

Modales, El Arte Perdido

El Revolucionario Sentido Común
por Kathie Snow, www.disabilityisnatural.com

¿Qué son los modales? Hace años, leí una definición significativa (y desafortunadamente no recuerdo el recurso) que describe los modales como “hacer sentir bien a otra persona.” La mayoría de nosotros probablemente trata de tener buenos modales, pero parece que muchos de nosotros pierde el arte de los modales cuando se trata de personas con discapacidades.

Mientras presentaba la “Historia de las Discapacidades” en Abril en Compañeros de Idaho en la Planificación de Reglamentos (Idaho Partners in Policymaking), Howard (quien tiene probablemente unos cincuentaitantos o sesentaitantos) levantó su mano y dijo que quería añadir algo acerca de cómo los individuos han sido tratados y habló en pasado, basado en sus etiquetas de discapacidad.

“Tengo dos hermanos”, empezó Howard. “Durante todo el tiempo que iba creciendo, cuando mi padre nos presentaba, decía el nombre de mis hermanos y luego siempre decía, ‘Y este es Howard, nuestro hijo retardado.’ ¿Por qué hizo eso Kathie? Siempre me hizo sentir muy mal.” Luego Howard empezó a sollozar estremeciéndose, mientras sacaba lágrimas y años de dolor. Varios de nosotros lo confortamos como mejor pudimos. Volviendo a mi presentación, hice notar que hace años, mucha gente probablemente creía que era apropiado compartir esta información con cualquiera (incluyendo extraños) y quizás también pensaron que personas con discapacidades no tenían la habilidad cognitiva para comprender lo que se habían dicho, así que no pensaban que sus palabras pudieran herir.

El dolor de Howard era una evidencia clara que las palabras –especialmente las palabras usadas por los padres y otros que profesan que les importan– lastiman profundamente y el dolor dura por largo tiempo. En el caso de Howard, el dolor era de décadas, pero en ese día, lo sintió en carne viva como cada vez que su padre decía, “Mi hijo es retardado.” Parece que las cosas hubieran cambiado durante los treinta, cuarenta o cincuenta últimos años, pero...

Semana tras semana conozco padres que hablan acerca de sus hijos (sin tener en cuenta la edad) ¡de la misma forma en que el padre de Howard lo hizo! Algunas veces el niño está presente u otras no lo está, cuando los padres dicen cosas como:

- Mi hija es autista.
- Él tiene 16 años pero funciona como un niño de 5 años de edad.
- Ella no tiene muchos “sesos.”

¿Compartiríamos información privada acerca de los miembros de la familia que no tienen discapacidades? Diríamos alguna vez cosas como:

- Mi adolescente aún duerme con la luz de noche encendida.
- Mi esposo necesita tomar Viagra.
- Mi esposa tiene un divieso en su trasero.

No lo creo, porque la mayoría de nosotros tiene mejores modales que el compartir información personal y privada que no le incumbe a nadie.

¿Cómo es que podemos, en qué cabeza cabe, compartir información privada con otros incluyendo el hablar de la gente enfrente de ellos como si no estuvieran presentes? Y hablar de ellos cuando no están presentes no es mejor –¡eso es una forma de chisme y la persona no está allí para defenderse!

Los miembros de la familia no son la única parte culpable, muchos profesionales también han perdido sus modales. Después de invitarme a presentar un seminario, algunos coordinadores de la reunión me advirtieron “para ayudarme”, “Algunos de nuestros ‘clientes’ estarán allí y ellos son como niños.” ¿Haría el coordinador este anuncio durante el seminario, cuando adultos con discapacidades son parte de la audiencia? No lo creo. Si un coordinador siente que es apropiado advertirme acerca de gente con discapacidades, ¿por qué no considera advertirme acerca de otros? Como, “Algunos de los padres y profesionales que van a venir a la reunión son unos inútiles.” Muchos educadores, especialmente aquellos de las escuelas de no-inclusión, utilizan rutinariamente, etiquetas y descriptivos negativos para sus estudiantes, tanto enfrente de ellos como a sus espaldas. Lo mismo por muchos terapeutas que vergonzosamente anuncian, “Los Downs (refiriéndose a quienes tienen síndrome Down) vienen esta tarde.”

La pérdida de modales no está limitada a nuestras palabras. Nuestras acciones hablan también.

“Janelle” me presentó recientemente a su hija “Micki”, una jovencita radiante y adorable quien tiene una discapacidad. Micki me saludó de mano y dijo hola. En el transcurso de la conversación, le hice a Micki un par de preguntas. Ella empezó a contestar ¡pero Janelle se le adelantó con la respuesta! Micki pudo hablar por sí misma, ¡pero su madre se interpuso en su camino! ¿Por qué hizo esto Janelle? ¿Tenía miedo de que yo no entendiera a su hija? ¿Tenía miedo de que yo juzgara a Micki por sus palabras o habilidad oral? ¿Pensó que su hija era incompetente? ¿O ni siquiera se dió cuenta de lo que estaba haciendo? No estoy segura. Probablemente Janelle habló por su hija cuando ella era una niña – como lo hacen todos los padres– y probablemente no se ha dado cuenta que Micki ha crecido y puede hablar por sí misma. No puedo imaginar la frustración que sintió Micki – y el coraje.

Lo que asusta es que se supone que padres, profesionales, educadores y proveedores de servicio están “del mismo lado” de los niños y adultos con discapacidades a quienes cuidan, sirven, y/o enseñan. Pero con estos amigos, ¿para qué quieres enemigos?

Cuando exhibimos estos pobres modales, no solamente estamos siendo completamente rudos; sino que existe el riesgo que causemos un severo dolor emocional a largo plazo en otras personas. Además, reforzamos la noción (acompañada de prejuicios) que nuestra sociedad tiene dos series de reglas: una para personas sin discapacidades y otra para personas con discapacidades. Y nos preguntamos por qué la inclusión, la dignidad y el respeto para toda la gente, continúan fuera de nuestro alcance. Regularmente, nuestras palabras y acciones enmarcan a la gente para ser excluidas.

¿Cómo podemos mejorar? Primero, es crucial usar El Lenguaje que Antepone a la Persona (ver el artículo [People First Language](http://www.disabilityisnatural.com) en el sitio www.disabilityisnatural.com) Una persona no es su discapacidad; por consiguiente, no es “autista” – ella “tiene autismo.” Una etiqueta de discapacidad representa una condición o característica; no define a la persona. Considere que un miembro de familia de una persona que tiene cáncer no dice, “ella es cancerosa.” Entonces ¿por qué decimos, “Él es discapacitado [o retardado, autista o lo que sea]?” Decir “Ella tiene cáncer”, es más apropiado, como decir “Él tiene una discapacidad.”

Segundo – y tan importante como el primero– debemos ser cuidadosos al compartir información con otros. El padre de Howard pudo haber compartido el que su hijo era “retardado” en orden de “explicar” la conducta de su hijo, el habla o algo más. Pero el resultado de su buena intención fue probablemente menos que deseable: al escuchar “retardado”, lo más probable es que la gente asumió lo peor acerca de Howard. (¡Qué cosas tan terribles le hacemos a la gente en nuestro esfuerzo de “hacerles el bien!”) Una vez que la primera impresión se formó,

probablemente Howard pudo hacer muy poco para cambiarla. Lo mismo pasa hoy día cuando vemos la discapacidad de la persona como “problema.”

Hay pocos momentos relativos cuando es importante compartir la etiqueta de discapacidad con otros: en reuniones de educación especial, con personal médico y/o con otros en el sistema de servicios. Así como no discutiríamos el uso de Viagra o los detalles del divieso en la nalga con nadie mas que con personal médico, no necesitamos compartir la etiqueta de discapacidad con nadie mas que con algunas personas específicas bajo circunstancias específicas. (Y aún, existen formas más respetuosas de compartir información con otros, como se describe en el artículo “El problema con el Problema”, en el sitio www.disabilityisnatural.com haga clic en el icono Revolutionary Common Sense.)

Se dice que mucha gente con discapacidades tiene “conductas desafiantes.” Probablemente haríamos bien ver primero a nuestra propia conducta antes de juzgar a otros. ¿Será posible que estos individuos estén reaccionando o respondiendo al vicioso asalto verbal que experimentan rutinariamente cuando escuchan a otros hablar acerca de ellos? ¿Pensamos que la gente no escucha o entiende lo que estamos diciendo? ¿Qué tan arrogantes o despreocupados podemos ser? ¿No debería importarnos cómo se sienten otros? ¿Cómo se sentiría si otros hablaran de usted?

Tercero, necesitamos demostrar nuestros buenos modales dejando a personas con discapacidades hablar por sí mismos y ser ellos mismos. ¡Ellos son nuestros semejantes! No tenemos el derecho de hablar por ellos, a menos que ellos nos hayan pedido que lo hagamos. Interrumpir a alguien, para explicar sus conductas o acciones, o disculparse por que está babeando, por su patrón de habla o algo más, ¡es robar a la persona su derecho de ser quien es! ¿Cómo se sentiría si su esposo la interrumpiera durante una reunión y les dijera a los otros, “A mi esposa no le para la boca ¿verdad?”

Las vidas de las personas que han sido etiquetadas no deberían ser partes del dominio público. No tenemos el derecho de hablar por ellos, de reducirlos a diagnósticos médicos, de compartir su información privada, de hablar acerca de ellos (frente a ellos o a sus espaldas) en una forma en que jamás hablaríamos de nosotros mismos, y en el proceso, quitarles cada onza de dignidad. ¿Alguna vez nos han dado permiso de hacer una de estas cosas?

Howard dio permiso de compartir su historia. Sus experiencias; así como las experiencias de innumerables personas, son lecciones continuas que me ayudan a tener presentes mis modales. Espero que ellas hagan lo mismo por usted.

© 2003 por Kathie Snow. La primera aparición de este artículo fue en la Hoja Electrónica Informativa de Prensa Gratuita *La Discapacidad es Natural (Disability is Natural Free Press E-newsletter*, Julio 2003. Visite www.disabilityisnatural.com para registrarse y recibir esta hoja informativa gratuita. Se permite el uso no-comercial de este artículo: puede copiarlo para compartirlo con otras personas. Como cortesía, por favor avíseme cómo y cuándo lo va a usar. Contacte kathie@disabilityisnatural.com. Por favor pregunte antes de reimprimir en hojas informativas u otras publicaciones.

www.disabilityisnatural.com