoyo –no el alcanzar la normalidad o un nivel artificial de lectura- son lo que las personas con discapacidad necesitan para tener éxito. Y éstas son las mismas cosas que todos necesitamos. Las personas *sin* discapacidades necesitan herramientas (computadoras, electricidad, teléfonos y otros aparatos), acomodaciones (cada uno de nosotros recibe y/o crea éstos para uno mismo todos los días), y apoyo (de los miembros de la familia, compañeros de trabajo, amigos y otros.) *Las personas con discapacidades son como las personas sin discapacidades*. Y si las necesidades de la persona con discapacidades *son* diferentes a las de aquellas que se dicen normales, éstas no deberían causar estragos en su oportunidad para conducir una vida normal, ordinaria y plena.

Después de escuchar que las personas con discapacidades no necesitan ser “arregladas”, alguien invariablemente pregunta, “Pero mi niño necesita cirugía [o algo más] –¿está usted diciendo que personas con discapacidades no necesitan cuidado médico?” ¡Por supuesto que no! No estoy dando a entender que deberíamos sacrificar medicina, tratamientos y/o cirugías necesarias.

Sino que debemos pensar dos veces en las intervenciones, tratamientos (incluyendo terapias físicas, ocupacionales y otras) y programas especializados. Todos éstos pueden tener efectos profundos y negativos en niños y adultos con discapacidades y en sus familias. Ellos envían el mensaje claro y espíritu asesino, que la persona que recibe el tratamiento “no está bien” y este mensaje hiere una y otra vez, cada vez que la persona es “tratada” o “servida.”

¡No debemos permitir que el potencial o habilidades de una persona sean definidas por la etiqueta, porque ninguno de nosotros tiene el derecho de robar las esperanzas y sueños de otros!

Los servicios especializados también fomentan dependencia en el sistema y roba a las personas con discapacidades y a sus familias su libertad, independencia, autodeterminación, privacidad y autonomía. Cuando los padres tienen el sistema en el cual depender, frecuentemente muchos de ellos pierden la confianza de su habilidad para desarrollar su papel con sus hijos. Los niños, cuyos padres son dependientes del sistema, aprenden del ejemplo y llegan a ser adultos que dependen del sistema.

En adición, la dependencia en el sistema causa a muchas personas el obstruirse así mismas involuntariamente, de los apoyos naturales y servicios genéricos que existen en sus comunidades. ¿Por qué habría alguien de ir por ayuda con la familia, amigos, vecinos y recursos típicos en la comunidad, cuando existe un sistema que promete el otorgamiento de derechos por ley?

Pero como muchos de nosotros sabemos de primera mano, el sistema es incapaz de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Y aún, continuamos topando con pared al abogar por más servicios, solicitar el incremento de subsidio y otros cambios en el sistema –sin darnos cuenta que un auténtico jardín de apoyo natural está creciendo en nuestro propio patio. Pero no lo hemos visto porque estamos perdidos en el laberinto de derechos, leyes, programas y servicios especiales.

Karate, Ballet, béisbol y otras actividades comunitarias pueden reemplazar terapias físicas y ocupacionales. El estar con niños típicos es la mejor terapia de habla en el mundo. El preescolar del vecindario en lugar del preescolar de educación especial, ayuda a los niños con discapacidades a tener éxito en el mundo real. El trabajar con el equipo de apoyo creativamente durante la búsqueda de empleo, puede reemplazar el esperar por un consejero de rehabilitación vocacional para asegurar la posición de un trabajo.

¡Cualquier cosa es posible cuando estamos determinados a asegurar que personas con discapacidades sean apoyadas e incluidas exitosamente en ambientes naturales en la comunidad! Y en estos ambientes la autoestima, independencia, autodeterminación, interdependencia y libertad de un individuo se fortalecen día a día.

Cuando creamos que la discapacidad es natural, sabremos que las etiquetas de discapacidad son sólo pasaportes sociopolíticos para recibir los servicios. Una etiqueta simplemente representa el nombre de un diagnóstico médico. Si a una persona que usa lentes no se le llama “miope,” ¿por qué las personas con discapacidades deberían ser conocidas por *su* diagnóstico médico?

Desgraciadamente, las etiquetas *tienen* un lugar en nuestra sociedad. En orden de calificar para servicios especiales, la etiqueta debe ser invocada; así que en este pequeño campo –y sólo allí– usemos las etiquetas. Pero las etiquetas no tienen lugar dentro de la familia, entre amigos y en la comunidad. En esas esferas, la discapacidad de una persona debería ser irrelevante.

Debemos de proteger la privacidad de los niños y adultos con discapacidades, especialmente de aquellos de quienes somos padres. Nos hemos acostumbrado a revelar detalles muy personales acerca de nuestros hijos a extraños, en los supermercados, en el centro comercial y en muchos otros lugares. No debemos ninguna explicación a nadie acerca de la conducta de nuestros hijos, su apariencia o algo más. ¡No le incumbe a nadie!

Las personas con discapacidades (incluyendo a nuestros hijos) nunca nos han dado permiso a abrir sus vidas al consumo del público. ¿Cómo nos atrevemos a revelar

información privada sin permiso? ¿Permitiríamos a otros hablar de nosotros en esta forma?

¡La única etiqueta que una persona necesita es su nombre! Si *no estamos* dispuestos a ser conocidos por nuestras características físicas (pecas, el lunar en su trasero o cualquier otra cosa), entonces no tenemos el derecho de caracterizar o definir a otros por un rasgo (discapacidad).

Dentro de la familia, entre amigos y en la comunidad, la discapacidad es irrelevante.

Las etiquetas son necesarias en muy pocos momentos –en el sistema de servicios– usaremos El Lenguaje que Antepone a la Persona (People First Language) y nos aseguraremos que nuestras palabras reflejen respeto y dignidad. ¡Y nunca jamás debemos permitir que el potencial o habilidad de una persona sea definida por la etiqueta, porque ninguno de nosotros tiene el derecho de robar las esperanzas y sueños de otros!

No hay nada más “malo” en la persona que tiene una discapacidad que en la que usa lentes, tiene espinillas o algo más. ¿Cómo se sentiría una persona el escuchar siempre que hay algo “malo” en ella? Lo que llamamos “problemas” en realidad son necesidades. No digo “tengo problemas para ver”, digo, necesito (o uso) lentes.

Tradicionalmente, hemos visto la discapacidad como “problema” dentro de la persona –un “problema” que debe ser tratado, remediado o arreglado. Pero el problema nunca ha sido la discapacidad. El problema real es, y siempre ha sido, la actitud de la sociedad referente a la discapacidad. No necesitamos cambiar a las personas con discapacidades; necesitamos cambiar nuestras propias actitudes. No podemos dejar a las personas con discapacidades existir al margen de la sociedad por nuestras suposiciones erróneas.

Cuando reconozcamos que la discapacidad es una condición natural de ser humano, seremos capaces de ver a la cara de la persona con discapacidad y *presumir ser competentes* –y el mundo cambiará ante nuestros ojos.

© 2001 Kathie Snow. Este artículo se tomó de *La Discapacidad es Natural: El Revolucionario Sentido Común para Criar Niños Exitosos con Discapacidades (Disability is Natural: Revolutionary Common Sense for Raising Successful Children with Disabilities*, disponible en www.disabilityisnatural.com. Se otorga permiso para el uso no-comercial de este artículo: puede copiarlo para compartirlo con otras personas. Como cortesía, por favor avíseme de cómo y cuándo lo va a usar: kathie@disabilityisnatural.com. Por favor pregunte antes de reimprimir en hojas informativas u otras publicaciones.

www.disabilityisnatural.com