

PRINCIPIOS DEL CUIDADO MÓDULO DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

CAPÍTULO 2 – CÓMO TRABAJAR CON PERSONAS QUE TIENEN DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

CONTENIDO

- A. Enfoque centrado en la persona
- B. Department of Economic Security – DES (Departamento de Seguridad Económica)
Division of Developmental Disabilities – DDD (División de Discapacidades del
Desarrollo) Misión, Visión y Valores
- C. Derechos individuales
- D. Auto dirección
- E. Lenguaje que pone en primer lugar a la persona
- F. Relaciones positivas
- G. Relaciones profesionales

**COMPETENCIAS:
(SABER O PODER:)**

1. Derechos importantes para personas con discapacidades del desarrollo.
2. Dar ejemplos del lenguaje que pone en primer lugar a la persona.
3. Maneras de desarrollar una relación positiva.
4. El significado de la auto dirección.
5. Dar ejemplos de la auto dirección.
6. Maneras de mantener una relación profesional con la persona para la cual uno trabaja.

TÉRMINOS CLAVE:

Auto dirección	Comportamiento ético	Derechos
Division of Developmental Disabilities (División de Discapacidades del Desarrollo)	Enfoque centrado en la persona	Lenguaje que pone en primer lugar a la persona
Misión, Visión, Valores	Relaciones positivas	Relaciones profesionales

A. ENFOQUE CENTRADO EN LA PERSONA

Nota: Revise la sección titulada Filosofía del capítulo 1 de los Fundamentos antes de hacer los siguientes ejercicios.

Ejercicio 1: Enumere los conceptos básicos y los valores de un enfoque centrado en la persona.

1. *Permita que la gente elija entre varias alternativas (acerca de las comidas, actividades, cuándo se van a dar un baño, etc.)*
2. *Permita que ...*
3. *Pida que ...*

Ejercicio 2: ¿Porqué tienen tanta importancia las elecciones y la auto dirección?

1. *A veces las personas se sienten inútiles si otros lo hacen todo por ellas.*
2. *Alguna gente ...*
3. *...*

B. DEPARTMENT OF ECONOMIC SECURITY -- DES – DIVISION OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES (DDD) MISIÓN, VISIÓN Y METAS

La Division of Developmental Disabilities o DDD es la agencia estatal que proporciona fondos, apoyo y servicios a individuos que tienen epilepsia, autismo, parálisis cerebral o discapacidad cognitiva y que cumplen con criterios adicionales de elegibilidad. Ud aprenderá más acerca del DDD en el siguiente capítulo.

Misión:

Apoyar las elecciones de las personas con discapacidades y sus familias promoviendo y proporcionando, dentro de las comunidades, servicios y apoyos flexibles y de calidad, bajo la dirección del cliente.

Visión:

Individuos con discapacidades del desarrollo son miembros valiosos de sus comunidades y se involucran y participan basándose en sus propias elecciones.

Valores:

- Relaciones sanas con la gente.
- Prioridades y elecciones individuales y familiares.
- Igual acceso a servicios y apoyos de calidad para todos los individuos y sus familias.
- Asociaciones y comunicación continua con individuos, miembros de la familia, defensores, proveedores y miembros de la comunidad.
- Enfoques del desarrollo – bajo los cuales se cambian las condiciones que afectan a las personas en vez de cambiar a las personas afectadas por las condiciones.
- Vida individual libre de abuso, negligencia y explotación, en la cual el derecho de tomar decisiones, vivir y sentir la vida con seguridad individual están en equilibrio.
- Una mano de obra diversa, motivada y adiestrada, que conoce las prácticas más eficaces y que también las usa.
- Un ambiente de diversidad plena en el cual cada persona es respetada y tiene la oportunidad de alcanzar su potencial óptimo.
- El derecho del individuo de elegir si desea participar y contribuir a todos los aspectos de su vida hogareña y comunitaria.
- Un sistema de servicios y apoyos que es:
 - Receptivo
 - Con respuestas oportunas y flexibles a los clientes internos y externos;
 - Basado en las fortalezas
 - Porque reconoce las fortalezas de las personas, promoviendo la autosuficiencia, realzando la confianza y edificando sobre los recursos de la comunidad;

- Eficaz
 - Porque identifica continuamente los métodos y prácticas eficaces e incorpora tales prácticas en las operaciones; y
- Responsable
 - Hacia nuestros clientes y hacia los contribuyentes.

Pensamientos acerca del enfoque centrado en la persona

Un enfoque centrado en la persona involucra:

Use este espacio para ilustrar la misión, visión y valores de DDD

C. DERECHOS INDIVIDUALES

Una persona con una discapacidad del desarrollo tiene los mismos derechos, beneficios y privilegios garantizados por las constituciones y leyes de los Estados Unidos de América y del Estado de Arizona.

Actividad:

Empiece una sesión lluvia de ideas sobre los derechos que Uds (los participantes) tienen como miembros de esta sociedad en este momento y en este lugar.

Según la Política 1500 de la DES/DDD de Arizona, los derechos de una persona con discapacidad del desarrollo que recibe apoyos y servicios a través de la División, incluyen, pero no se limitan a los siguientes:

1. El derecho a un Plan de Apoyo Individual antes de recibir apoyos y servicios;
2. El derecho de participar en el Plan de Apoyo Individual inicial, a revisiones regulares del mismo y, toda vez que sea posible, a la oportunidad de seleccionar los apoyos y servicios apropiados entre las distintas alternativas;
3. El derecho (una vez aceptado/a para recibir apoyos y servicios) de participar y compartir en la toma de decisiones y de recibir un Plan de Apoyo Individual basado en los resultados pertinentes de la evaluación.
4. El derecho de recibir información sobre los apoyos y servicios disponibles a través de un proveedor y acerca de los pagos relacionados, incluso cualquier pago por apoyos y servicios cuya cobertura no es abarcada por un tercero;
5. El derecho de examinar regularmente el Plan de Apoyo Individual;
6. El derecho de recibir una notificación escrita de sus derechos;
7. El derecho de ejercer sus derechos de ciudadanos;
8. El derecho de vivir en un marco con la menor restricción posible;
9. El derecho de ser protegido contra abusos o castigos físicos, verbales, sexuales o psicológicos;
10. El derecho a la igualdad de oportunidad en el empleo;

11. El derecho a recibir una compensación justa por su trabajo;
12. El derecho de ser dueño de una propiedad o de alquilar o arrendar una propiedad;
13. El derecho de casarse y tener una familia;
14. El derecho de estar libre de una esterilización involuntaria;
15. El derecho de expresar su sexualidad humana y de recibir entrenamiento apropiado;
16. El derecho de beber bebidas alcohólicas si tiene 21 años de edad o más, a menos que lo contraindique su médico de atención primaria;
17. El derecho de que se le presuma ser legalmente competente en juicios de tutela;
18. El derecho de estar libre de medicamentos innecesarios y excesivos;
19. El derecho a que se le brinde privacidad durante el tratamiento y cuidado de sus requisitos personales;
20. El derecho a la confidencialidad de sus datos y registros médicos;
21. El derecho de un individuo de edad escolar de recibir servicios educacionales apoyados por el gobierno;
22. El derecho de una criatura de recibir apoyos y servicios apropiados, sujetos a la disponibilidad de fondos monetarios asignados, que no requiere que se abandonen o limiten sus derechos o los derechos de tutela de sus padres, a excepción de lo prescrito en los Estatutos Revisados de Arizona 8-533, que describen las bases necesarias que justifican la terminación de la relación padre-hijo;
23. El derecho de acceder o no a ser partícipe en un proyecto de investigación aprobado por el equipo de gerencia de la División o proyecto de cualquier otra índole; el derecho de saber el tipo de investigación de que se trata, cuáles son los posibles efectos de los procedimientos del tratamiento que forman parte del proyecto de investigación; el derecho a la confidencialidad; y el derecho de retirarse del proyecto en cualquier momento;
24. El derecho de un individuo que cree que sus derechos han sido violados de elevar una petición a la Corte Superior para remediar la situación a menos que existan otros remedios bajo las leyes federales o estatales.
25. El derecho de retirarse de programas, apoyos y servicios, a menos que el individuo fuese asignado al Departamento por el tribunal de menores o colocado en una instalación de seguridad por el guardián y el tribunal;
26. El derecho de recibir una revisión administrativa, si está en desacuerdo con la decisión tomada por la División (elevando una petición por escrito a la Division Office of Compliance and Review (Oficina del Cumplimiento y Revisión de la División) y el derecho de apelar la decisión) y;
27. El derecho de ponerse en contacto con el Human Rights Committee (Comité de Derechos Humanos).

Cuando un individuo con discapacidad del desarrollo alcanza su mayoría (18 años en Arizona con excepción de la edad para tomar alcohol que es los 21 años) él o ella tiene los siguientes derechos:

1. El derecho de registrarse para votar;

2. El derecho de crear y mantener contratos financieros;
3. El derecho de entablar juicio y ser enjuiciado;
4. El derecho a un abogado;
5. El derecho de ser acusado como persona adulta; y
6. El derecho de decidir si desea continuar recibiendo apoyos y servicios o prefiere terminarlos; por lo que todos los que residen en un entorno residencial lo hacen de forma voluntaria.

Derechos Explícitos e Implícitos

Derechos explícitos (completa y claramente definidos) incluyen aquellos derechos garantizados por la Constitución de los Estados Unidos de América y por la Constitución del Estado de Arizona. Esos derechos son explícitos con palabras como “Ud tiene el derecho de/a... “ o “ciudadanos/personas tienen el derecho de/a ...” o “el gobierno no promulgará leyes violadoras acerca de”

Derechos Explícitos

Los siguientes son ejemplos de derechos explícitos:

- El derecho a la libertad de expresión.
- El derecho de practicar su propia religión (o de no hacerlo).
- El derecho de reunirse con otros.
- El derecho de votar.
- El derecho de llevar armas.
- El derecho a la representación legal.
- El derecho al debido proceso.
- El derecho de no incriminarse.
- El derecho de enfrentarse con su acusador.
- El derecho de no ser encarcelado sin acusación.
- El derecho de ser juzgado por un jurado de sus semejantes.
- El derecho a la confidencialidad de su información y a la privacidad.
- El derecho a una educación pública apropiada y gratuita.
- El derecho al acceso público.
- El derecho a la no discriminación en el empleo y en la vivienda debido a la cultura, religión, origen étnico, raza, género y discapacidad.

Derechos Implícitos

Los derechos implícitos (entendidos aunque no directamente expresados) incluyen aquellos derechos que tenemos por implicación pero que no necesariamente se han declarado en ley. Entre los derechos implícitos se incluyen los siguientes:

El derecho a:

- Elegir
 - ropa,
 - comida,
 - entretenimiento (música, televisión, películas, libros, internet, etc.),
 - trabajo/empleo,
 - amistades,
 - relaciones,
 - hora de dormir,
 - hora de comer,
 - proveedores de bienes y servicios (e.g., donde ir de compras, quién será su plomero, etc.).
- Casarse o no.
- Tener hijos o no.
- Fumar o no.
- Negarse.
- Seguir una conducta sexual o no.
- Manejar sus propios fondos y recursos.

D. LA AUTO DIRECCIÓN

La auto dirección es el derecho de todas las personas, incluso aquellas con discapacidades, de tomar decisiones acerca de su propia vida, de tener los mismos derechos y responsabilidades que todos los demás, y de expresarse y defenderse.

Adaptado de Recursos de Discapacidad:

<http://www.disabilityresources.org/SELF-DETERMINATION.html>

PRINCIPIOS DE LA AUTO DIRECCIÓN

Libertad: La habilidad de individuos con familias y/o amigos libremente elegidos de planear una vida con apoyos necesarios en vez de comprar un programa.

Autoridad: La habilidad de una persona con discapacidad (y una red o grupo social de apoyo si se necesita) de controlar cierta suma de dinero para comprar estos apoyos.

Apoyo: La disposición de recursos y personal – tanto formal como informal – que permita que el individuo con discapacidad viva dentro de la comunidad una vida rica en asociaciones y contribuciones.

Responsabilidad: Reconocimiento del papel valioso que juega una persona en su comunidad, a través de un empleo competitivo, afiliaciones organizacionales, desarrollo espiritual y cuidado general de otros en la comunidad, además de responsabilidad por el gasto de dólares públicos de una manera que realza la vida de personas con discapacidades. (Nerney/Shumway, 1996, pp 4, 5).

Confirmación: Afirmación del papel central que uno juega con respecto al liderazgo y al cambio.

¡La auto dirección significa que los individuos dirigen el curso de sus propias vidas!

E. LENGUAJE QUE PONE EN PRIMER LUGAR A LA PERSONA

Para garantizar la inclusión, la libertad y el respeto a todos, debemos comunicarnos con

EL LENGUAJE QUE PONE EN PRIMER LUGAR A LA PERSONA

por Kathie Snow, www.disabilityisnatural.com

¿Sabía Ud 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: en él se representan todas las edades, sexos, religiones, orígenes étnicos, orientaciones sexuales y niveles socioeconómicos.

Al contrario de lo que uno generalmente se imagina, las personas con discapacidades no son:

- Personas que *sufren* de la *tragedia* de tener *defectos de nacimiento*.
- *Héroes paraplégicos* que *luchan* por convertirse en seres *normales*.
- *Víctimas* que *luchan* por *superar* los *desafíos* que se les presentan.

Tampoco son *retrasados mentales, autistas, ciegos, sordos, discapacitados para el aprendizaje*, etc.—¡pare Ud de contar!

Son *personas*: padres e hijos; empleados y empleadores; amigos y vecinos; estudiantes y maestros; científicos, reporteros, médicos, actores, presidentes y más. *Antes de todo*, las personas con discapacidades son personas.

No son la percepción estereotípica: una subespecie homogénea denominada “los discapacitados” o “los inválidos.” Cada persona tiene una individualidad única.

Lo único que podrían tener in común es que son los que reciben la incompresión, 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 del envejecimiento. Si esto le ocurriera *a usted* ¿Con quién tendría Ud algo 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 de discapacidad universalmente aceptada? ¡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, a su vez, se distinguen de los de la rehabilitación vocacional, que difieren de los de la educación especial, diferentes, a su vez, de los de la indemnización laboral, que se distinguen de los criterios atribuidos a los militares lesionados, y así sucesivamente. Por lo tanto, “la discapacidad” es un *término social*, creado por el gobierno para identificar a los que tienen derecho a recibir los servicios específicos o la protección legal específica del mismo.

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 actitudinal importante e increíblemente poderosa. Y esta fuerza invisible pero potente, no el diagnóstico, es el *mayor obstáculo* que enfrentan las personas cuyas condiciones llamamos discapacidades.

Cuando consideramos el diagnóstico como la característica más importante de una persona, la estamos desvalorizando como individuo. ¿Le gustaría *a usted* que se le conociera por su psoriasis, artritis, diabetes, disfunción sexual, o cualquier otra condición?

Desafortunadamente, 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 con pocas expectativas. Demasiado a menudo se usa el *diagnóstico médico* de una persona, en vez de los requisitos únicos individuales, para decidir cómo o dónde esa persona recibirá educación, si podrá trabajar o no, dónde o cómo vivirá, y qué servicios le serán ofrecidos.

Con las mejores intenciones, dedicamos nuestro trabajo a los cuerpos y cerebros de las personas, sin prestar demasiada atención a sus corazones y mentes. Demasiado a menudo “la ayuda” brindada, de hecho, puede causar daño—*y arruinar la vida de las personas* -- porque los servicios “especiales” producen un aislamiento social y una segregación física de niños y adultos que dura toda la vida: en aulas de educación especial, en viviendas de asistencia, en programas de cuidado diurno, en entornos de empleo protegidos, en actividades recreativas separadas y más. ¿Se aísla, segrega y desvaloriza a todos los demás por *sus* condiciones médicas? No.

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, temor y peor aún. Esta palabra proviene de un juego de trueque en inglés antiguo, en el que el perdedor quedaba con la mano en la gorra (“hand in cap”) y se decía que quedaba en desventaja. Basándose en este significado, se lo utilizaba más tarde para referirse a personas que se consideraban “desventajadas”. Un origen *legendario* de la palabra se refiere a una persona con una discapacidad mendigando con la gorra en la mano (“*cap in hand*”). Sea cual fuese el origen, 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. Pero todas las demás personas que comparten ciertas características con otras no se parecen de ninguna forma entre sí, y así es con las

personas que tienen discapacidades, las cuales tampoco se parecen entre sí. De hecho, ¡las personas con discapacidades *se parecen* más a las personas *sin* discapacidades de lo que difieren de ellas!

La palabra “handicapped” a menudo se usa para describir lugares de estacionamiento, habitaciones de hotel, baños, etc. que tienen alguna adaptación. Sin embargo, en general, esos lugares brindan acceso a personas con requisitos físicos de movilidad pero no otorgan *ningún beneficio* a las personas con problemas visuales, auditivos o de cualquier 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 sitios “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 decían “stalled car” (auto atascado). Los periodistas deportivos dicen que un atleta está en “the disabled list” (la lista de incapacitados/inhabilitados/lesionados). Alguna vez los llamaron “the injured reserve” (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 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 requisitos especiales.” Este término genera *lástima*, como lo demuestra la respuesta habitual: “Caramba, lo *siento mucho*,” acompañada de una mirada triste o una palmada compasiva en el brazo. (*¡Me da náuseas!*) Los requisitos de una persona no son “especiales” para ella— ¡son comunes! Muchos adultos han dicho que cuando niños detestaban este calificativo. Aprendamos de ellos y *¡dejemos de usar este término que provoca lástima!*

Calificativos semejantes a los que describen a personas como que “sufren de,” “están aquejadas de,” “son víctimas de,” “tienen funcionamiento bajo/alto,” son inexactos, inapropiados y arcaicos. Una persona simplemente “tiene” una discapacidad o diagnóstico médico.

La Discapacidad **NO** es el “Problema”

Parece que pasamos más tiempo hablando de los “problemas” de una persona con discapacidad que hablando de cualquier otra cosa. Las personas *sin* discapacidades, sin embargo, no hablan constantemente acerca de *sus* problemas. Esto produciría una percepción inexacta y sería además contraproducente si se piensa crear una imagen positiva. Una persona que usa anteojos, por ejemplo, no dice, “tengo *problemas* con la vista.” Dice, “uso [o necesito] anteojos.”

Lo que de costumbre se llama un “problema” en realidad refleja un *requisito*. Es decir, Susana no tiene “un problema al caminar,” sino que “necesita/usa una silla de ruedas.” Ryan no tiene “problemas del comportamiento,” sino que “necesita apoyo comportamental.” Quiere *usted* que se le conozca por sus “problemas” o más bien por las muchas características positivas que hacen que Ud sea la persona única que es? ¿Cuándo comenzarán las personas *sin* discapacidades a hablar de las personas *con* discapacidades del mismo modo respetuoso con que hablan acerca de sí mismas?

Otro ejemplo es el uso de la palabra “mal” como cuando alguien dice, “supimos que algo estaba *mal*, porque...” ¿Cómo se debe sentir un niño cuando oye a sus padres repetir eso una y otra vez? ¿Cómo se sentiría *usted* si las personas, que deberían darle amor y apoyo, constantemente hablaran de lo “mal” que se encontraba usted? ¿No es hora de dejar de usar la gran cantidad de palabras que causan daño?

Los verdaderos problemas son las barreras actitudinales y ambientales

El verdadero problema *nunca* es la discapacidad de una persona, sino ¡las actitudes de los demás! Sólo con un cambio de actitud se producen cambios en nuestras acciones. Las actitudes dan ímpetu a las acciones.

Si los educadores creyeran en el potencial de todos los niños, y si reconocieran que 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 el sistema de servicios identificara a las personas con discapacidades como “clientes”, en vez de “compradores/consumidores/receptores”, tal vez comenzarían a satisfacer los *verdaderos requisitos* de una persona (como la inclusión, la amistad, etc.), en vez 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, podríamos enfocarnos en lo que es verdaderamente importante: vivir una *vida plena en un mundo real*, disfrutar de las relaciones y experiencias comunes y tener grandes sueños (como los que tienen las personas sin discapacidades), en vez de vivir una *vida especial en el mundo de la discapacidad*, en el que los servicios, las bajas expectativas, la segregación, la pobreza, la dependencia y la desesperanza son la norma.

Un nuevo paradigma

“La discapacidad forma parte natural de la experiencia humana...”

U.S. Developmental Disabilities/Bill of Rights Act (Ley de Discapacidades del Desarrollo y Declaración d Derechos fundamentales de EE.UU.)

Como el sexo, origen étnico, y demás características, una discapacidad es simplemente una de las muchas características naturales de lo que es el ser humano. ¿Se le define a *usted* por su sexo, origen étnico, religión, edad, orientación sexual, o cualquier otra característica? ¡No! Por lo tanto, ¿Cómo 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 de un modo diferente.” Una persona con spina bifida puede tener piernas que funcionan de un modo diferente, una persona con síndrome de Down puede aprender de un modo diferente, y así sucesivamente. Además, las partes del cuerpo de las personas *sin* discapacidades también son diferentes—es la *manera* en que estas diferencias afectan a una persona que la hace apta para recibir ciertos servicios, derechos o protecciones legales.

Además, una discapacidad a menudo es la *consecuencia del ambiente*. Por ejemplo, muchos niños con ADD (trastornos por déficit de atención) y condiciones similares, no reciben ese diagnóstico hasta que ingresan en las escuelas públicas. ¿Porqué? ¿Quizás porque cuando eran más pequeños, sus padres, maestros de escuela preescolar, etc., *apoyaban* su estilo de aprendizaje? Sin embargo, 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” y se lo envía a un aula especial. ¿Porqué 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 requisitos de modo que pueda aprender del mejor modo para él? Parece que quizás “es el ambiente el que induce discapacidades” tales como ADD y demás condiciones!

Cuando una persona está en un ambiente acogedor y accesible, donde puede tener éxito en base a apoyos, adaptaciones y herramientas adecuados, ¿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 o

la mente de una persona puede o no hacer. No es necesario cambiar a las personas con discapacidades por medio de terapias e intervenciones. Es necesario cambiar el *ambiente* proporcionando dispositivos de tecnología, apoyo y adaptaciones para garantizar el éxito de una persona!

Es de naturaleza crítica comunicarnos mediante un lenguaje que ponga en primer lugar a la persona

El Lenguaje que Ponga en Primer Lugar a la Persona da prioridad a la persona antes que a la discapacidad y describe lo que la persona tiene, no lo que la persona es.

¿Es Usted miope o más bien necesita anteojos?

¿Es usted canceroso o tiene cáncer?

¿Es usted una persona 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 parar de usar un lenguaje que las desvaloriza y las segrega. La historia nos enseña que la primer manera de desvalorizar a una persona es a través del lenguaje que se usa.

El uso de calificativos de discapacidad es apropiado *únicamente* dentro del sistema de servicios (en las reuniones de IFSP, IEP e ISP) y/o en entornos médicos y legales. Los diagnósticos médicos no tienen lugar – *y deberían ser irrelevantes* – en las familias, entre amigos y en la comunidad.

Mucha gente comparte el diagnóstico de una persona intentando brindar información, como cuando un padre dice “mi hijo tiene síndrome de Down” con la esperanza que los demás comprendan lo que su hijo necesita. ¡Pero una acción tal, puede llevar a resultados desastrosos! El diagnóstico puede asustar a las personas, generar lástima y/o dar lugar a la exclusión (“No podemos hacernos cargo de *ese tipo de persona...*”). Así que bajo ciertas circunstancias, *y cuando sea apropiado*, simplemente podemos describir lo que la persona necesita de un modo respetuoso y digno *y omitir el diagnóstico*.

Por otro lado, *¡el diagnóstico no le incumbe a nadie!* ¿Nos han dado permiso las personas con discapacidad de compartir su información personal con los demás? De no ser así, ¿porqué 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 discapacidad *frente a ellas, como si no estuvieran allí*. ¡Tenemos que dejar de incurrir en esa práctica degradante!

My hijo, Benjamín, tiene 23 años de edad. Sus intereses, fortalezas y sueños son más importantes que su diagnóstico. A él le encanta la política, la historia estadounidense, el rock

clásico y las películas; 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* (Abajo con la Lástima). Benji obtuvo su diplomatura y ahora está estudiando para obtener su licenciatura. Es rubio, tiene ojos azules y parálisis cerebral. Su diagnóstico es simplemente una de sus muchas características personales. *Él no se define por su discapacidad y su diagnóstico no puede predecir su potencial.*

Cuando conozco a alguien no me pongo a lloriquear porque nunca voy a ser una ballarina estrella. Acentúo mis fortalezas no mis limitaciones. ¿No hace usted lo mismo? Por lo tanto, cuando hablo acerca de mi hijo, no digo: “Benji no puede escribir con lápiz”. Digo: “Benji escribe por computadora”. No digo: “No puede caminar”. Digo: “Usa silla de ruedas eléctricas”. Es cuestión simple de perspectiva pero también algo *de importancia vital*. Si quiero que los demás sepan que él es un gran muchacho, y lo que es más importante, si quiero que *él sepa que es un gran muchacho*, debo usar calificativos positivos y precisos, que lo describan como persona valiosa, respetada y maravillosa.

Las palabras usadas *acerca* de una persona tienen un efecto poderoso *sobre la misma*. Durante generaciones los corazones y las mentes de las personas con discapacidades han sido destrozados por palabras estereotípicas negativas que, a su vez, conducen a la segregación, al abuso, a la desvalorización, la esterilización forzada y peor aún. Debemos dejar de creer y perpetuar los mitos y *las mentiras* que encierran las etiquetas. Niños y adultos con condiciones denominadas “discapacidades” son individuos únicos con un potencial ilimitado, ¡como todo el mundo!

El movimiento por Civil Rights (Derechos Civiles) y Women’s Rights (Derechos Femeninos) han promovido cambios en el lenguaje, actitudes y acciones. El movimiento por los Derechos de las Personas con Discapacidades sigue esos pasos importantes. El Lenguaje que Pone en Primer Lugar a la Persona, fue creado por individuos que dijeron, “A nosotros *no nos definen* nuestras discapacidades; antes de todo, somos personas.” No se trata de usar expresiones “políticamente correctas,” pero de tener buena educación y respeto.

Podemos crear un nuevo paradigma para la discapacidad. Al hacerlo, cambiaremos a nosotros mismos, así como a nuestro mundo entero – y generaremos un cambio positivo en las vidas de las personas con discapacidades. Es hora de que nos importe qué efecto tienen nuestras palabras sobre las personas de quien hablamos y de considerar cuidadosamente las *actitudes y acciones* a las que damos raíz con las palabras que usamos.

¿No es hora de hacer este cambio? Si no ahora, entonces cuándo?

Si no lo hace usted entonces quién?

Usar un Lenguaje que Pone en Primer Lugar a la Persona es lo que debemos hacer.

Por lo tanto: ¡Hagámoslo!

EJEMPLOS DEL LENGUAJE QUE PONE EN PRIMER LUGAR A LA PERSONA

DIGA:	EN VEZ DE:
Personas con discapacidades.	Personas inválidas o discapacitadas
Pablo tiene una discapacidad cognitiva (diagnóstico).	Es retrasado mental.
Catalina tiene autismo (o un diagnóstico de...)	Es autista.
Ryan tiene un síndrome de Down (o diagnóstico de...)	Es un Down; mongólico
Sara tiene discapacidad del 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 condición mental	Es desequilibrado mental/enfermo mental.
Nora usa una silla de ruedas para movilizarse.	Está confinada a una silla de ruedas
Estéban recibe servicios de educación especial.	Está en educación especial.
Tonya tiene un retraso en el desarrollo	Está retrasada en su desarrollo.
Niños sin discapacidades	Niños normales, sanos, comunes.
Se comunica con los ojos/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. par a inválidos
Necesita . . . o usa	Tiene un problema con.../Tiene requisitos especiales.

Sigan pensando—¡Hay muchos otros calificativos que debemos cambiar!

Copyright 2010 Kathie Snow, Todos los Derechos Reservados, usado con permiso. Póngase en contacto con kathie@disabilityisnatural.com para ree imprimirlo con autorización. ¡Visite www.disabilityisnatural.com para descubrir nuevas formas de pensar!

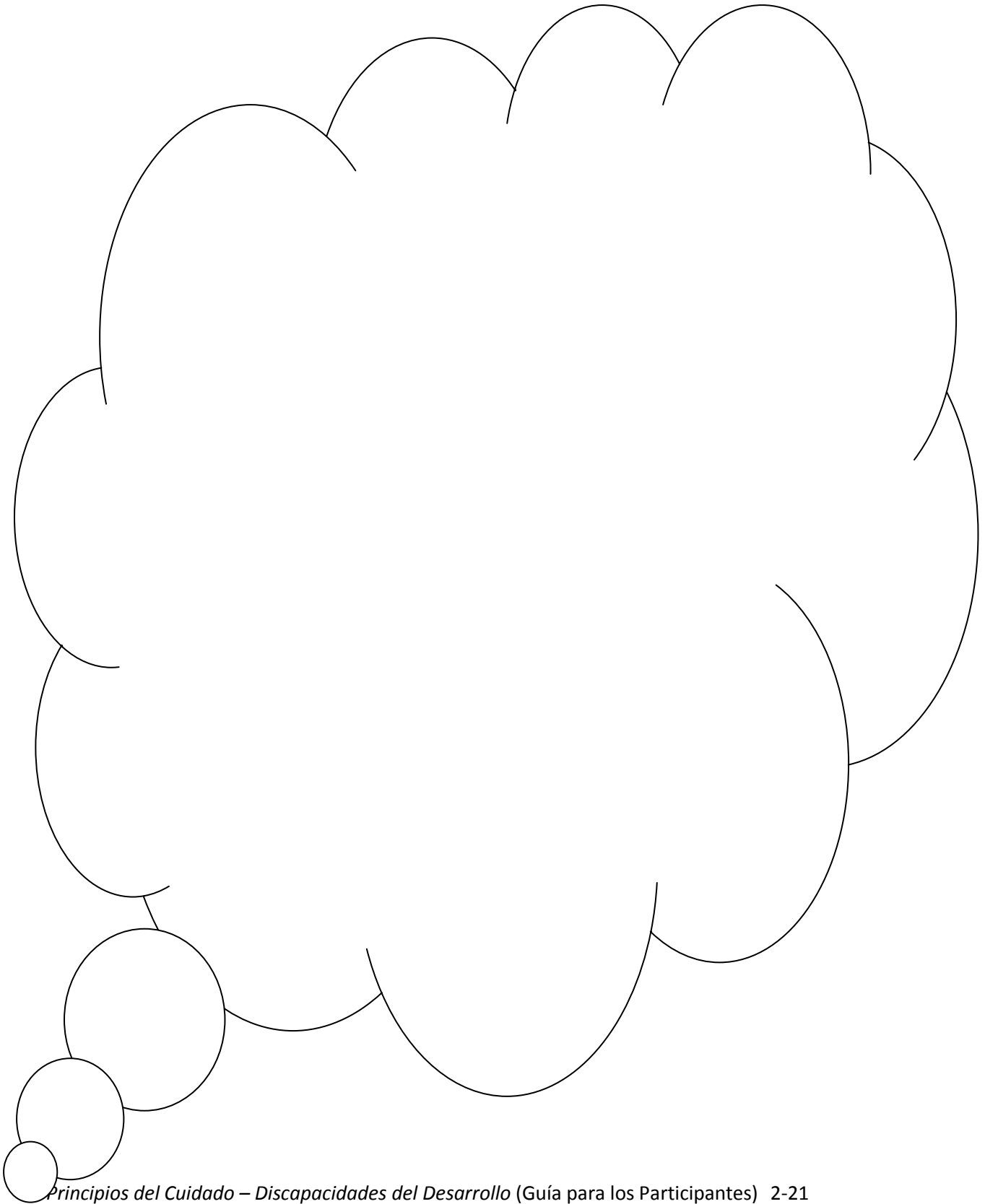
F. RELACIONES POSITIVAS

Tener una relación positiva con cualquier persona toma tiempo. No ocurre de un día para el otro, pero hay varias cosas que Ud puede hacer para asegurarse de que uno empieza de buena forma y sigue bien encaminado para mantener esas buenas relaciones.

Todas las buenas relaciones comparten ciertas características básicas.



CÓMO DESARROLLAR RELACIONES POSITIVAS – LLUVIA DE IDEAS



G. RELACIONES PROFESIONALES

RELACIONES PROFESIONALES	RELACIONES PERSONALES
Contribuyen a la operación eficaz de la agencia para la cual Ud trabaja, del estado de Arizona y de la comunidad en general.	Son fuertemente influenciadas por la emoción.
Contribuyen a la calidad de vida de la persona que Ud está apoyando.	Involucran a todas las partes para que compartan informaciones y sentimientos personales.
Contribuyen a la calidad de vida de la familia de la persona que Ud está apoyando.	Contribuyen a la calidad de vida de todas las partes involucradas.
Son motivadas por la visión de lograr una meta común.	Son el resultado del mutuo placer que se siente cuando cada uno goza de la compañía del otro.
Son más formales.	Son más informales.
Resultan en compensación.	No resultan en compensación.
Son apropiadas mientras Ud está en el trabajo.	No son apropiadas mientras Ud está en el trabajo.