

S.UE(DL)
F(144)



“Acción conjunta para una
participación plena”

“De paciente a ciudadano”:

Cambio del enfoque sobre la discapacidad

Guatemala, 2013



"Acción conjunta para una participación plena"

SE PROHIBE
Subrayar y/o marginar este libro,
en caso de devolverse subrayado,
SE COBRARA SU VALOR

"De paciente a ciudadano":

Cambio del enfoque sobre la discapacidad

Después de la lectura de este capítulo el lector podrá, distinguir entre los distintos enfoques que se dan en nuestras sociedades acerca de la discapacidad y cómo algunos tienden a mantener la discriminación y exclusión de las personas con discapacidad mientras otros, buscan superarlas o resolverlas.

- Las personas con discapacidad han sido discriminadas y excluidas por distintas sociedades humanas a lo largo de la historia. Se les ha visto como personas inferiores y dependientes de las familias, de la caridad y de la asistencia del Estado.
- En la práctica, incluso en la actualidad, la mayoría de las sociedades, incluidas las de nuestra región centroamericana, no consideran a las personas con discapacidad como ciudadanos.

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA,
Biblioteca Central

1. Breve historia y acercamiento a los paradigmas en discapacidad

¿Qué es un paradigma?

Paradigma es lo mismo que modelo o ejemplo que sirve de norma. Pensemos en algo sencillo que nos acerque a la idea de paradigma. Todos conocemos moldes de metal que utilizan en las panaderías para hacer panes de forma cuadrada. Pues bien ese molde metálico permite que todos los panes que se moldean en él, tengan la misma forma. Algo similar se da con las ideas en una sociedad. Se construyen “moldes” o paradigmas, con ideas que se van transmitiendo de generación en generación. También se puede definir paradigma como un conjunto de creencias que nos sirven como marco de referencia para actuar en determinada forma.

A lo largo de la historia, a las personas con discapacidad se les ha visto y tratado de distinta manera en relación con las personas sin discapacidad. Distintos autores coinciden en destacar tres paradigmas que enfocan la manera cómo se ha visto a las personas con discapacidad.

La mayor parte del tiempo lo ocupa el llamado **paradigma** o **modelo tradicional**. Le sigue el paradigma **biológico** (que se asocia al modelo médico o de rehabilitación) y el tercer momento, en el que vivimos, ha venido ganando fuerza el **paradigma de derechos humanos y de desarrollo social**.

BIBLIOTECA CENTRAL (Obsequio) Q. 10-00

S.UE (DL)
F (144)

Analicemos cada uno más de cerca:

a. Paradigma o modelo tradicional

El paradigma tradicional está asociado a un enfoque que ve y trata como personas inferiores a las personas con discapacidad. O dicho de otro modo a las personas debido a su discapacidad se les subestima, se les considera que no son "normales" y que no están capacitadas para hacer las cosas como el resto de las personas. En este paradigma las personas con discapacidad tienen desde que nacen hasta que mueren, un puesto definido entre las personas que se consideran raras o anormales y se les considera dependientes de las demás a través de la caridad.

En muchas ocasiones, quienes miran la discapacidad desde este enfoque, asocian las deficiencias a un castigo divino o la intervención del "maligno". En la visión tradicional de la discapacidad, algunas sociedades lo que hacían era eliminar a las personas cuyas condiciones para adaptarse iban a ser difíciles. Así lo hacían hace cerca de dos mil años, en Esparta o Roma.

Este paradigma viene desde la antigüedad y todavía está muy



Imagen 1: Un soldado romano empuja en un precipicio a una persona amputada que va en una silla de madera. Éste va muy asustado (con los pelos de punta). El soldado dice: "Para que no sufras mucho, mejor te despeñamos".

47.H.C. S. n. (2018)

presente en nuestras sociedades; sólo que coexistiendo con los paradigmas biológico y el de derechos humanos, que ha empezado a emerger.

En este paradigma a quienes tienen discapacidad se les considera objetos de lástima y no personas con derechos o sujetos de derechos. De ahí vienen las distintas formas incorrectas cómo se denomina a una persona con discapacidad: inválido, impedido, tullido, cieguito, sordito, mongolito, incapaz, loquito, tontito, excepcional, especial, etc. Todas tienen el sello de “pobrecito”. Es bueno indicar que este enfoque tiende a infantilizar o ha caracterizar como si fueran niños a las personas con discapacidad aún cuando ya hayan alcanzado la edad adulta.

Todavía hoy, algunos padres y madres al darse cuenta que su hijo, nació con algún tipo de deficiencia se preguntan:

- “¿Qué habremos hecho mal?”,
- “¿Qué habremos hecho para merecer esto?”,
- “¿Qué estaremos pagando?” o
- Frases por el estilo, en vez de ver que esa condición que tiene su hijo, tiene una explicación científica y que hay que luchar para lograr que tal característica, no limite su desarrollo e inclusión dentro de la sociedad. Tal es la presencia y herencia del modelo tradicional en nuestros días.

b. Paradigma biológico o médico

El paradigma biológico centra el problema en la persona que tiene deficiencias o limitaciones. Se considera que para superar las limitaciones funcionales del paciente es necesario que un conjunto de profesionales y especialistas, le ofrezcan a esta persona una serie de servicios y tratamientos. Este enfoque ve a la persona como receptor pasivo de apoyos institucionalizados. Estos apoyos, generalmente, se dan a través de instituciones de rehabilitación como clínicas y centros especializados.



Imagen 2: Aparece una persona con discapacidad (usaria de silla de ruedas), rodeado de tres profesionales en rehabilitación. Uno de ellos dice: "Vamos a rehabilitarte para que superes todas las barreras!". Al frente hay unas gradas que conducen a una puerta en donde aparece el rótulo: "Empleo".

Aquí la persona es considerada "paciente", quien para adaptarse a las condiciones del entorno que lo rodea (social y físico), debe ser sometido a la intervención de los profesionales de la rehabilitación. En este caso, el cambio que debe darse se ubica más en el "paciente" que en el entorno. La idea principal en este modelo es que el "paciente" recupere en el mayor grado posible su salud y funcionalidad para la realización de las actividades de la vida diaria y para su reincorporación a la actividad productiva (trabajo).

En este paradigma, la discapacidad se busca resolver a través de la rehabilitación como si la persona no tuviera otras necesidades. O dicho de otra manera: La discapacidad es vista, principalmente, como un problema de salud.

En este modelo biológico (también caracterizado como médico o de rehabilitación), la persona que recibe la rehabilitación, debe seguir las recomendaciones y orientaciones del equipo profesional al pie de la letra, sin hacer cuestionamientos. Dentro de este modelo se han utilizado y utilizan conceptos como “normalización” e “integración” de las personas con discapacidad.

El proceso de la normalización parte de la idea de que las personas con deficiencias deben alcanzar (muchas veces según los profesionales) “una existencia tan próxima a lo normal como sea posible”. Por otra parte, el concepto de integración asociado a las personas con discapacidad surge, primeramente, en el ámbito escolar: *“Todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión”*. Con el tiempo, el principio de integración sobrepasará el campo educativo y se ampliará a otros campos. Eso hará que se empiece también a hablar de “integración social” o “integración laboral” de las personas con discapacidad.

Es bueno indicar que este modelo biológico lo hacen suyo la mayor parte de profesionales relacionados con discapacidad; quienes tienen mucha influencia en este ámbito. Esto hace que muchas de las leyes, políticas y acciones en nuestros países, tengan este

sello de modelo biológico, aún cuando muchas actitudes y comportamientos en nuestras sociedades, sean propias del modelo tradicional.

Por último, es necesario aclarar que la rehabilitación es importante para que las personas mejoremos las condiciones de salud y las destrezas y habilidades. Jamás se podría estar en contra de las diferentes formas de rehabilitación. Lo

incorrecto es que se vea a la persona con discapacidad exclusivamente como paciente, se le limite la independencia para decidir sobre lo que le conviene y se le limiten sus derechos. También es inconveniente que se haga tanto énfasis en la salud y no en otras necesidades del ser humano. Eso hace que los apoyos que se dan no sean completos.

c. Paradigma de derechos humanos

El paradigma de derechos humanos se centra en la dignidad intrínseca o propia del ser humano; es decir en la dignidad que se tiene por el hecho de ser humano, independiente de las características o condiciones que tenga: Ser hombre o mujer, su color de piel (negro, cobrizo, amarillo, blanco, etc.), edad, estatura, discapacidad, condición social y cualquier otra.



Imagen 3: Una mujer con discapacidad trabaja utilizando una computadora.

En este enfoque o paradigma, la discapacidad es colocada como una característica más dentro la diversidad de los seres humanos y no como la característica que debe definir la vida de una persona, que totaliza la vida de una persona en un marco de discriminación y exclusión.

En este paradigma, la discapacidad es caracterizada como un producto social que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales y del entorno, que evitan la participación plena y efectiva, la inclusión y desarrollo de estas personas en la sociedad donde viven, en condiciones de igualdad con las demás.

En este modelo, el “problema” de la discapacidad está localizado en el entorno socio-cultural y físico y se deriva de la falta de conciencia del Estado y la sociedad hacia la diferencia, que representa la discapacidad. Consecuentemente, el Estado tiene la obligación de hacer frente a los obstáculos creados socialmente, con el fin de promover y garantizar el pleno respecto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas.

Ya aquí la persona con discapacidad pasa de ser objeto de asistencia y rehabilitación a sujeto que tiene derechos y obligaciones. Puede desarrollar una vida independiente, se moviliza a cualquier lugar libremente porque las sociedades han eliminado los obstáculos y han construido con criterios de accesibilidad, participa en las actividades de su comunidad y de su país, puede votar o ser propuesto a puestos de elección, tiene acceso a educación inclusiva, a la salud, al empleo, a la recreación y el deporte, etc. Es decir, desarrolla su

vida en igualdad de condiciones que las demás personas que no tienen discapacidad.

Este modelo, en sentido general, se rige por los siguientes principios:

- El respeto a la dignidad inherente de ser humano y de todos sus derechos.
- La igualdad entre todos los seres humanos y la no discriminación generada por la discapacidad.
- El respeto a la diversidad humana (ubicando la deficiencia como una condición o una característica más dentro de esa diversidad).
- El respeto a la autonomía personal y la independencia de las personas (vida independiente).
- La auto-representación para la toma libre de las decisiones, que le afecten su vida.
- La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- La igualdad de oportunidades y en la construcción de capacidades para el aprovechamiento de tales oportunidades.
- Las acciones afirmativas como medio para la inclusión social de las personas con discapacidad y el disfrute de equiparación de oportunidades.

- La accesibilidad, tanto en el entorno físico, de información y comunicación como en el entorno de servicios.

Este paradigma se ha venido desarrollando entre finales del siglo anterior y estos primeros años del siglo XXI. El enfoque de derechos humanos ha estado cada vez más presente en la normativa de los países pero su aplicación es limitada, especialmente en los países en desarrollo.

Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1993) están inspiradas en este modelo, pero al no ser estas normas de cumplimiento obligatorio, por parte de los Estados, pueden ser aplicadas o no. Por su parte, la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que aprobó Naciones Unidas el 13 de diciembre del 2006), se basa en el modelo de derechos humanos y tiene la ventaja de que sus disposiciones si son vinculantes para los Estados; es decir, los Estados estarán obligados a aplicarlas.

Cuando esta importante convención entre en vigor (después de que haya sido ratificada por al menos 20 países), el paradigma de derechos humanos, tendrá una base jurídica de aplicación obligatoria universal. De esta manera, este paradigma, será el que domine, jurídicamente, por encima del modelo biológico y de la visión tradicional de la discapacidad, que son los que en el



Imagen 4: Cuatro niños están entrando a la escuela: Uno es ciego y va utilizando su bastón. Hay otro que tiene las características propias del Síndrome de Down.

presente siguen teniendo mayor influencia en nuestras sociedades y las políticas y acciones, relacionadas con discapacidad.

Otras normas que debemos de tomar en cuenta son las que se incluyen en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada por la Organización de los Estados Americanos (OEA),

en Guatemala, en junio del 1999. Esta convención entró en vigencia, sin embargo la OEA no ha convocado al Comité Anti-discriminación; el cual, una vez constituido, deberá de solicitar un informe a los Gobiernos en que se caracterice la situación de discriminación que padecen las personas con discapacidad en los diferentes países del continente americano.

Claro está que aunque sepamos que lo jurídico y legal es muy importante en nuestras sociedades, debemos estar concientes que este es sólo un primer paso, ya que lo importante será que esa base legal cobre vida, se cumpla y se convierta en programas y acciones, reales y concretas, que mejoren las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

Por último, es muy necesario recordar que este paradigma de derechos humanos se ha ido forjando y desarrollando con las luchas de las personas con discapacidad y sus organizaciones y de otros sectores, que promueven los derechos de todas las personas.

La integración se asocia al paradigma biológico mientras que la inclusión está relacionada directamente con el enfoque de derechos humanos y desarrollo social. El siguiente cuadro comparativo entre INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN, ilustra las características de ambos modelos.

INCLUSIÓN	INTEGRACIÓN
Inclusión: inserción total e incondicional (por ejemplo de niños con discapacidad en la escuela regular)	Integración: inserción parcial o condicionada (por ejemplo, los niños con discapacidad "se preparan" en escuelas o clases especiales para poder integrarse parcialmente en las escuelas o aulas regulares)
Inclusión: exige <i>rupturas</i> en los sistemas	Integración: Pide concesiones o flexibilizaciones a los sistemas
Inclusión: cambios que benefician a todas las personas	Integración: las personas con discapacidad se adaptan a modelos que ya existen en la sociedad, que hace solamente ajustes.
Inclusión: No se define solo por la presencia de las personas con y sin discapacidad en un mismo ambiente sino por las adaptaciones del ambiente para dar lugar a la diversidad	Integración: la simple presencia de las personas con y sin discapacidad en el mismo entorno tiende a ser suficiente para el uso del adjetivo integrador.
Inclusión: resguarda el derecho de TODAS las personas, con y sin discapacidad	Integración: resguarda el derecho de las personas con discapacidad
Inclusión: introduce a los sistemas los grupos "excluidos" y paralelamente transforma esos sistemas para que sean de calidad para TODOS	Integración: Inserta a los grupos de "excluidos que puedan probar que son aptos" (por ejemplo los sistemas de cuotas)
Inclusión: el adjetivo inclusivo es utilizado cuando se busca calidad para TODAS las personas con o sin discapacidad	Integración: El adjetivo integrador es utilizado cuando se busca calidad en las estructuras que atienden apenas a las personas con discapacidad (consideradas aptas) en la escuela, empresa, etc.)
Inclusión: A partir de la certeza que TODOS somos diferentes, no existen "los especiales", "los normales", "los excepcionales".	Integración: Incentiva a las personas con discapacidad a seguir los modelos dominantes, no valorizando la diversidad (por ejemplo, formas de comunicación genuinas como la lengua de señas).

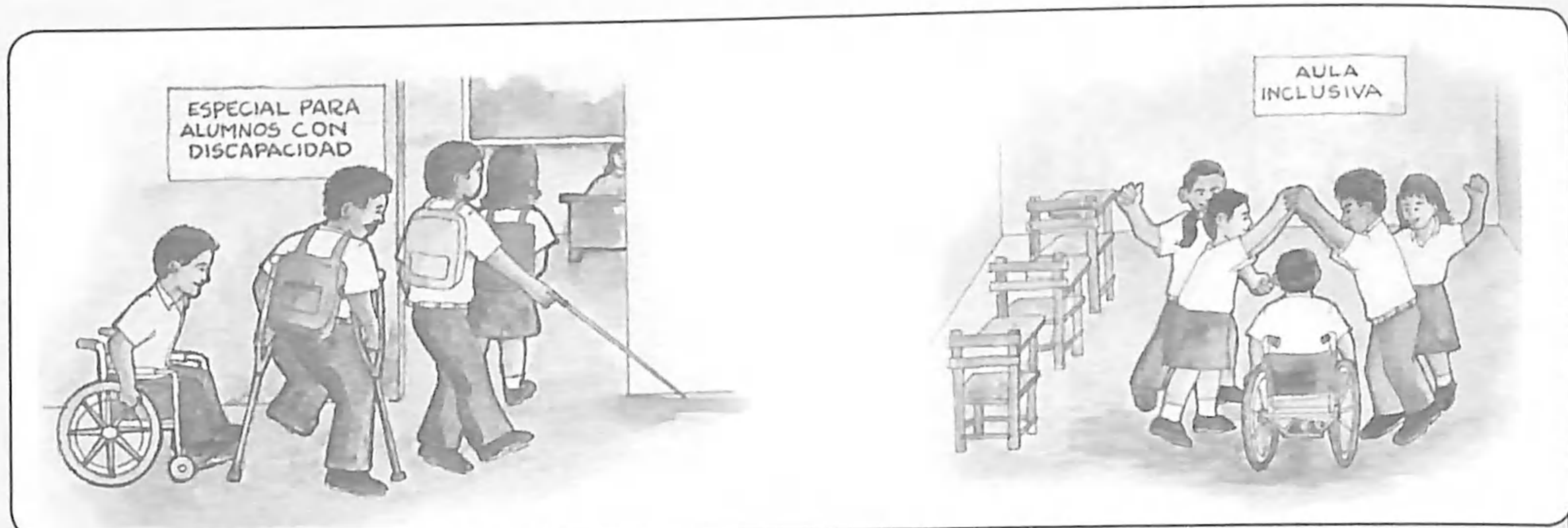


Imagen 5 y 6: A la derecha se aprecia una aula, que tiene un rótulo que dice: "Especial para alumnos con discapacidad". Ahí van entrando un niño en silla de ruedas, otro amputado que utiliza muletas, otro ciego con sus bastón y una niña sorda. En la imagen de la derecha aparecen jugando cuatro niños sin discapacidad alrededor de un niño en silla de ruedas. En el aula hay un letrero que dice: "Aula inclusiva".

2. Ebullición y cambio

Podemos apreciar, al examinar los tres modelos, que los tres coexisten en nuestras sociedades; por lo que se generan diferencias a la hora de desarrollar acciones y se producen polémicas. Estamos en un momento de transición entre los modelos anteriores y el de derechos humanos. Como cualquier cambio en nuestras sociedades, éste vinculado con discapacidad, que es tan importante, produce ebullición como el agua en una olla con buen calor.

Veamos la presencia y las manifestaciones de los tres modelos en nuestros países:

- el tradicional, con una presencia todavía significativa en amplios sectores de nuestra población, que miran con lástima y como “pobrecitas” a las personas con discapacidad.
- el biológico, con una presencia e influencia importantes entre los profesionales relacionados con la rehabilitación y con quienes elaboran leyes y políticas.
- el de derechos humanos, que está ganando fuerza y presencia, jurídica pero que falta bastante para que su influencia económica, política, social y cultural, sea la determinante. Este modelo está más presente en organizaciones de personas con discapacidad, en organismos de derechos humanos, en agencias de cooperación relacionadas con el tema y adoptado por algunos profesionales.

Podemos observar también que en nuestros países se desarrollan acciones relacionadas con la atención o el desarrollo de las personas con discapacidad, desde instituciones de nuestros Estados y de entidades privadas, que están marcadas o influenciadas por algún modelo particular o por mezclas de ideas que están en distintos modelos.

Desafortunadamente, pesa todavía mucho la idea de que la discapacidad es enfermedad y que las personas que tenemos alguna deficiencia física, sensorial o mental somos “pacientes” o “enfermitos”. Eso lo debemos de cambiar quienes luchamos por los derechos de las personas con discapacidad, haciendo que el paradigma de derechos humanos, gane día a día terreno en


nuestros países, tanto en las normas jurídicas como en las acciones concretas, derivadas de planes, programas y proyectos de las instituciones públicas o de entidades privadas que trabajan en distintos ámbitos.

Cuando esto suceda las personas con discapacidad dejarán de ser vistas como "pacientes" y nos habremos convertido en ciudadanos.



Imagen 7: Aparece una persona sorda en un aula frente a una pizarra. Se le aprecia utilizando la lengua de señas.



Guatemala 1ª. Avenida 4-18 zona 1
Quetzaltenango: 13 calle 25-98 zona 7, Colonia Los Trigales
PBX: 2501-6800
Email: conadi@conadi.gob.gt
Web: www.conadi.gob.gt
 CONADI GUATEMALA

**Biblioteca Central
USAC**



4701255413