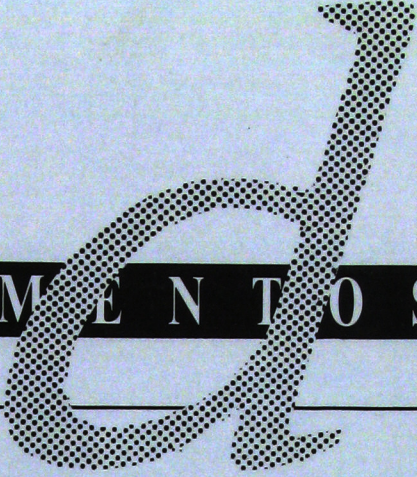



**D O C U M E N T O S • 14/90**



**Discapacidad  
e  
información**



MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES

Real Patronato de Prevención  
y de Atención a Personas con Minusvalía







M63.22.  
R-10090  
01.2







*DISCAPACIDAD*

*E*

*INFORMACION*

---



## **DISCAPACIDAD E INFORMACION**

- . AUTORES: Demetrio CASADO, Barbara DUNCAN, Hugo GARCIA GARCILAZO, Barbara KOLUCKI, Ramón PUIG DE LA BELLACASA y Pablo DEL RIO.
- . DOCUMENTOS 14/90
- . EDITA: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- . EDICION Y DISTRIBUCION: SIIS. Centro de documentación e información. Concertado con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Serrano, 140. 28006 Madrid.
- . IMPRIME: Artegraf.
- . Primera edición: Diciembre de 1987, 500 ejemplares  
Segunda edición: Julio de 1990, 1000 ejemplares
- . Diseño cubierta: Javier González Solas
- . NIPO: 380-90-014-1
- . DEPOSITO LEGAL: M - 32.235 - 1.990



# DISCAPACIDAD E INFORMACION

## I N D I C E

	<u>pág.</u>
<b><u>INTRODUCCION</u>.....</b>	5
Demetrio Casado	
<b><u>MATERIALES DE LOS SEMINARIOS PRIMERO, SEGUNDO Y CUARTO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION:</u></b>	
<b><u>LOS MEDIOS DE COMUNICACION COMO MOTOR DE CAMBIO DE LA PERCEPCION DE LA DISCAPACIDAD POR PARTE DEL PUBLICO</u> .....</b>	9
Bárbara Duncan	
. Historia	
. Tradiciones	
. Discapacidad	
. Paralelismos	
. Conclusiones	
<b><u>LA IMAGEN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION DURANTE LOS AÑOS 80</u> .....</b>	25
Bárbara Duncan	
1. Lo que está ocurriendo	
2. ¿Por qué centrarse en este tema?	
3. ¿Cómo podemos inducir a los medios de comunicación a propiciar un cambio de actitud?	
4. ¿Cómo puede controlarse el progreso en la representación de la discapacidad y de las personas con discapacidad en los medios de comunicación?	
4. Conclusiones	
<b><u>PROGRAMA DE ACCION MUNDIAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL GRAN DESCONOCIDO</u> .....</b>	41
Hugo García Garcilazo	
I.    Introducción	
II.   Lucha de principios	
III.  Abordaje	
IV.  Terminología y traducciones	
<b><u>CONCEPCIONES, PARADIGMAS Y EVOLUCION DE LAS MENTALIDADES SOBRE LA DISCAPACIDAD</u> .....</b>	63
Ramón Puig de la Bellacasa	
Introducción	
0. Limitaciones del análisis	
1. El modelo tradicional	
2. El paradigma de la rehabilitación	
3. El paradigma de la autonomía personal	
4. Un intento de síntesis	
5. Conclusiones	

<u>EN BUSCA DE UNA SISTEMÁTICA PARA LA DISCAPACIDAD</u> .....	97
Demetrio Casado	
Introducción	
1. "Espadas como labios"	
2. El sistema conceptual emergente	
3. "¡Intelijencia, dame el nombre exacto de las cosas!"	
4. Fieles y bellas	
 <u>LA DISCAPACIDAD, UNICO CAMINO HACIA EL HECHO HUMANO.</u>	
<u>IMAGENES SOCIALES Y ACTITUDES MENTALES ANTE LA DISCAPACIDAD</u> .....	125
Pablo del Río	
Presentación	
1. La teoría ausente o la dictadura de las apariencias	
2. Suplementación y ayuda como forma natural de la competencia humana	
3. Hacia una política de desarrollo del hecho humano	
 <u>LA DISCAPACIDAD Y SU EXPRESION EN LOS PROGRAMAS DE</u>	
<u>TELEVISION PARA NIÑOS</u> .....	149
Bárbara Kolucki	
 <u>DOCUMENTOS</u>	
<u>Programa del Seminario sobre La discapacidad de los medios</u>	
<u>de comunicación, Madrid, 2 y 3 de Diciembre de 1986</u> .....	165
<u>Programa del II Seminario sobre discapacidad e información,</u>	
<u>Madrid, 16 y 17 de noviembre de 1987</u> .....	171
<u>NOTA DE SUGERENCIAS SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION</u> .....	175
Primer y Segundo Seminarios sobre Discapacidad e Información	
Introducción	
I.    Objetivo: Imagen apropiada	
II.   Estrategia: Crear intereses	
III.  Tácticas: Sensibilización y profesionalización	
IV.   Actividades concretas	
 <u>Programa y memoria del III Seminario Iberoamericano sobre</u>	
<u>los medios de comunicación y la discapacidad, Buenos Aires,</u>	
<u>22 y 23 de septiembre de 1988</u> .....	185
<u>Programa del IV Seminario sobre discapacidad e información,</u>	
<u>Madrid, 22-25 de octubre de 1989</u> .....	207



## INTRODUCCION: LA DISCAPACIDAD Y SUS REPRESENTACIONES

*"Deben desarrollarse pautas, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímenes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. ..."* (Naciones Unidas: Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Párrafo 149).

La sección documental de esta publicación acoge algunos materiales que muestran la reciente preocupación sobre cómo presentar a las personas con discapacidad en los medios de comunicación. La base de ello es una conciencia que cabe resumir en estos términos: Las imágenes de la discapacidad son factores decisivos de las actitudes y comportamientos sociales ante los sujetos de la misma; tales imágenes se transmiten en gran parte a través de los medios de comunicación de masas; resulta, pues, conveniente cuidar tanto la formación de imágenes de la discapacidad como su difusión.

Estas proposiciones no son sino la aplicación de criterios generales, muy asentados en el campo de la comunicación, al caso particular de la discapacidad. No es necesario, entonces, defenderlas ante los profesionales de los medios informativos, la publicidad o las relaciones públicas. Mas sí resulta necesario que ellos, conjuntamente con quienes viven y/o conocen el hecho de la discapacidad, estudien el modo de aplicar dichos criterios generales a este campo específico. La presente publicación debería servir para facilitar ese trabajo intercorporativo.

Ahora bien, para que ese trabajo de colaboración entre los medios de comunicación y el sector de la discapacidad sea fácil, es necesario que éste profundice en el asunto que nos ocupa. El que pudiéramos llamar silogismo de la discapacidad y la información, antes formulado, es bien simple, pero ello no supone que sus premisas sean admitidas sin excepción de puertas para adentro, quiero decir en el propio sector de la discapacidad. En muchos casos se registra una explicable resistencia a cualquier

clase de actuación técnica en un asunto que se reputa de índole moral; se considera que las personas con discapacidad pueden esperar que se acepten sus diferencias, sin mediación alguna. En otros casos, lisa y llanamente, se desconocen los procesos psicosociales y las técnicas de intervención sobre ellos.

Para promover la mutua apertura entre el sector y los medios se ha configurado un seminario sobre Discapacidad e Información, del que se han realizado ya cuatro ediciones desde 1986, según los programas que aparecen en anexo. En el cuerpo principal de esta publicación se recogen trabajos presentados y realizados en aquellos encuentros; de este modo se procura extender, en lo posible, su conocimiento.

Madrid, junio de 1990

Demetrio Casado



***MATERIALES DE LOS SEMINARIOS PRIMERO, SEGUNDO***

***Y CUARTO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION***

---





LOS MEDIOS DE COMUNICACION COMO MOTOR DE  
CAMBIO DE LA PERCEPCION DE LA DISCAPACIDAD  
POR PARTE DEL PUBLICO \*

BARBARA DUNCAN



HISTORIA

Aunque el periódico fue creado en China sobre el año 500, el triunvirato de poder de los medios de comunicación -prensa, radio y televisión- no tuvo lugar hasta el siglo XX. En efecto, el potencial intimidatorio de la comunicación directa de ideas e información a poblaciones enteras y, en algunos casos, al mundo entero, se ha venido desarrollando durante los últimos cuarenta años.

Ya desde el nacimiento de los medios de comunicación, los políticos, parlamentarios o potentados eran conscientes del poder de las palabras e imágenes que no llegan a ser del dominio público, y, en consecuencia, los medios de comunicación han estado sujetos a un control gubernamental, o cuasi gubernamental, en todo el mundo. Hoy en día, el problema de quién controla los medios de comunicación a nivel nacional e internacional es uno de los puntos clave que provoca divisiones dentro de la UNESCO, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Así pues, resulta obvio el poder de influencia de los medios de comunicación sobre el conocimiento, las opiniones y el modo de ver la realidad.

El fenómeno de los medios de comunicación ha provocado la aparición de grupos interesados por el estudio de cómo esta descarga de imágenes y mensajes auditivos y visuales transmitidos por ellos afecta a la población en general. Durante los últimos veinte años, estudios serios sobre los medios de comunicación han adquirido peso entre educadores y

---

\* Comunicación presentada por Mrs. Duncan, Directora de Información de Rehabilitation International, al Primer Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid durante los días 2 y 3 de diciembre de 1986, traducida al castellano por Emma Rodríguez Chamorro.

sociólogos, así como publicistas, encuestadores y, por supuesto, departamentos de investigación patrocinados por los gobiernos. En algunos países se han formado grupos especiales que controlan los medios de comunicación dirigidos a los niños, lo que parece ser un reconocimiento del poder de estos medios para determinar, así como educar, una "forma de ver el mundo".

### TRADICIONES

Los propósitos tradicionales de los medios de comunicación de masas, primero con los periódicos y revistas, amplificados por la radio y expandidos por la televisión y las industrias cinematográficas, han tenido siempre una doble vertiente: Informar y entretener. Cada uno de los principales medios de comunicación ha desarrollado una presentación particular de estos objetivos, pero todos ellos se ajustan a las normas tradicionales. Dedicar un tiempo o espacio a algún tipo de interpretación, basada en datos, de los sucesos que ocurren en el mundo (denominado generalmente "noticias"), a un intento de analizar estos sucesos (denominado "opinión o editorial") y a una colección tremenda de historias o artículos sobre los aspectos culturales de la vida de una sociedad, tales como los deportes, las artes, la educación, la religión, las figuras destacadas, etc. (denominado "crónicas"). Todos somos conscientes de que estas categorías no están claramente delimitadas, y cada vez se van desdibujando más las divisiones entre noticias, opinión y crónicas. Ello es debido principalmente a la competición ansiosa, basada en razones comerciales, por ganarse la atención y el limitado tiempo del público, ya que cada día existen más fuentes de información y aumenta su alcance.

### DISCAPACIDAD

¿Dónde encaja el tema de la discapacidad y la imagen que ofrecen las personas con discapacidad en los canales de comunicación de las masas, y cómo pueden ser utilizados estos poderosos portadores de información y opiniones en beneficio de la comunidad de discapacitados? Este artículo da cuenta de la experiencia nacional e internacional en este área y analiza algunas nuevas tendencias.

## PARALELISMOS

Durante estos últimos cuarenta años, se crea el campo de la discapacidad y rehabilitación, cubriéndose varias etapas importantes de su desarrollo. Al terminar la Segunda Guerra Mundial, al menos doce países concentraron algunos de sus mejores expertos médicos y científicos en la curación y reintegración de soldados lesionados, y desarrollaron la disciplina formal de la rehabilitación.

Gradualmente, en la siguiente década, los resultados de esta investigación e inversión comenzaron a ser aplicados entre la población de discapacitados. Durante los siguientes quince años (aproximadamente 1960-1975), los esfuerzos se concentraron en el desarrollo de los aspectos profesionales de la "ayuda" a este grupo, anteriormente desatendido: Educación especial, escuelas e instituciones especiales, formación de profesionales especiales, etc. A mitad de la década de los 70, algunos conceptos nuevos y radicalmente distintos empezaron a ganar credibilidad en el campo oficial de la rehabilitación: La integración -cambiando el supuesto de que la "diferencia debida a la discapacidad habfa de ser tratada aparte del resto de la sociedad-; la normalización, que establece que incluso las personas con discapacidades más graves funcionan mejor en un entorno donde los "ritmos" se aproximen al máximo a la realidad "normal", en la serie secuencial vital, educación, trabajo e interrelaciones sociales, incluida la familia y los amigos; un diseño sin barreras, que requiere el reconocimiento por parte de la sociedad de que su arquitectura y la planificación de sus estructuras físicas deben dar cabida a todos sus ciudadanos; y una vida independiente, que sostiene que la igualdad para los ciudadanos con discapacidad sólo podrá conseguirse cuando esos ciudadanos tengan acceso al transporte público, la vivienda y los servicios necesarios, tales como acompañantes, para hacer posible su participación en las alternativas y riesgos de la vida diaria.

Durante estos últimos cuarenta años, la responsabilidad de los gobiernos para cubrir las necesidades básicas de los ciudadanos con discapacidad se fue consolidando cada vez más. Puesto que los gobiernos comenzaron a correr con los gastos de los servicios de rehabilitación, las organizaciones voluntarias mudaron sus objetivos a otras áreas de necesidad e investigación, y hacia otros grupos desatendidos. (Su papel tradicional ha sido el de señalar el camino al siguiente punto social a tratar).



Este esbozo general sobre la historia del campo de la rehabilitación nos sirve aquí como marco para entender la influencia de ciertos mensajes de los medios de comunicación sobre la discapacidad y su evolución.

1. En la invasión de películas y novelas de la postguerra, que ensalzaban y glorificaban las batallas y el derramamiento de sangre, el típico personaje con discapacidad era un soldado que había perdido alguno de sus miembros, pero no su ilusión. Su valor aumentaba en proporción directa a la pérdida de brazos, piernas o vista. (Como americana que ha trabajado desde hace quince años en el campo de la discapacidad, puedo decirles que uno de mis "momentos" favoritos ante los medios de comunicación, y el favorito de mis colegas, es una película de guerra en la que aparece Ronald Reagan. El climax dramático tiene lugar cuando se despierta en la cama de un hospital, se va dando cuenta de que le han sido amputadas las piernas, y grita con angustia: "¿Dónde está el resto de mí?").

La Academia otorgó el premio a "Los mejores años de nuestra vida", por ejemplo, que presentaba a un veterano de la guerra que vivía con las dos manos ortopédicas y que triunfaba sobre sus compañeros veteranos en los aspectos relativos al trabajo y el matrimonio. El protagonista de la película, Harold Russell, se convirtió en un símbolo del valor y el coraje para los americanos, y es desde entonces el presidente de la Comisión de Empleo a los Discapacitados.

En el otro extremo del espectro, el pequeño, pero significativo, género de literatura antibelicista producida en ese período incluyó el clásico de Dalton Trumbo, "Johnny cogió su fusil". Este libro (y más tarde la película) utiliza la discapacidad como una metáfora de los horrores de la guerra: En cada capítulo el protagonista (en la omnipresente cama del hospital) va descubriendo la falta de otro miembro o sentido.

Así, podemos ver cómo el primer mensaje rotundo sobre la discapacidad, transmitido por los modernos medios de comunicación, era la correlación entre la condición física y el coraje, la habilidad de un individuo para vencer todos los obstáculos, sin ayuda, contando sólo con sus propios recursos.

Esta poderosa imagen del valiente soldado quedaba bien grabada en la mente del público y era utilizada en campañas dirigidas directamente a "vender al minusválido". El

mensaje de estas campañas era sencillo: Este hombre arriesgó su vida y sus miembros por tí; ahora tú le debes un trabajo.

Fundamentalmente, este modelo se utilizó implacablemente hasta que el recuerdo de la guerra se hubo borrado de la mente del público y otras influencias dominaron la agenda política y social.

2. Los niños con discapacidad fueron la siguiente categoría de este grupo marginal en obtener la atención de los medios de comunicación. Esta época presenció el nacimiento del "televisión telethon" (hace veinte o veinticinco años), un llamamiento masivo para recaudar fondos para que las sociedades benéficas suministrasen juguetes, ayudas, tratamientos, escuelas y campamentos especiales a los "niños lisiados". (Hay que recordar que, en ese momento, las responsabilidades de los gobiernos no estaban claramente definidas y las sociedades benéficas dependían en gran medida, si no exclusivamente, de las donaciones públicas).

De nuevo, los mensajes eran simples y reforzados por las peticiones por correo para recaudar fondos: Da dinero y este niño podrá andar; da dinero para mostrar tu agradecimiento por que tu niño no sea como éste; da dinero para que el año que viene encontremos la solución a este terrible problema.

La súplica emotiva directa de niños tristes o débiles se hizo bien conocida entre las sociedades benéficas más destacadas, y los adultos con discapacidad raramente aparecían en los programas o en la literatura educativa.

En aquel momento, la "era especial", los niños y adultos con discapacidad eran en gran parte invisibles para el público: Iban a escuelas especiales en autobuses especiales, vivían en centros especiales o permanecían invisibles en sus casas. No existían rampas, ni símbolos de accesibilidad. Todo el contacto que un ciudadano típico tenía con la discapacidad podía reducirse fácilmente a un mendigo, un primo en un "hogar" (que nadie ponía en entredicho) y un llamamiento a las masas para recaudar fondos.

En los medios de comunicación, exactamente como en la vida, los detalles relativos a la discapacidad no aparecían. Existía más bien una determinación y un énfasis directo sobre la curación, como si la realidad de la vida con personas con discapacidad fuese demasiado desagradable o demasiado compleja para ser tenida en cuenta.

(Debe observarse, sin embargo, que esta aproximación a la discapacidad corra pareja a otro tratamiento de los temas sociales por los medios de comunicación. Es un progreso bastante reciente, digamos desde 1970 más o menos, que se haya investigado sobre la capacidad de los medios de comunicación para ofrecer un espectro o conjunto de puntos de vista sobre un tema o situación).

Una película típica de esta época era la versión de Walt Disney sobre "Heidi", donde una niña pobre, de buen corazón, de las montañas suizas, "cura" la incapacidad para andar de su amiga rica a base de ejercicios y optimismo.

En la radio, y poco después en televisión, una nueva forma de entretenimiento empezó a conseguir una amplia audiencia entre las amas de casa: La "soap opera" (la ópera de jabón). (Fue llamada así debido a la propensión de las fábricas de jabones a patrocinar los programas). Estas sentimentales sagas por capítulos presentaban con frecuencia personajes que perdían y recobraban misteriosamente la vista, o se recuperaban "milagrosamente" de parálisis u otras condiciones de vida terribles.

Incluido en el espectro de los niños "lisiados por el destino" se encontraba una omnipresente epidemia de polio que se extendió por toda Europa y Norteamérica a finales de la década de los 50. La prensa diaria y otros medios de comunicación se apresuraron a sacar partido de este nuevo cúmulo de historias emotivas por entregas sobre afligidas familias.

3. En los Estados Unidos, la siguiente época llegó de forma súbita con la elección en 1960 del presidente John F. Kennedy. Este presidente, para las masas un símbolo del valor (debido a sus bien pregonadas actividades de guerra) y el vigor (debido a su juventud), optó por anunciar que en su familia existía una hermana con retraso mental.

El estremecimiento de emoción se dejó sentir en todo el mundo. Los Juegos Olímpicos especiales, probablemente el programa internacional en el campo de la discapacidad más ampliamente conocido, fueron iniciados entonces por la familia Kennedy. Otros programas establecidos como consecuencia incluyen el Comité sobre Retraso Mental del Presidente de USA y, en general, por primera vez, esta estadísticamente gran parte de la población considerada discapaz fue "aceptada" por el público.

No fue una coincidencia que durante este período tanto las expectativas profesionales como el interés público en este grupo se viesen aumentados. Por primera vez se llamó la atención al público, a través de los medios de comunicación, sobre el hecho de que las descomunales instituciones de custodia para las personas con retraso mental podían ser inhumanas y menos de lo que esas personas "se merecían". La discriminación automática de grupos enteros en base a diferencias de percepción comenzó a cambiar o, al menos, a ser cuestionada.

La televisión y los periódicos comenzaron a informar sobre instituciones sospechosas de maltratar o desatender a las personas a su cargo, confirmando la "personalidad" de la gente allí confinada.

Entre mediados y finales de los 60, en USA, Europa y Asia también se introdujeron algunos cambios sociales importantes, y estos cambios fueron defendidos y articulados en las pantallas de televisión, la prensa, la radio y el cine. Desde la cruzada por los derechos civiles de los negros americanos hasta el retraimiento del mundo por parte de China, las series de asesinatos en USA, los movimientos revolucionarios de los estudiantes en Francia, la República Federal de Alemania y USA, Vietnam, la invasión de los Beatles, la "Primavera de Praga", nuevas imágenes del mundo, nuevas "formas de ver el mundo" irrumpieron en la vida diaria de la gente.

Esta cacofonía de sucesos, quizás más que cualquier otro progreso (técnico o social) catapultó (al menos en Norteamérica) a la televisión a su preeminente posición actual dentro de los medios de comunicación. Sólo el poder cubrir la información en el momento y una exposición rica en imágenes visuales, entrevistas "en directo" con políticos y otras personas con influencia, y una capacidad para revisar y actualizar constantemente la información podrían satisfacer la demanda del público para captar estas situaciones complejas.

Películas como la francesa "Z" cambiaron la visión de Hollywood sobre la adecuada "actitud del cine" hacia la política; la televisión comenzó a incluir programas marcadamente satíricos, ridiculizando los informes "oficiales" sobre los acontecimientos políticos, se crearon nuevos periódicos para proporcionar puntos de vista alternativos y la radio fomentó romances de antihéroes. En esencia, los medios de comunicación fueron forzados a ampliar su ámbito para incluir el nuevo número de influencias de la escena política y social. Los temas sociales se habían convertido en los primeros de las secciones de noticias y entretenimientos de los medios de comunicación.



En efecto, habfa tenido lugar una revolución cultural basada en la difusión, y a principios de la década de los 70 un nuevo poder quedaba establecido: El "cuarto poder". Este término se refiere a un sistema de clasificación feudal del poder político en tres categorías: El primer poder, la Iglesia; el segundo poder, la nobleza; y el tercer poder, la burguesía. El cuarto poder, al que se denomina informalmente "la prensa", se refiere a los periodistas como colectividad, trabajen en medios de impresión o de emisión.

4. La década de los 70 fue testigo de cómo la discapacidad comenzó a recibir un tratamiento serio y complejo por parte de los medios de comunicación, como tema político y social. Comenzó cautelosamente (en 1970 el símbolo de accesibilidad fue introducido a través de campañas de educación pública en alrededor de veinte países), acelerándose después (en 1975 el símbolo se mostraba con un puño en su interior, como cartel de los derechos de las personas con discapacidad).

El primer programa de televisión con carácter periódico sobre temas de discapacidad, "Link", comenzó en Inglaterra a mitad de la década de los 70.

En las noticias se mostraron manifestaciones de grupos de personas con discapacidad que exigían ciertos derechos en lugar de pedir más caridad.

La "desinstitucionalización", un movimiento que finalmente ocupaba el vacío de muchos centros de residencia para personas con retraso mental y con enfermedades mentales, atrajo la atención de los medios de comunicación. En la ciudad de Nueva York un periodista confirmó la opinión general revelando las condiciones de un gran institución.

Se denunció ante el público y los políticos la injusticia de un urbanismo diseñado para el "mítico hombre medio", y a finales de la década de los 70 la mayoría de los países de Europa y Norteamérica, y algunos de Asia, ya contaban con una legislación escrita en relación a la accesibilidad para las personas con discapacidad.

En 1978, tres películas documentales que trataban temas relacionados con la discapacidad fueron galardonadas por la Academia. Significativamente, una de las películas, "Una aproximación diferente", mantenía un tono de humor simpático, ofreciendo un nuevo marco en el tratamiento del tema y un mensaje complejo. (Si puedes reírte ante algo, entonces quizás no sea tan trágico).

Los festivales de cine sobre discapacidad se hicieron fijos en las conferencias sobre rehabilitación, y los concursos cinematográficos internacionales sobre temas de discapacidad comenzaron a atraer concursantes de la Junta Cinematográfica nacional y de las cadenas de televisión más importantes.

A finales de 1970 se marcó un hito con la producción de "El regreso", una película protagonizada por Jon Voight, en el papel de un veterano de la guerra del Vietnam con paraplejía, y Jane Fonda, que abandona a su marido para irse con él. El hito es debido a que el personaje de Voight es tan polifacético, tan humano y tan creíble como el resto de los personajes principales de la película. Su discapacidad no es ignorada o cursilizada, no desaparece milagrosamente. De hecho, la discapacidad no constituye el eje central o "motivador". Las principales diferencias expuestas entre los dos hombres son sus actitudes hacia la guerra y las mujeres. El personaje caracterizado por Jane Fonda elige el hombre con el que se siente más comprendida y, mientras aprende a amarle, aprende también mucho sobre la discapacidad como un hecho de la vida. El mensaje sobre la discapacidad es aquí complejo y totalmente contrario al de las películas de la postguerra.

Las heridas de guerra (simbolizadas por la silla de ruedas) no provocan en este caso la afirmación del patriotismo incuestionable, sino que producen un cambio de actitud hacia la guerra. La discapacidad no es una fuente de valor y desafío, sino una frustración ante los nuevos obstáculos de la vida diaria, que, gradualmente, se van superando para llegar a crear una forma de vida nueva, pero distinta. La relación que se fragua entre ellos no es la de paciente y enfermera, sino la de un hombre y una mujer ante una situación nueva para ambos.

El mensaje inmerso en esta película es indirecto, pero imperioso. Refleja la "forma de sentir" vigente en la década de los 70: Las personas con discapacidad pueden ser adultas, ingeniosas, interesantes, divertidas y sensuales como cualquiera.

Los nuevos grupos organizados pro derechos de las personas con discapacidad adoptaron esta película como suya y fue ampliamente elogiada como instrumento eficaz para educar y dar a conocer el tema. Jane Fonda se convirtió en la imagen extraoficial del movimiento pro derechos de las personas con discapacidad cuando, al recibir el galardón de la Academia, pronunció su discurso a la vez que lo traducía al lenguaje americano de signos (American Sign Language).

A finales de la década de los 70, el gobierno de Canadá dio pruebas de creer en la influencia de los medios de comunicación al otorgar una importante donación a una organización pro discapacitados para que llevasen a cabo una campaña con esos medios. En esta campaña el objetivo no era recaudar fondos, sino conseguir un cambio de actitudes. Dirigida al público en general y adaptada después para los empresarios, esta campaña de cinco años obtuvo muchos galardones por sus anuncios en carteles, radio y televisión.

Otro progreso de finales de los 70 que tuvo algún impacto en la exposición por los medios de comunicación de los temas sobre discapacidad fue la formación de grupos de coordinación nacional, representando muchas de las diversas categorías de personas con discapacidad.

La teoría de la "fuerza del número" se puso en vigor y muchos temas, que hubiesen atraído poca atención por parte de los medios de comunicación presentados aisladamente como, por ejemplo, los relativos a personas ciegas o sordas, obtuvieron un alcance nacional al ir respaldados por una coalición más amplia. Como consecuencia de la frecuencia de exposiciones sobre el tema en los medios de comunicación, muchos políticos se definieron respecto a la discapacidad en sus campañas electorales.

Uno de los primeros temas que la coalición americana de grupos pro derechos de las personas con discapacidad seleccionó para aunar esfuerzos, fue la manipulación de su "imagen" en los montajes televisivos para la recaudación de fondos. La mayoría de los mismos cuentan ahora con personas con discapacidad que se aseguran de que los niños y adultos que aparecen en estos programas sean mostrados de modo digno, que se incluyan informaciones en base a datos relativos a la rehabilitación, que el énfasis sobre la curación se refiera directamente a las posibilidades de investigación y que los adultos aparezcan en las situaciones cotidianas reales, tales como trabajo, educación, relaciones, etc. Bien es cierto que estos programas todavía se basan en una fuerte llamada emotiva, pero han sido modificados de alguna manera para que reflejen más fielmente la realidad de la vida de las personas con discapacidad.

(Estas experiencias pueden resultar útiles en otros países, ya que se están convirtiendo en la mayor fuente de ingresos para los proyectos sobre discapacidad y rehabilitación en varios países de América Latina).

Para concluir con este análisis sobre los medios de comunicación en los años 70, podría ser apropiado citar que uno de los libros más influyentes de la década fue "The Media is the Message" ("Los medios son el mensaje"), de Marshall McLuhan, y que el artista más representativo de la época en USA, Andy Warhol, predijo que estaba llegando la hora en que cualquiera de nosotros sería famoso durante 15 minutos.

(Por supuesto, el momento de mayor credibilidad, o menor, dependiendo del punto de vista, del Cuarto Poder en USA se alcanzó en 1974, cuando el periodismo de investigación implacable de dos jóvenes reporteros, en lo que se conoció como "Watergate", provocó la primera dimisión de un presidente de los Estados Unidos).

La época actual, década de los 80, ha sido influida principalmente por la disponibilidad e impacto de las nuevas tecnologías, que amplían el alcance de los medios de comunicación y diversifican sus productos. Los progresos quizás más importantes para la comunidad de personas con discapacidad han sido:

- La utilización de subtítulos en cine y televisión, que por primera vez permite al acceso a los medios de difusión a la considerable población de personas sordas o con deficiencias auditivas.
- El desarrollo masivo de las industrias de cintas de video, que ha hecho asequible para muchas más organizaciones e individuos la producción de programas de video.
- La introducción en muchos países de un gran número de canales de televisión, creando un mercado mucho más amplio para programas sobre diversos temas sociales.
- El desarrollo en diversos países de servicios de información de video-texto, que se transmite por aparatos de televisión adaptados, y que en Nueva Zelanda, Francia y el Reino Unido -y en proyecto en otros países- están ya transmitiendo importante información sobre el tema de la discapacidad.

Se ha producido también una aceleración de ciertas tendencias que se iniciaron en los años 70:



- Durante los últimos años, más países han iniciado programas periódicos en radio y televisión relativos a la discapacidad, entre ellos Australia, Hungría, Bélgica, Jamaica y Polonia.
- Cada vez aparece con más frecuencia el problema de la discapacidad como tema principal o colateral en películas o programas de televisión, y el tratamiento que recibe se va haciendo cada vez más profundo y maduro.
- Los periódicos de influencia nacional están informando sobre la "historia" de la discapacidad más como una cuestión de política social que como fuente de interés dramático. (En general, los periódicos locales continúan buscando la historia dramática y emotiva sobre un individuo con discapacidad, reflejo de su pequeña plantilla y el breve tratamiento que dan a los grandes temas).

Otro progreso prometedor de los años 80 ha sido que las organizaciones de personas con discapacidad sean cada vez más conscientes de que los medios de comunicación pueden y deben ser un medio para desarrollar actividades. Evidencia importante de esto la constituyen, entre otros:

- La fundación de organizaciones nacionales en Estados Unidos y Canadá, dedicadas exclusivamente al perfeccionamiento de las comunicaciones públicas sobre personas con discapacidad.
- La inclusión de actividades organizadas por los medios de comunicación (ceremonias de entrega de premios, artículos de los medios de comunicación en revistas sobre discapacidad) en los programas de difusión de muchas de las organizaciones más importantes de personas con discapacidad.
- Un crecimiento importante de conferencias nacionales e internacionales y talleres relacionados con el impacto de los medios de comunicación y sobre cómo trabajar con representantes de estos medios. (Sólo en 1986-87 tienen lugar conferencias importantes sobre los medios de comunicación y la discapacidad en España, Israel, Polonia e India). Y, significativamente:
- Un incremento del número de personas con discapacidad trabajando en los medios de comunicación profesionales, como locutores, periodistas, productores de cine, actores y actrices, editores, etc.

Como es sabido, en 1982 Rehabilitation International organizó con Naciones Unidas una reunión de expertos en medios de comunicación y discapacidad. Sus descubrimientos y recomendaciones se han divulgado. Hemos distribuido miles de copias en inglés, francés y español.

En 1984, en su 15º Congreso Mundial, en Lisboa (Portugal), Rehabilitation International centró una importante parte del programa en las comunicaciones modernas y la discapacidad.

Su principal publicación, la Revista de Rehabilitation International ("International Rehabilitation Review"), informa con regularidad sobre programas nacionales sobre la discapacidad y los medios de comunicación.

Rehabilitation International considera que el doble obstáculo al que se enfrentan la mayoría de las personas con discapacidad consiste en las barreras arquitectónicas y las actitudes. Cada uno de estos obstáculos puede aislar, y de hecho aísla, a millones de personas con discapacidad de las sociedades en las que viven. Juntos, forman un muro de crueldad e indiferencia. Ladrillo a ladrillo, la comunidad que abarca la discapacidad y la rehabilitación está reduciendo el obstáculo de las barreras arquitectónicas y ha llegado el momento de concentrar idéntica atención al obstáculo de las actitudes.

Dirigiéndose solamente a la comunidad relacionada con la discapacidad (a través de nuestras conferencias y revistas), educamos a los ya convertidos. Para llegar a toda la sociedad (que debe aceptar de buena gana en ella a las personas con discapacidad, para que tenga lugar una verdadera integración) debemos utilizar los canales de información públicos ya establecidos.

Los últimos cuarenta años nos han mostrado que así como dentro de la profesión de la rehabilitación estamos deseando "desespecializar" nuestros programas y tratamientos para personas con discapacidad, para dejar de discriminar a la gente en base a diferencias selectivas también el público en general irá aceptando gradualmente la integración.

Los medios de comunicación tienen el poder para acelerar y facilitar este proceso de aceptación y adaptación. Utilizando este poder incomparable para hacer familiar lo desconocido, la discapacidad puede llegar a ser desmitificada por el público.

Rehabilitation International les felicita por organizar esta primera investigación nacional sobre la discapacidad y los medios de comunicación en España. Esperamos los descubrimientos de su proyecto y los resultados de sus discusiones, y nos gustaría informar sobre ellos en nuestras publicaciones.

## CONCLUSIONES

En la creación de un programa nacional dirigido a los medios de comunicación, la piedra de toque importante debe ser, según ha determinado el Informe de Expertos de las Naciones Unidas:

1. Mostrar a las personas con discapacidad en una variedad de situaciones sociales ordinarias, por ejemplo, en casa, en el trabajo, en el colegio, en sus ratos libres. Enfatizar la diferencia de la discapacidad sólo cuando sea necesario. El propósito de este método es expresar y poner de manifiesto lo que hay de común entre las personas con discapacidad y las demás personas. Es bueno y útil mostrar que la única forma de que las personas con grandes discapacidades puedan tomar parte en estas actividades (trabajos, colegios normales, ocio) es a base de disponer de ciertos servicios, tales como acompañantes, lugares de trabajo con arquitectura adaptada y colegios accesibles. El mensaje subyacente aquí ha de ser que, con estas adaptaciones, la mayoría de las personas con discapacidad son capaces de participar en actividades significativas de la vida.

2. Admitir la curiosidad natural y ocasional incomodidad que las personas sin discapacidades experimentan con frecuencia al interactuar con personas con discapacidad. La cuestión aquí consiste en hacer familiar lo desconocido y reducir, por tanto, la distancia social entre estos dos grupos. Estudios de investigación han revelado con frecuencia que las personas sin discapacidad evitan el contacto con personas con discapacidad, debido a una ignorancia, y quizás temor, sobre las complicaciones y requisitos de esta relación.

Es útil introducir el humor como forma de reducir esta incomodidad. También es útil ofrecer explicaciones tales como, por ejemplo, cómo una persona ciega, cuando se la ayuda a cruzar la calle, prefiere coger el brazo de la persona que le ayuda, y que cuando mantienes una conversación larga con una persona en silla de ruedas, es más fácil para ambos

estar sentados. Es mejor admitir que los niños harán preguntas de modo natural, sobre el origen e implicaciones de la discapacidad, y que este proceso natural no debe ser inhibido más que otras preguntas.

3. Incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en el ámbito de los medios de comunicación, además de aquéllos en los que su historia es el centro principal. Puede ser tan importante como una lección de integración el mostrar representaciones de ficción, por ejemplo, en las que existan personajes con discapacidad secundarios o de fondo. Uno de los anuncios más populares actualmente es la publicidad de unos vaqueros Lewis 501, que muestra una sucesión rápida de aproximadamente doce personajes en situaciones de actividad física, todos ellos vistiendo vaqueros. Uno de los personajes aparece haciendo saltar manualmente su silla de ruedas de la calle a la acera. Este sencillo mensaje de ser uno más entre un número de personas en una actividad cotidiana de la vida es quizás más sutil, pero tiene más fuerza en lo relativo a la integración de lo que tendrfa un anuncio completamente dedicado a este personaje. De modo similar, puede ser mucho más eficaz incluir una entrevista con una persona con discapacidad sin empleo en una historia sobre el desempleo en general, que hacer una historia aislada con secas estadísticas sobre la población discapacitada que no tiene empleo. De nuevo, el mensaje que ha de enfatizarse es que cuanto más llegue a ser incluida la integración en la vida cotidiana, más será tratada la persona con discapacidad como un hecho de la vida.

4. Evitar dar una imagen conmovedora y desamparada de las personas con discapacidad. Básicamente, el desarrollo de la personalidad y el carácter de las personas con discapacidad deberfa llevarse a cabo tan plenamente como los de otras personas. En lugar de recalcar que deberfan suministrarse servicios y programas a la población discapacitada como acción caritativa, debe acentuarse el hecho de que estos programas y servicios son una cuestión de derechos para hacer posible su participación plena en la sociedad.

5. La terminología relativa a las personas con deficiencias, discapacidades y minusvalfas suele ser empíricamente descriptiva, pero no degradante. Muchos términos reducen a las personas con discapacidad a casos médicos o a objetos de lástima. Muchas frases, como "wheelchair bound" (limitado a la silla de ruedas), confunden a la persona con discapacidad con el instrumento que utiliza para desplazarse. Muchas palabras, como "víctima", sobreacentúan la vertiente emotiva y dramática de la discapacidad. En general, es preferible describir a una persona con parálisis cerebral, retraso mental, o que es ciega o sorda, subrayando primero su personalidad y después su discapacidad.



Es importante evitar la terminología degradante, pero los medios de comunicación no son el lugar idóneo para mantener sofisticadas y eruditas discusiones semánticas, tal como está ocurriendo actualmente en los países de habla inglesa en relación al uso de los términos "discapacidad" y "minusvalía".

6. Describir a las personas con discapacidad en el mismo estilo polifacético que a los demás.

7. Mostrar los éxitos y dificultades de las personas con discapacidad de un modo empírico, sin exagerar o llenar de emotividad la situación. Por ejemplo, durante una época en la que pocos niños con discapacidad estén integrados en colegios normales, puede ser útil explicar lo bien que pueden llegar a hacer determinadas cosas en clase. Pero una vez que la integración sea un hecho consumado, no deben mostrarse estos éxitos como espectaculares, sino como lo que es lógico esperar cuando se cuenta con los servicios de apoyo necesarios.

8. Los artículos y crónicas que informen sobre servicios disponibles para el público, deben hacerlo también sobre la disponibilidad de los mismos o similares servicios para las personas con discapacidad.

Los puntos anteriores no son exhaustivos, sino sólo explicativos de cómo los medios de comunicación pueden ser utilizados en beneficio de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad que abarca la discapacidad y la rehabilitación. La mejor forma en que las organizaciones relacionadas con la discapacidad pueden llegar a obtener avances en este área es trabajando juntas para mejorar la percepción pública sobre la dignidad y los derechos de esta población. Es menos eficaz, e incluso puede llegar a crear confusión en muchos casos, que cada organización se dirija a los medios de comunicación en relación a sus propios proyectos, campañas y llamadas para la recaudación de fondos. Un contacto coordinado facilita a los profesionales del medio la creación de mensajes claros e inequívocos en relación a la discapacidad.

---

## UNA DECADA DE CAMBIO

LA IMAGEN DE LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE  
COMUNICACION DURANTE LOS AÑOS 80 (\*)

Bárbara Duncan



### 1.0. Lo que está ocurriendo

1.1. La imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación ha sido tema de interés creciente durante los años 80, a nivel internacional, regional y nacional.

1.2. De entre una serie de **conferencias internacionales** las más relevantes han sido tal vez las siguientes:

- \* Reunión de Expertos de las Naciones Unidas sobre el papel de los medios de comunicación en el seguimiento de los objetivos del Año Internacional de las Personas con Discapacidad, Viena, Austria, 1982.
- \* 15º Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional, Lisboa, Portugal, 1984, donde la mejora de la información sobre las personas con discapacidad era uno de los tres grandes puntos tratados, así como el tema del festival cinematográfico internacional.
- \* Seminario Internacional sobre las personas con discapacidad en los medios de comunicación, Madrid, España, 1986.
- \* Simposio Internacional sobre las personas con discapacidad y los medios de comunicación, Varsovia, Polonia, 1987.

---

(\*) Ponencia presentada en el IV Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid, los días 22 a 25 de octubre de 1989.

\* Sesión sobre los medios de comunicación como medio de integración para las personas con discapacidad y festival cinematográfico asociado, en el 16º Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional, Tokio, Japón, 1988.

Los informes publicados sobre estas conferencias sirven de referencias básicas en este campo y han sido enumerados al final del presente trabajo.

1.3. En lo referente a enfoques regionales, la única actividad en desarrollo de la que tengo conocimiento es el esfuerzo del Real Patronato de España por trabajar con las naciones hispanohablantes en la mejora del alcance de sus comunicaciones en este ámbito. La Conferencia Europea y la de la Zona Asia/Pacífico de RI en 1990 tratarán también este aspecto.

1.4. **La actividad nacional** se ha centrado en dos puntos principales:

1.5. Los esfuerzos para ampliar la accesibilidad de los Medios de Comunicación a ciertos grupos de la población discapacitada. Son de gran interés el apoyo creciente a la subtitulación de noticias o programas televisivos de entretenimiento especialmente adaptada a los sordos; la introducción del lenguaje de signos en los programas de televisión; y un aumento de los programas radiofónicos y de los "periódicos" electrónicos en formato oral o braille para personas ciegas.

1.6. Las actuaciones para incrementar la información sobre discapacidad y la participación directa de personas con discapacidad en prensa, radio, televisión y cine. En muchos países, esto se traduce en un aumento importante de la información sobre la discapacidad a través de programas especiales o columnas de periódicos y, en menor medida, en un aumento de la utilización de personas con discapacidad que aparecen en el segundo plano de un programa o artículo en particular e incluso, recientemente en anuncios publicitarios como personas socialmente integradas.

## 2. ¿Por qué centrarse en este tema?

2.1. Dentro de la promoción del interés por los medios de comunicación en el campo de la discapacidad, la pregunta que tal vez han planteado con mayor frecuencia es: "¿No es este tema algo frívolo o ajeno a nuestra verdadera tarea?", y acto seguido se citan los ejemplos tradicionales, como son educación, empleo, vivienda, ayudas técnicas, transporte, avances médicos, etc.

2.2. Sin embargo, en la mayoría de las encuestas realizadas durante y después del Año Internacional de las Personas con Discapacidad sobre sus necesidades, estas personas expresaron con carácter prioritario un cambio en la actitud del público. ¿Qué tipo de cambio? En la mayoría de las veces, los discapacitados declararon que su deseo era que se minimizasen y se desmitificasen las diferencias entre ellos y el resto de la gente.

2.3. El único medio disponible para llegar a la sociedad en general con un mensaje, con información continua, es a través de los medios de comunicación.

2.4. En la mayoría de las sociedades, los medios de comunicación como entidad parecen tener mayor "objetividad" y responsabilidad que cualquier organización privada, departamento estatal o individuo en particular.

2.5. Sin embargo, si queremos que la discapacidad se perciba como un fenómeno menos extraño, menos amenazador, como una de tantas diferencias posibles entre las personas, se debe reforzar este mensaje con regularidad desde una fuente "fidedigna" y persuasiva.

2.6. En la mayoría de los países, los medios de comunicación se utilizan para sensibilizar a la población hacia los cambios políticos y sociales, y facilitar noticias e información. Su poder en este sentido es incomparable.



2.7. Como declara el informe de las Naciones Unidas en su reunión de expertos sobre el papel de los medios de información:

"Considerando cualquier forma de comunicación como una ventana a un mundo más amplio, o como el espejo de lo que nos rodea, la capacidad de los medios de comunicación para examinar e informar sobre personas, lugares e ideas no se puede igualar".

### **3. ¿Cómo podemos inducir a los medios de comunicación a propiciar un cambio de actitud?**

3.1. Después de haber discutido este punto durante más de una década con los responsables de la rehabilitación y de la discapacidad, así como en innumerables conferencias, he llegado a algunas conclusiones sobre cómo puede conseguirse.

3.2. En general, los responsables de la rehabilitación y la discapacidad parecen sentirse incómodos con la tarea de influenciar a los órganos de los medios de comunicación. Este no es un ámbito en el que los servicios de rehabilitación tengan gran experiencia ya que no entra dentro de sus habituales competencias. Aunque estas personas trabajen con cierta regularidad con los medios de comunicación, lo hacen de manera mucho más limitada o restringida, la mayoría de las veces para promocionar un servicio en particular, o recaudar fondos, o mejorar la imagen de su organización o departamento.

3.3. Este objetivo algo más restringido, el de promocionar una organización o servicio en particular, está a menudo en conflicto directo con el objetivo más general o universal de minimizar la diferencia y desmitificar la discapacidad.

3.4. El método habitual que utiliza una organización o una entidad para despertar el interés por las personas con discapacidad a través de los medios de comunicación es el otorgarse a sí misma un halo de "bondad",

resultante de su atención a la población en extrema necesidad.

El propósito de los medios de comunicación es casi siempre motivar al oyente, al espectador o al lector para dar su apoyo (económico u otro) a la entidad u organización en su programa de ayuda a necesitados.

3.5. El conflicto es sencillo pero importante: según la experiencia acumulada por los profesionales de la publicidad y de la educación pública, para motivar a las personas a contribuir al apoyo de otros seres humanos, aquéllos deben estar convencidos de que éstos están más necesitados o, en otras palabras, de que se encuentran en un status socioeconómico más bajo sin que hayan sido los responsables directos de su situación.

3.6. Sin embargo, los mensajes de los medios de comunicación producidos por las organizaciones para el bienestar social refuerzan la visión de las personas con discapacidad como ciudadanos de segunda clase a quienes resulta imposible sobrevivir sin nuestra (su) ayuda (bondad).

3.7. El problema es difícil de resolver, ya que en la mayoría de los países la audiencia o el público están condicionados por las entidades u organizaciones que compiten para conseguir su ayuda y generosidad basadas en la piedad y otras emociones con carga "negativa".

3.8. Un enfoque nuevo y relativamente poco utilizado es el atraer la ayuda y comprensión del público basándose en un reconocimiento razonado del respeto por las diferencias en un plano de igualdad.

3.9. A causa de este conflicto inherente y, en cierta medida, histórico, creo que los responsables con discapacidad deben tomar la iniciativa o adelantar posiciones en la colaboración con los órganos de los medios de comunicación para realizar un cambio. Como ejemplo directo, pueden promocionar la comprensión y el respeto por la diferencia. Los mensajes son más directos y tienen mayor incidencia sin intermediarios, por muy buenas intenciones que éstos tengan.

**3.10.** Las organizaciones sobre discapacidad y rehabilitación deben desempeñar un papel de ayuda técnica, por ejemplo, facilitando apoyo a la formación de personas con discapacidad en profesiones del mundo de la información, como periodismo, televisión y radio, interpretación, educación pública, publicidad.

**3.11.** Las organizaciones relacionadas con la rehabilitación y la discapacidad deben patrocinar también (como han estado haciendo en menor medida) conferencias y festivales cinematográficos, y controlar y premiar las producciones y publicaciones de los medios de comunicación sobre temas relativos a la discapacidad.

**3.12.** En este sentido, dichas organizaciones y entidades pueden iniciar una concienciación propia sobre las diferencias entre las campañas tradicionales de los medios de comunicación para despertar piedad y las que se necesitan ahora para fomentar el respeto a la diferencia.

#### **4. ¿Cómo puede controlarse el progreso en la representación de la discapacidad y de las personas con discapacidad en los medios de comunicación?**

**4.1.** Tras algunas digresiones, vuelvo al tema de este trabajo: determinar los progresos observados durante la última década en la forma en que los medios de comunicación presentan a las personas con discapacidad.

Los criterios elegidos son las ocho recomendaciones de la reunión de las Naciones Unidas en 1982 sobre la mejora de la información acerca de las personas con discapacidad.

**4.2.** Presentar a los discapacitados en casa, en el trabajo, en el colegio, en su tiempo de ocio y en otras situaciones físicas y sociales de la vida ordinaria.

En muchos países de Europa y América del Norte así como en varios países asiáticos, esto se ha desarrollado gradualmente pero de forma perceptible

a lo largo de esta década. En la mayoría de los casos, esto se debe a la legislación que establece la integración escolar e iniciativas nacionales para que las personas con discapacidad obtengan un empleo estable, y una menor dependencia de las instituciones que acogen a niños y adultos discapacitados.

4.3. Reconocer la curiosidad natural e incomodidad ocasional que puede originarse en situaciones sociales que implican a individuos con y sin discapacidades. Cuando resulte oportuno, facilitar ejemplos positivos en los que esa curiosidad se vea satisfecha y la incomodidad reducida al mínimo.

Aunque existan algunos ejemplos excepcionales de lo contrario (como libros escritos por personas con discapacidad y sus familiares y programas de radio y televisión centrados en formas prácticas de cómo tratar con las personas con discapacidad) en general, este es un campo que necesita un gran desarrollo.

4.4. Incluir a personas con discapacidad como parte de la población general en las producciones de los medios de comunicación, y no sólo en aquellas en que son protagonistas.

En mi opinión, al menos en los países occidentales, la publicidad de las grandes empresas, a menudo multinacionales, ha hecho grandes progresos en este sentido. Por ejemplo, McDonalds, Levi Jeans, IBM y varios bancos importantes, han incluido a personas con visibles discapacidades como parte de la población que, piensan, pueden llevar, oler, usar y/o comprar sus productos.

En otras palabras, las grandes empresas acostumbran a presentar a sus posibles compradores como una población de gran variedad, y las personas con discapacidad son únicamente una parte de su enfoque habitual.

Esto hemos podido observarlo en los últimos años.



**4.5. Evitar presentar a las personas con discapacidad como personas dependientes y dignas de lástima. Otros estereotipos a evitar serían el presentar a los discapacitados como santos o asexuados, gratuitamente peligrosos o únicamente dotados de una particularidad especial debido a la discapacidad.**

Sobre esto sólo puedo decir "si" y "no". Por ejemplo, acerca de una avalancha de películas comerciales, producidas en el Reino Unido, Canadá y Australia en esta década, cuyo tema o subtema es la discapacidad, podemos decir que:

\* En general, el personaje minusválido dependiente y digno de piedad está desapareciendo, pero

\* desgraciadamente está siendo sustituido por un personaje discapacitado "bueno" o "santo", lo cual es otro estereotipo.

Ejemplos de las películas más conocidas serían: "Coming Home" (Vuelta a casa), "Dominic and Eugene", "Mask" (Máscara), "Rain Man", "El hombre elefante", "Hijos de un Dios menor" y "Miracle Worker" (Trabajador milagroso).

En cada una de estas películas existe un protagonista con un tipo de discapacidad ("Coming Home", usuario de silla de ruedas; "Mask" y "El hombre elefante": deformidad física; "Hijos de un Dios menor": sordera; "Miracle Worker": ceguera y sordera; "Rain Man": autismo; "Dominic and Eugene": retraso mental) y un conflicto principal resultante fundamentalmente de su condición de discapacitado.

Sin embargo, aún cuando las discapacidades están representadas con un mayor realismo que las décadas pasadas, esos atributos se suavizan y se muestran, eventualmente, como atrayentes o "adorables" gracias a un desarrollo superficial del personaje.

El mensaje general es que si Vd., el espectador que juzga, dedica el tiempo necesario a conocer a estos individuos con discapacidades, se verá recompensado con la comprensión universal, el amor y el aprecio de estos representantes "buenos" de la humanidad.

En las películas, este tipo de contraste intensifica el elemento dramático, pero la "realidad" resultante es un mundo en que no existe un término medio: invierno y verano se suceden sin la transición de la primavera y el otoño.

Quizás estas películas representan un paso intermedio necesario para una realidad futura en que las personas con discapacidad puedan existir fuera de un simbolismo y tener personalidades con un equilibrio entre los aspectos "buenos" y "malos", como Vd. y yo.

Sin embargo debemos resaltar que cada una de estas películas representan un enorme adelanto con respecto a los años 70, al presentar caracterizaciones realistas y positivas de las personas con discapacidad.

Por ejemplo, en "Coming Home" es evidente la presentación bastante realista de barreras arquitectónicas; es obvio el aislamiento resultante de las barreras en la comunicación en "Hijos de un Dios menor" y en "Miracle Worker"; y el ritmo de altibajos cotidianos en la convivencia con personas retrasadas o autistas está representado en "Rain Man" y "Dominic and Eugene".

**4.6. Considerar cuidadosamente las palabras utilizadas para describir o caracterizar a las personas con discapacidad. Localizar y evitar frases que puedan degradar a estos individuos (por ejemplo, ciego como un topo, sordo como una tapia).**

Debido sobre todo a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud (1980), tenemos por primera vez una base conceptual disponible para crear terminología que describe estados discapacitantes y sus derivados.

Desde la última década, la terminología utilizada por los medios de comunicación ha mejorado de manera notable, pero sigue siendo irregular y necesita un control constante.

En la realidad cotidiana del uso de terminología en los medios de comunicación, es necesario un consenso entre las organizaciones para

personas con discapacidad que prefieren los términos más suaves y por lo tanto ambigüos y los representantes de los medios de comunicación que buscan claridad y brevedad.

Con un esfuerzo extraordinario, podremos tal vez reducir la discapacidad a una diferencia, pero no podemos eliminarla utilizando la ambigüedad.

**4.7. Presentar a las personas con discapacidad de la misma forma multidimensional que a los demás.**

Como ya dije en el punto 4.5, se ha producido realmente un progreso pero el simbolismo de la discapacidad debe ser reducido considerablemente antes de que se perciba únicamente como uno de tantos atributos humanos.

**4.8. Presentar los éxitos y dificultades de las personas con discapacidad de manera que no se dé una importancia mayor de la que tiene, o se exagere la situación. Por ejemplo, en noticias o reportajes documentales, la discapacidad de una persona sólo debe ser presentada cuando ello sea directamente relevante.**

Me parece que durante la pasada década, los reportajes sobre personas con discapacidad han servido en realidad para incrementar y dar mayor énfasis a los "extraordinarios logros" de individuos excepcionales.

Parece existir un interés cada vez mayor de los medios de comunicación por individuos de singulares aptitudes que alcanzan su objetivo a pesar de tener enormes desventajas. Tal vez ello se deba en parte a un retroceso económico de muchos países en los 80, y a un aumento paralelo de creencias religiosas "populares" basadas en la necesidad de una voluntad individual frente a la indiferencia o importancia del sistema. "El héroe o heroína actual de los medios de comunicación" es el individuo que lleva a cabo con éxito una búsqueda de unicidad en un mar de anonimato.

El cínico político podría observar que el período 1900-1970 estuvo dominado por la búsqueda de un sistema superior y tras un período de desilusión, la sociedad ha emprendido una búsqueda compensatoria de individuos superiores.

En cualquier caso, para asombro de muchas organizaciones de discapacitados, la atención de los medios de comunicación se centra a menudo en aquellos individuos que escalan montañas sin brazos ni piernas, componen sinfonías sin ver ni oír su obra, que elaboran teorías sobre el universo mediante un elemental sistema alfabético, que escriben poesía sin haber recibido educación primaria, que son capaces de leer el más pequeño matiz en los labios de los individuos dotados de habla.

El problema de tal enfoque, por muy entretenido e inspirador que pueda ser, es que anula y disminuye los esfuerzos que la mayoría de las personas con discapacidad deben realizar para introducirse en la corriente dominante de la sociedad.

El mensaje transmitido por las historias que se relatan en los medios de comunicación sobre el "supertriumfador" con una discapacidad es que no es necesario que el gobierno y el pueblo le presten ayuda; el individuo discapacitado motivado encontrará su propio camino para superar cualquier barrera que nosotros (como sociedad) podamos levantar.

Esto no significa que las historias de "supertriumfadores" no deban ser contadas, sino que el lector tiene que recordar que debe verlas como un complemento de los artículos y programas sobre los servicios que la mayor parte de la población con discapacidad necesita para poder realizarse con las mismas oportunidades que los demás.

**4.9. Se debe facilitar información al público sobre la prevención y tratamiento de las deficiencias que llevan a la discapacidad, así como sobre la disponibilidad de servicios para estas personas y sus familias. Esto puede hacerse a través de campañas de información al público, así como integrándolos dentro de los productos generales de los medios de comunicación.**

Gracias, en gran medida, a gobiernos, organizaciones no gubernamentales y agencias de las Naciones Unidas como UNICEF y la Organización Mundial de la Salud, la información sobre prevención de la discapacidad, especialmente en los países del Tercer Mundo, ha aumentado



considerablemente durante la presente década. El concepto de prevención de la discapacidad está ahora más ligado a la salud pública y los programas sanitarios básicos.

La ceguera y la sordera evitables, el retraso mental y algunas causas de discapacidad física, como la polio, son ahora el objetivo de numerosos esfuerzos internacionales.

## 5. Conclusiones.

5.1. Durante aproximadamente 100 años, ha habido una concentración profesional en la construcción de un universo paralelo especial para las personas con discapacidad: escuelas especiales con profesores especiales; hogares especiales administrados por empleados especiales; trabajos especiales supervisados por administradores especiales y desarrollados por educadores especiales; transporte especial, así como ocio, psicología, legislación, e incluso farmacología.

5.2. Estos sistemas han sido beneficiosos para los discapacitados, pero muchos creen que las ventajas tienen la contrapartida de la creación de una especie de sistema "apartheid" para la discapacidad dentro de aquellas sociedades que han podido apoyar económicamente subsistemas paralelos.

5.3. En muchos países, debido a la influencia creciente de las organizaciones de personas con discapacidad y al gasto obvio que supone el mantenimiento de sistemas dobles (especial y general), el desmantelamiento gradual del universo especial está en marcha. (Algunos países han adoptado objetivos a realizar en un cierto plazo, por ejemplo, vaciar instituciones o crear sistemas accesibles de transporte público).

5.4. No debemos ignorar que numerosos grupos de la población requieren una ayuda especial para poder participar en los sistemas sociales

(educación, empleo, vivienda, transporte), pero debemos abogar por la inclusión de éstos servicios dentro de las estructuras generales.

5.5. Corresponde a las organizaciones relacionadas con rehabilitación y discapacidad que han trabajado para crear el "universo paralelo" para las personas con discapacidad, el luchar con la misma intensidad para generar una tolerancia del público a la diferencia que nos volverá a unir a todos.

5.6. Los medios de comunicación representan la mayor oportunidad para explicar y reducir las diferencias.

## BIBLIOGRAFIA

Attitudes towards persons with disabilities, editado por Harold Yuker, Ph. D., publicado en 1988 y disponible por 38.95 \$ en Springer Publishing Co., 636 Broadway, New York, NY 10012, USA.

Code of ethics, adoptado por la Western Australian Division, Australian Council for Rehabilitation of Disabled, P.O. Box 60, Curtin, A.C.T. 2605, Australia.

Der Gezeichnete Mensch, por el Dr. Atze Dijkstra, publicado en 1981 por Enterbooks, B.V., Nijverheidsweg 1, 2031 DN Haarlem, Holanda.

Developing strategies for communications about disability: por Barbara Kolucki, Monograph nº 47, World Rehabilitation Fund International Exchange of Information in Rehabilitation Series. Editado en 1989 y disponible por 5 \$ en World Rehabilitation Fund, 400 E. 34th Street, New York, NY 10016, USA.

Disability, theatre and education, Richard Tomlinson. Publicado en 1984 por Indiana University Press, 10th & Morton Sts., Bloomington, In 47405, USA. (17.50 \$ en rústica, 17,50 en tela).

Discapacidad y medios de información. Publicado en marzo de 1989 por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías, Serrano, 140, 28006 Madrid, España

Guidelines for the representation of exceptional persons in educational material, 1977, U.S. Council for Exceptional Children, 1920 Association Drive, Reston, VA 22091, USA.

Guidelines for writers, editors and book reviewers on avoiding handicapist stereotypes. Preparado por las siguientes organizaciones estadounidenses: Center on Human Policy, Berkeley Center for Independent Living, Disabled in Action of Metropolitan New York y Council on Interracial Books for Children, 1841 Broadway, New York, NY 10023, USA.

Handbook of publicity and public relations for the nonprofit organization, por Robert Ruffner, Publicado en 1984 por Prentice Hall, Inc., Englewood Cliff, NJ 07632, USA.

Handicapism. Número especial del Bulletin of Interracial Books for Children. Publicado en 1977 por el Council on Interracial Books for Children, 1841 Broadway, New York, NY 10023, USA.

How to communicate to and about people who happen to be handicapped, 1982, President's Committee on Employment of Disabled People, the Public Relations Society of America, of the School of Business Administration of the American University. Disponible en President's Committee, 1111 20th Street, N.W., Room 636, Washington, DC 20036, USA.

How to make friends and influence the media. Publicado en 1979 por el Institute for Information Studies, 400 N. Washington Street, Falls Church, VA 22046, USA.

Images of the disables, disabling images. Editado por Alan Gartner y Tom Joe. Publicado en 1984 por Prentice Hall, Inc., Englewood Cliffs, NJ 07632, USA.

Improving communications about people with disabilities. Guía adoptada en el Seminario de Expertos de Naciones Unidas sobre los medios de comunicación y la discapacidad, celebrado en Viena, en 1982. Disponible por 5 \$ en Rehabilitation International, 25 E. 21 Street, New York, NY 10010, USA.

Kaleidoscope. Revista de arte realizada por personas con discapacidad, iniciada en 1974 y disponible en Kaleidoscope, United Cerebral Palsy and Services for the Handicapped, 326 Locust St., Akron, OH 44302, USA.

Meeting and introducing persons with disabilities. 1982, National Eastern Seal Society, 2023 West Ogden Avenue, Chicago, IL 60612, USA.

Ordinary Lives: Voices of disability and disease. Editado por el Prof. Irving Kenneth Zola y publicado en 1982. Disponible por 12.95 \$ en Applewood Books, Inc., Box 2870, Cambridge, MA 02139, USA.

Portraying persons with disabilities in print. National Eastern Seal Society Guidelines, 2023 West Ogden Ave., Chicago, IL 60612, USA.

Taking the dis out of disability. Publicado en 1986 por Disabled Persons Assembly (New Zealand) Inc., P.O. Box 27, 186 Wellington, New Zealand.

TV's image of the elderly: A practical guide for change. Por Richard Davis y James Davis. Publicado en 1985 por Lexington Books, D.C. Heath & Co. 125 Spring St., Lexington, MA 02173, USA.







PROGRAMA DE ACCION MUNDIAL  
PARA LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD: EL GRAN  
DESCONOCIDO \*

*Hugo García Garcilazo*

-----

**I. INTRODUCCION.-**

El documento del epígrafe, y sobre el cual he sido invitado a exponer en este IV Seminario, ha alcanzado la categoría de CLASICO ENTRE LOS CLASICOS de los documentos sociales y políticos sobre la discapacidad, pese a su corta existencia (esperamos celebrar su séptimo aniversario el 3 de diciembre próximo). Por consiguiente, ostenta todas las características de un CLASICO, con la diferencia de que la mayoría de ellos la adquirieron al cabo de periodos mucho más extensos.

---

\* Texto de la ponencia presentada en el IV Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid, los días 23 a 25 de octubre de 1989.

De entre tantas características que distinguen a muchos CLASICOS, queremos citar, en primer término la de ser "desconocidos" para una mayoría que los cita constantemente y para toda ocasión, pero que raramente se ha aventurado a leerlos en su totalidad y menos aún a analizarlos con sentido crítico. En esto, y en el campo que nos ocupa, el mentado Programa de Acción Mundial sigue la misma suerte (y perdónesenos la no querida irreverencia) de la Biblia, El Quijote, La Divina Comedia y algunos otros.

A la hora de una obligada lectura, todas esas obras han sido tachadas de excesivamente largas, de complejas, de difíciles, de aburridas, de repetidas, de no observar un adecuado plan expositivo, y a continuación el consabido reclamo de versiones compendiadas, de síntesis y simplificaciones. Es que la abulia y la falta de rigor intelectual que conducen a la búsqueda de fáciles recetas que todo lo solucionen a la hora de salir del paso en una reunión, pero sin la menor intención de asumir un compromiso para la acción, todavía es un mal que nos afecta seriamente.

No haría falta aclararlo, estamos seguros, pero por si acaso me adelanto a manifestar que lo antedicho deja a salvo a los verdaderos investigadores, especialistas y trabajadores de la temática de la discapacidad, a quienes, de todas maneras, bien podrían haberseles escapado algunos de los aspectos que nosotros consideramos fundamentales para conocer e interpretar el proceso que ha desembocado en el actual estado de la situación. Es por ello que nuestro agradecimiento a los organizadores de este IV SEMINARIO por haberme invitado a desarrollar este asunto es menos que nunca la expresión de una tradicional formalidad, y sí el reconocimiento de quien se siente muy satisfecho -a la vez que honrado- por la posibilidad de abordar ante tan distinguida y promisoría audiencia el desarrollo histórico de principios, actitudes, modelos e

iniciativas que han conducido a la comunidad internacional a preocuparse por el Hecho de la Discapacidad y a darse el Programa de Acción Mundial. Estamos convencidos de que el conocimiento y la comprensión de los fenómenos histórico-conceptuales, seguidos de una mención de las principales notas distintivas del documento en cuestión, harán posible que el Programa de Acción Mundial no solamente esté en boca de todos sino en su conocimiento y en su íntima adhesión, lo que es mucho más importante, dejando de ser el GRAN DESCONOCIDO, aunque de ninguna manera el GRAN CLASICO.

Por otra parte, entendemos que muy poco estaríamos agregando a lo mucho que ya se ha dicho y hecho si nos ciñésemos exclusivamente a mencionar y glosar los párrafos que el Programa de Acción dedica a la información. Es que tales párrafos adquieren sentido cuando se los relaciona con todo el texto, y más aún, con el contexto histórico, socio-cultural, que comprende luchas, triunfos y frustraciones.

Es particularmente importante el manejo de esas nociones por parte de quienes se propondrían influir sobre los integrantes de la sociedad para convocarlos a un cambio de actitudes y de comportamientos. Se trata de una empresa que necesita técnicas adecuadas, pero además un convencimiento fundamentado en el conocimiento como base de acción.

Tanto las autoridades gubernamentales, como los prestadores de servicios, los miembros de las organizaciones representativas de los afectados, y los trabajadores de los medios, deberían compartir nociones básicas, y aspiramos a contribuir modestamente a este fin desde esta tribuna, prestigiada sobre todo por el persistente esfuerzo que hacen sus sostenedores como también por la calidad de los trabajos y actividades que se vienen cumpliendo desde hace ya varios años.



Y para concluir con esta larga introducción, no puedo dejar de rendir tributo a las contribuciones que en los Seminarios previos efectuaron los respectivos expositores, la mayoría de los cuales se hallan reunidos en la publicación 14/87 del Real Patronato, y a cuya lectura me remito, como la mejor manera de complementar con creces lo que aquí podemos decir. En particular, las comunicaciones de Ramón Puig de la Bellacasa y de Demetrio Casado se relacionan estrechamente con el tema que nos ocupa.

## II. LUCHA DE PRINCIPIOS.-

"Caridad y simpatía versus participación e igualdad plenas".

Esas fueron las opciones sobre las que tuvo que decidir el Comité ad hoc de las Naciones Unidas para la organización del AÑO INTERNACIONAL DE LOS IMPEDIDOS, a mediados del año 1980.

La lucha por concepciones tan opuestas fue planteada - inesperadamente para muchos- por los representantes de las organizaciones que constituían el movimiento de autoayuda y autorrepresentación de las personas con discapacidad, de reciente formación por entonces. Y esa lucha, expuesta en términos opuestos en esa reunión verdaderamente histórica dió lugar a esta pregunta: ¿como era posible que ese antagonismo de concepciones pudiera alcanzar un lugar tan encumbrado como el mismo seno de la Organización de las Naciones Unidas, en vísperas del Año Internacional?.

Encontraremos la respuesta siguiendo el hilo de la evolución histórica relativa al tratamiento que recibieron y aun reciben las personas con discapacidad por parte de la sociedad. Para hacer tal seguimiento deberemos mencionar los modelos o paradigmas, a los que se vienen refiriendo varios estudiosos en

los últimos tiempos, y entre los que no cabe esperar absoluta uniformidad.

Así pues, en sus trabajos, tanto Ramón Puig como Demetrio Casado, aluden a un modelo "tradicional" (primero segregador), y evolucionando luego hacia el modelo "médico industrial de la rehabilitación" (también segregador todavía), al "modelo pensionista", y finalmente a los modelos "integracionista y de la vida independiente o de la autonomía personal". Sería dable hallar nuevos modelos si se profundizase minuciosamente en el análisis.

Por nuestra parte, presentaremos las cosas desde el punto de vista del "movimiento de autoayuda", el cual sostiene que pueden distinguirse tres fases bien concretas:

**a) integración en la sociedad.** De acuerdo a investigaciones realizadas en documentos de la antigüedad y de la Edad Media (principalmente en Europa), puede afirmarse que las personas con discapacidad vivían integradas a la comunidad a la que pertenecían. Los paralíticos, los sordos, los ciegos, los retrasados mentales, los deformes, seguían viviendo con sus familias y en contacto con el resto de la población en los lugares públicos. La imagen que se tenía de ellos era muy pobre, el nivel que ocupaban era seguramente uno de los más bajos, pero aún así la integración era un hecho revelador de que en muchas culturas la comunidad aceptaba la existencia de la discapacidad como algo natural con lo que hay que convivir. Los casos concretos y archimencionados del Monte Taigeto y de la Roca Tarpeya no fueron la aplicación absoluta ni aún en las comunidades de origen ni sirvieron para eliminar a todas las personas con discapacidad de esas comunidades, ni fueron ejemplo para ser institucionalizados en otras culturas.

Esta integración comenzó a ser alterada con el advenimiento del cristianismo, que trajo consigo la noción y la

obligación de la "caridad". Entonces, para los casos de más difícil manejo en la familia, para aquellos que no podían estar en las calles, recibiendo las limosnas de las gentes, se crearon los primeros asilos, las primeras "alm houses", lugares en los que estas personas podían encontrar techo y comida provistos también por la caridad del resto de la población. Y así comenzó un largo proceso hacia la "segregación", que tuvo uno de sus puntos culminantes en Francia con la creación en el siglo XIII de la "Quinze-Vingt", una ciudadela en la que eran encerrados los ciegos y sus familias, donde vivían, trabajaban, y cumplían todos los actos de su vida, pero sin contacto con el resto de la comunidad, que todo lo proveía a través de una persona que una vez por semana les llevaba provisiones, recogía los productos que ellos fabricaban y les pagaba el precio correspondiente. Un mundo aparte para gente que ya por entonces era considerada esencialmente diferente, y se la comenzaba a tener con muchos puntos en común con los enfermos incurables y temidos, como los leprosos, que también eran confinados.

Claro está que durante todo ese extenso período de la Edad Media, esta creciente segregación coexistió con la integración antes aludida, dado que era imposible albergar a todos. Así son bien conocidos los casos de bufones en las cortes reinantes, los mendigos callejeros de amplia representación pictórica, y también los músicos y artistas con discapacidad que ocupaban un lugar en sus comunidades, integrados con el resto.

La tendencia hacia la segregación se fue acentuando con el afianzamiento de los Estados Centrales sobre el fraccionamiento feudal y de pequeños reinos autónomos. El afán ordenador y regulador que insinúan estos estados que llegaron a formarse luego de largas luchas por unificar comarcas independientes, tenía su explicación en la necesidad de ejercer un fuerte control sobre la población con el fin de eliminar las diferencias que pudieran ser peligrosas para la unidad tan



laboriosamente alcanzada. Fue así que a fines de la Edad Media y a principios del Renacimiento se dieron los primeros intentos de ordenamiento poblacional por parte de esos estados centrales, ordenamientos que no podían dejar de afectar a las personas con discapacidad, las cuales más y más pasaban a formar parte de albergues especiales, a favor, por otra parte, de la proliferación de conventos y casas de salud regentados por religiosos, donde se los aislaba y mantenía fuera del decurso corriente de la vida comunitaria.

Pero no fue sino hasta la irrupción de la "Revolución Industrial" en Europa, cuando se instaló verdaderamente la era de la:

**b) Segregación.** Como consecuencia de la Revolución Industrial, las personas eran valoradas en la medida de su capacidad de producción. Todo aquel que no podía producir como el que más, que no podía competir y rendir, era "menos", un "estorbo", que representaba una carga a asumir por la caridad, en todo caso. Pese a la existencia de muchos asilos, fue doble observar el triste espectáculo en pueblos y ciudades de gran cantidad de personas con discapacidad y enfermos de toda clase, que vagaban y perecían en las calles sin que nadie se ocupase de ellos, porque entonces las preocupaciones habían cambiado, la solidaridad social había dado paso a la producción, al comercio organizado, a la expansión, y dejado de lado a todo aquel que no podía integrarse a esa corriente.

Como de todas maneras la sociedad y el Estado se sintieron responsables por esos seres desvalidos, se incrementó la fundación de asilos, y surgieron junto a ellos las Casas de Trabajo, donde los inválidos, los ciegos y los retrasados "algo debían producir", por que la producción era lo verdaderamente importante por entonces. Ese fue el nacimiento del trabajo protegido y del institucionalismo moderno.



Grandes asilos, grandes instituciones albergue-taller a la manera del Quinze-Vingt del siglo XIII, donde las personas con discapacidad eran custodiadas por considerarlos enfermos, inválidos, en estado de perpetua minoridad, sin decisión ni voz propia y necesitados de representación por otros -por supuesto útiles-. Como nunca hubo lugar para albergar a todos, los que quedaban fuera eran considerados una carga para sus familias, que tenían como meta lograr su internación. Si no la obtenían, se les escondía en el fondo de la casa, se los negaba, por considerárselos una carga y una vergüenza. Y siempre encontraremos excepciones y la coexistencia de todas estas situaciones, pero las tendencias dominantes fueron las descritas en estos periodos.

Y así, siempre de la era de la segregación, se llega a los años finales del siglo XVIII con el auge de las ciencias naturales, la medicina, el método experimental, que cobran extraordinario impulso y realizaciones a lo largo de todo el siglo XIX y se prolongan hasta nuestros días.

Las personas con discapacidad pasaron a ser de interés científico, el cual se proponía prevenir y curar (lo que siempre está muy bien), y luego restaurar y finalmente rehabilitar. Pero todo eso que por sí es bueno y positivo, no hizo sino acentuar la necesidad de "segregar", de "separar", para curar, para estudiar, para experimentar y para rehabilitar. Por consiguiente, se consolidaron también las ideas y los sentimientos hacia las personas con discapacidad, al considerarlas enfermas permanentes (a menos que se rehabilitasen completamente, sinónimo ideal de la desaparición de la deficiencia).

Las grandes instituciones y las grandes casas talleres (donde hasta mil personas se albergaban y trabajaban) aumentaron en número, principalmente en Europa y Norte América. Al mismo

tiempo, se produjo la aparición de todo tipo de profesionales dedicados a la curación, rehabilitación, experimentación y custodia de estos seres permanentemente necesitados de protección y de representación.

Por ese entonces, el problema residía exclusivamente en el individuo deficiente, quien a causa de esa deficiencia no podía acomodarse a los patrones considerados normales por una cultura basada en la producción y en la eficiencia.

Las personas con discapacidad desaparecieron de las calles de las grandes ciudades occidentales, haciendo excepción algún mendigo apostado en el atrio de alguna iglesia. Todos estaban internados u ocultos en sus casas. En los pequeños pueblos ocurría lo mismo, y los pocos que deambulaban eran la expresión de la diferencia subsistente entre los grandes conglomerados y las pequeñas comunidades. Con todo, el desideratum común era la internación, la bienhechora y salvadora "segregación", para que estuviesen entre sus pares, y a salvo de todo, aunque sin libertad ni decisión propias.

Pero el fin de la Segunda Guerra Mundial marcaría a la vez el comienzo de un período extraordinariamente importante. El regreso a casa de tanto veterano de guerra mutilado, a quien había que procurársele la aceptación por parte de su familia y de su comunidad, como también rehabilitarlo para evitar que engrosase las nutridas filas de desocupados (consecuencia de la desactivación parcial de la industria bélica), dió nuevo impulso a la creación de nuevas instituciones, fundaciones, centros de rehabilitación, etc., principalmente en los Estados Unidos y en algunos países europeos.

Por su parte, la metodología de la rehabilitación, con sus equipos interdisciplinarios de profesionales de toda índole, a los que se sumaban importantes médicos y tecnológicos,

llevaban a la subsodicha rehabilitación al cénit de sus posibilidades y al máximo de un aparente prestigio (esto último, por lo que se verá más adelante).

El modelo rehabilitador (subproducto del paradigma de la segregación), no obstante sus meritorios esfuerzos en el terreno científico, persistía y aún acentuaba la concepción que hace recaer en el individuo toda la responsabilidad por su deficiencia y por las consecuencias de su discapacidad; y a la par que muchos se ilusionaban y deslumbraban con los logros científicos y tecnológicos, la dependencia en cierto punto aumentaba, excepto para los pocos que podían gozar de circunstancias personales, familiares, sociales y económicas privilegiadas, a quienes se ponía de ejemplo de aquello que paradójicamente la mayoría nunca podría alcanzar, a menos que las concepciones cambiasen radicalmente. En general, las personas con discapacidad seguían institucionalizadas, segregadas, en estado de permanente minoridad representadas por las instituciones a las que pertenecían, y principalmente por los profesionales.

¿A quién se le ocurriría por entonces preguntarle su opinión a alguien que es tenido por enfermo, dependiente, y permanentemente asistido?

Es que tantos y tantos siglos de mantener a las personas con discapacidad en estado de minoridad había calado hondo en toda la población. La remanida situación de que al mozo del restaurante, al dependiente de una tienda, o cualquier persona por la calle no le hable a la persona con discapacidad sino que lo hace con su acompañante, a quien se le pregunta qué comerá, o qué necesita el "pobrecito" no debería provocar nuestro asombro, pues eso es lo que se ha estado enseñando a la comunidad con respecto a las personas con discapacidad, y tomará mucho tiempo suprimir semejante comportamiento.



Me remito aquí a la comunicación de Barbara Duncan, publicada en el Documento 14/87, pgs.11-26. Allí se describe muy bien lo que ocurrió con el regreso de los veteranos con discapacidad, y cual fue el mensaje que se utilizó para que la población los aceptase y les procurase un trabajo, mas por gratitud por los riesgosos servicios prestados que por convicción de sus derechos y aptitudes. También son muy ilustrativas las descripciones que en ese trabajo se hacen sobre los subsiguientes modelos mensajes que fueron lanzados, conforme se producían sucesivas transiciones, en las que se fue pasando del héroe de guerra, a los niños, al antihéroe y finalmente a la persona con discapacidad como ciudadano con derechos, obligaciones y necesidades.

Es que en aquellos años posteriores a la Segunda Guerra Mundial, junto con el apogeo de la rehabilitación, comenzó a plasmarse el germen del nuevo modelo de la:

**c) Integración.** Pero no a la manera de la Antigüedad y de la Edad Media, sino que esta vez se trataba de una concepción reivindicativa de derechos, que tendía a la autorrepresentación y a la participación. Sería imposible en esta ocasión referirse con detalle al variado y complejo génesis y desarrollo de los movimientos de autoayuda y autorrepresentación de las personas con discapacidad en Norte América y en Escandinavia, principalmente. Por fortuna, ya se cuenta con algunos aportes en tal sentido, el último de los cuales es un trabajo de Dianne Driedger, publicado recientemente en Londres, el cual rastrea en los inicios y evolución de los mismos en diversas regiones del mundo. Lo cierto es que en los años posteriores a la Segunda Guerra, algunas personas con discapacidad comenzaron a cuestionar su situación de dependencia y a preguntarse "¿por qué debemos vivir en un instituto, y por qué tenemos que trabajar en un taller protegido?. ¿Por qué debemos aceptar que siempre



hablen por nosotros?. ¿Por qué no podemos opinar sobre nuestra situación y sobre los servicios que se nos brinda?".

"¿Por qué la comunidad no se da cuenta y acepta que ella es también responsable de la situación, y que si cambiasen las concepciones y se adoptasen medidas concretas para que podamos participar en todas las actividades del diario vivir podríamos integrarnos con provecho para todos?. ¿Por qué en lugar de gastar sumas enormes en la construcción y funcionamiento de instituciones y más instituciones, y en la provisión de más y más profesionales, no se dispone de sumas que en definitiva serían mucho menores para eliminar las barreras mentales y físicas?".

"Si ahora contamos con sillas de ruedas y sillas con motor y audífonos y ayudas ópticas y toda una tecnología en constante avance: ¿por qué deberemos continuar siendo los dependientes de la seguridad social, de los servicios de empleo, de las grandes y pequeñas instituciones y de los mismos implementos técnicos, mientras prácticamente todo es inaccesible?".

Los principios básicos sustentados por las organizaciones de consumidores fueron tomados como bandera, y las personas con discapacidad tuvieron entonces también conciencia de que constituían una minoría más, con derechos a reivindicar por medio de luchas que incluían todas las estrategias y tácticas que ya se venían empleando por otras minorías.

Cabe hacer la salvedad que las personas ciegas se habían organizado con mucha anterioridad sobre bases parecidas, pero su acción no buscó comprender a las otras personas con discapacidad y antes bien, se deseó dejar a salvo las diferencias entre los distintos grupos y preservar las conquistas alcanzadas por los ciegos, quienes pensaban (y aún siguen pensando en muchos casos,

desafortunadamente), que el mezclarse con los otros en lugar de sumarles podría restarles beneficios.

A fines de los años 50 y durante todos los 60 fueron los padres de las personas con discapacidad intelectual los que se organizaron en defensa del derecho de sus hijos a vivir en la comunidad y en procura de la eliminación del rechazo social que experimentaban. Su esfuerzo fue muy intenso, culminando en términos organizativos con la creación de la Liga Internacional de Sociedades Interesadas en la Deficiencia Mental. A mediados de los 70, en Canadá, en Escandinavia, en los Estados Unidos y en algunos países más, los principios de la vida independiente (que Ramón Puig llama la autonomía personal), ya habían hecho eclosión, y las personas con discapacidad cobraron entonces plena conciencia de que eran ciudadanos en sus propios países, con iguales derechos y obligaciones y sobre todo con DERECHO a que tales derechos fueran reconocidos y amparados por la sociedad y el Estado tanto como los del resto de la sociedad.

Resolvieron tomar el destino en sus manos para dejar de estar representados por los profesionales que hablaban por ellos en toda ocasión. No aceptaron más continuar siendo los eternos enfermos, los eternos pacientes y beneficiarios de servicios que ellos no habían ni programado, ni seleccionado ni a los que no podían evaluar.

Empezaron a decir que la superación de las consecuencias desventajantes de la sociedad no eran materia exclusiva de la rehabilitación sino que en mucha mayor medida era responsabilidad de la sociedad en su conjunto, la cual debía cambiar para hacerse accesible a todos los ciudadanos, cualesquiera fuesen sus características y limitaciones físicas, mentales o sensoriales, y se sostenía que todo tipo de recursos debían emplearse para asegurar en los hechos tal accesibilidad. Y aquí tenemos entonces perfilado el principio de la

equiparación de oportunidades. Y aquí volvemos otra vez a aquello de "caridad y simpatía" o "participación e igualdad plenas".

¿Como se dió en los hechos este antagonismo?. Permitásenos referirnos brevemente a estos hechos liminares. Muchos ya lo saben, y algunos hasta fueron participantes o al menos testigos de las decisivas reuniones que tuvieron su punto de partida en el Congreso de Rehabilitación Internacional en junio de 1980, en Winnipeg, Canadá.

En esa ocasión, alrededor de 4.000 profesionales entre los cuales había unas 300 personas con discapacidad, trabajaron sobre un temario tradicional, si bien influidos ya por los aportes de algunos investigadores pioneros que, desde la soledad de su prédica, habían comenzado a ver la necesidad de cambios profundos. Sin embargo, las posiciones de las personas con discapacidad que reclamaban un cambio de lo que generalmente se llama filosofía fueron rechazados sistemáticamente. La mayoría de los profesionales sostenían que ellos eran los expertos y los que sabían y que muy poco se podía compartir con las personas con discapacidad. Estas, a su vez, provinientes de todas partes del mundo, sin conocerse muchas de ellas, de repente se dieron cuenta que tenían todo en común, que debían unirse y organizarse a nivel internacional y así difundir los nuevos principios y presionar a todos los niveles. Así nació Disabled Peoples' International, la Organización Mundial de las Personas Impedidas, con un impulso tan fulminante que poco más de un mes después estaba representada en el Comité ad hoc de las Naciones Unidas que preparaba las actividades del Año Internacional de los Impedidos, en el que, por supuesto, estaban representados los gobiernos, los prestadores y los profesionales, todos muy convencidos del valor indiscutible del modelo de la rehabilitación, segregador de por sí, aunque adornado con las expresiones "integración", "reinserción", "normalización", etc.,



que no habían alcanzado divulgación ni aceptación, pero que ya aparecían en la Carta de los 80, aparecida por entonces. Las discusiones fueron arduas pero fructíferas al final, porque créase o no, a los representantes de las personas con discapacidad les fue dado obtener el cambio del lema "caridad" y "simpatía" por el tan significativo de "participación e igualdad plenas".

El asombro fue mayúsculo, porque la gente no podía creer que tal cosa hubiera podido ocurrir en las Naciones Unidas. Toda una concepción había caído (en los altos niveles, claro), para dar paso a la era de la integración por el ejercicio de los derechos a la participación y a la accesibilidad para posibilitar la igualdad de oportunidades.

Pero lo que fue un triunfo en 1980 dió lugar a la virulenta réplica de los profesionales y prestadores durante todo el Año Internacional, porque querían reivindicar sus fueros de ser los únicos con derecho a hablar de la discapacidad y de las personas con discapacidad, y sobre todo decidir por ellas, al amparo de políticos y funcionarios poco informados y poco interesados.

Pero la Organización Mundial de Personas Impedidas se hizo fuerte y dijo "¿y después del Año Internacional, qué?". Y pese a todas las resistencias, el 3 de diciembre de 1982 la Asamblea General de la ONU aprobó el Programa de Acción Mundial y declaró al período 1983-1992 "Decenio de las personas con discapacidad". Pero lo verdaderamente importante es que el mencionado Programa Mundial recoge todos los nuevos principios. Si bien sus objetivos se refieren a tres grandes campos: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades, lo concreto es que sus dos terceras partes están dedicadas al último aspecto. Párrafo tras párrafo tras párrafo pueden encontrarse las reafirmaciones de que las personas con



discapacidad son ciudadanos plenos, que tienen derecho a la participación a todos los niveles, que todo el sistema social debe hacerse accesible para todos (y no sólo para las personas con discapacidad), que sus derechos deben ser amparados como los de todo habitante y que adecuadas medidas deben adoptarse para llevar a los hechos el ejercicio de esos derechos, y también se enfatiza el beneficio que la sociedad en general recibirá del aporte derivado de sumar a la actividad a todos sin excepción.

Y más aún el Programa Mundial insta a la formación de entidades representativas de las personas con discapacidad y exhorta a los gobiernos a prestarle asistencia económica y técnica para su formación y desarrollo. Como ya dijimos, la equiparación de oportunidades es el pivote que hace girar esta nueva concepción.

### **III. ABORDAJE.**

Como aspiramos a que con estas explicaciones la lectura del Programa Mundial, y en especial los párrafos capitales, cobren sentido interés, y conciten la adhesión intelectual y anímica de todos los que tengan alguna relación con la discapacidad, creemos que debería observarse la siguiente ruta de lectura:

- a) luego de leído el párrafo 1, pasar a:
- b) leer los párrafos que van del n° 2 al n° 5 (situación actual), pasando a continuación a los párrafos que van del 82 al 85.
- c) Se está en condiciones ya de pasar a las definiciones a partir del párrafo 6 y sobre todo tomar muy en cuenta el trascendente párrafo 12, en el que se define la equiparación de oportunidades como "el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y

social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos". A continuación y para complementar los extensos alcances que esta noción tiene, convendría leer los párrafos que van del número 21 al 30 y del 108 al 137.

d) De particular importancia son los párrafos 28, 29 y 91 al 94, pasando por el 85, para comprender el valor decisivo que se da al movimiento de autoayuda y de autorrepresentación de las personas con discapacidad.

Entendemos que ese abordaje al Programa de Acción Mundial nos pone en situación de entender la magnitud de los cambios de enfoque y de orientación que el mismo propone, y de advertir de que manera las concepciones pueden influir tan profundamente en las actitudes, los comportamientos, las políticas, la legislación, los planes, programas y acciones y modificar así la dirección que durante siglos ha seguido la humanidad respecto de una temática dada.

El Programa de Acción Mundial cobra así la dimensión de un documento no ya de servicio social, sino de derechos civiles y de emancipación, para las personas con discapacidad, sí, pero principalmente, para toda la humanidad. Es que el destino de cualquier grupo o minoría, de cualquier individuo, está ligado al del conjunto.

El Programa de Acción Mundial representa, además, el punto culminante que alcanza la comunidad internacional en materia de preocupación sobre la materia. Por entonces, a fines de 1981, la Organización Mundial de Personas Impedidas había logrado reunir en Singapur a su Primer Congreso Mundial, con más de 300 participantes provenientes de todas las regiones del mundo, algunos de ellos severamente discapacitados. Esto demostró que el Movimiento era algo real y que no se detenía ni aún ante las barreras físicas, de distancia, idiomáticas y de carencia de recursos.

Luego de la cumbre alcanzada en 1982, se volvió a una realidad ardua y cargada de dificultades. Las Naciones Unidas, que habían aprobado el Programa Mundial, no asignaron recurso alguno para difundirlo y para promover la Década. Los Expertos que evaluaron en 1987 la implantación del Programa de Acción en los diversos países y las consecuencias de la Década, produjeron una extensa lista de frustraciones y de lamentos.

Las recomendaciones formuladas para reactivar las actividades de la Década tropiezan con las excusas de siempre: no hay fondos. Sin embargo, las gestiones de la OMDPI ante la Asamblea General están abriendo nuevas perspectivas de reactivación, gracias, además, al decidido apoyo de varios gobiernos. El verdadero desafío se presenta ahora, en cada país, es necesario que los principios y los lineamientos del Programa se conozcan, se acepten y den lugar a políticas y planes concretos. Si tal ocurriera, por lo menos se sabría lo que hay que hacer y adonde se quiere llegar. Cada país, cada situación, determinaría modalidades y tiempos, pero las cosas se verían claras.

En la actualidad, sin embargo, y pese a la evolución y a las luchas libradas, el panorama no es favorable todavía en la mayoría de los países. Porque no habrá de pensarse de que por el sólo hecho de haber irrumpido tan fuertemente las nuevas concepciones de los derechos, de la participación y de la equiparación de oportunidades, los otros modelos (segregación tradicional, rehabilitador, modelo pensionista asistencial, modelo dependiente), han desaparecido. En realidad, en todos los países todos estos modelos coexisten todavía, y lo seguirán haciendo por mucho tiempo.

Es justo y grato reconocer que hay algunos países, como España, en los que se advierte un creciente interés y actividad

de parte de autoridades y de entidades no gubernamentales. Creemos sinceramente que aquí, al menos los verdaderamente especialistas, estudiosos, los funcionarios responsables y los dirigentes inquietos, han recibido la nueva concepción y procuran aplicarla, con diversos matices, como es natural. No sabemos que pasa a niveles no tan encumbrados, donde la base se amplia, y donde más evidente se hace la necesidad de información, de formación, y de convencimiento para el cambio.

Creemos que el mejor medio para alcanzar dicho cambio sería el lograr que el Programa de Acción Mundial dejase de ser, para la mayoría al menos EL GRAN DESCONOCIDO. Muy contentos quedaríamos si pudiéramos enterarnos que esta modesta contribución en algo pudo ayudar a alcanzar meta tan deseada.

#### **IV. TERMINOLOGIA Y TRADUCCIONES.**

Es por todos conocido el hecho de que a las personas con discapacidad se les aplica, so pretexto de denominar a las deficiencias que les afecta, todo tipo de expresiones, las más de las veces peyorativas, sobre todo porque el calificativo se sustantiviza y se hace sinónimo de la persona en cuestión. No se justificaría volver a mencionar aquí lo que con tanta justeza y elocuencia tantas veces se ha dicho ya. Sin embargo, es ineludible decir tres cosas, a saber:

a) Que a la Organización Mundial de la Salud le corresponde el mérito de haber desarrollado los conceptos de IMPAIRMENTS, DESABILITIES, and HANDICAPS, los cuales tienen sus equivalentes en castellano en DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES y MINUSVALIAS. Este esquema conceptual ha representado un verdadero avance en la concepción bio-psicosocial (también cultural y económica) de la discapacidad.



b) El Programa de Acción Mundial recibe dicho esquema, lo desarrolla y le da fuerza y claridad, haciéndolo bastante coherente, con el correlativo de: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. No obstante ello, la terminología sigue presentando problemas no resueltos. Es que es muy difícil acomodar lo que el intelecto especula y avisora con el tembraderal de palabras, acepciones, significados, connotaciones y denotaciones que ellas traen aparejadas. Baste decir que en Canadá, Francia y Holanda, hace varios años que sendos Centros se hallan realizando investigaciones paralelas a fin de alcanzar soluciones más satisfactorias.

c) En nuestro ámbito ibero-latinoamericano ocurre otro tanto, con el agravante del desconcierto que produjo la deficiente traducción que hizo al castellano del Programa de Acción Mundial de la ONU. Afortunadamente, hoy ya contamos con la muy cuidada versión del Real Patronato, que salva la inmensa mayoría de los inconvenientes de la versión oficial de la ONU. Quedan disconformidades, por cierto, pero ellas no son atribuibles ni a la traducción ni a la versión españolas, sino al hecho de que también entre nosotros se entiende que con palabras tales como discapacidad y minusvalía no se alcanza a perfilar en su totalidad las situaciones que se quieren abarcar, y porque las correlaciones entre los distintos términos ofrecen baches y algunas contradicciones, o implicancias no queridas.

En fín: asunto para seguir trabajando.

REFERENCIAS

Ramón Puig de la Bellacasa. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Discapacidad e información. DOCUMENTOS 14/87. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Págs. 27-61.

Pablo del Río. La discapacidad, único camino hacia el hecho humano. DOCUMENTOS 14/87. Págs. 91-113.

Demetrio Casado. En busca de una sistemática para la discapacidad. DOCUMENTOS 14/87. Págs. 63-89.

Bárbara Duncan. Los medios de comunicación como motor de cambio de la percepción de la discapacidad por parte del público. DOCUMENTOS 14/87. Págs. 11-26.

Diane Driedger. The last Civil Rights Movement. (Disabled Peoples' International). Editado por Hurst Company (Publishers) Ltd. 38 King Street London WC2E 8JT United Kingdom.

Henry Enns. Investigaciones (No editadas. Pueden solicitarse copias a: 134 Plaza Drive Winnipeg, Manitoba. CANADA R3T 5K9).





CONCEPCIONES, PARADIGMAS Y  
EVOLUCION DE LAS MENTALIDADES  
SOBRE LA DISCAPACIDAD \*

Ramón Puig de la Bellacasa

Como una depuración de los avances más recientes en el campo de la rehabilitación se ha definido a esta en función de la calidad de vida en todos sus aspectos. "El objetivo último de la rehabilitación de quién está permanentemente discapacitado es restaurar de forma óptima su bienestar social a través de la movilización de los recursos inherentes del individuo" [FUGL-MEYER 87]. Y como resultado de las luchas y actividades en pro de los derechos civiles y de la equiparación social a partir de movimientos organizados por las propias personas con

---

\* Texto de la ponencia presentada por el autor en el II Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid, los días 16 y 17 de Noviembre de 1987.



discapacidad, que ponen el énfasis en el impacto de las barreras del entorno y en su capacidad para asumir en plenitud de derechos un papel dentro de la sociedad como tal, se ha definido el objetivo en función de un logro: la autonomía personal ("independent living").

Hasta llegar a este punto mucho se ha tenido que recorrer y, aun así, todavía hay que considerar que planteamientos como los anteriores no constituyen en la práctica cotidiana la orientación predominante. La realidad va muy a remolque de las revisiones teóricas y de las declaraciones de principios.

El objetivo de este trabajo es bosquejar un análisis histórico-crítico de las ideas y actitudes que a lo largo de muchos siglos han modelado las vidas de las personas con deficiencias sin que, salvo circunstancias individuales más afortunadas, les quedasen muchos resquicios para escapar del lugar que se les iba asignando.

#### 0. Limitaciones del análisis.

Incluso como bosquejo, un trabajo así resulta pretencioso si no se le fijan enseguida unos límites. Son tres, al menos, las limitaciones de esta generalización:

- la primera se deriva de la gran variedad de deficiencias, porque las actitudes no han tenido el mismo perfil para unas y otras.

- la segunda viene dada por las diferencias culturales y geográficas, o por el nivel de desarrollo socioeconómico; en realidad nos circunscribimos a lo que ha sido relativamente común en los países de la Europa occidental.
- en tercer lugar, el punto de vista es variado según se analicen las concepciones, mentalidades y paradigmas propios de las formas de pensar de los individuos tomados privadamente, de los grupos sociales, religiosos, etc., o de los estados en cuanto productores de decisiones políticas, imposiciones administrativas, leyes, etc.

Con todo y con eso podemos deslindar los rasgos de ciertos modelos o paradigmas, de acuerdo con los cuales se ha pensado y actuado a lo largo de la historia ante el hecho de las deficiencias y ante las personas afectadas por ellas. Para hacerlo, hablaremos de un modelo tradicional (con una lógica evolución dentro del mismo), de un modelo o paradigma de la rehabilitación (con matices variados) y de un paradigma de la autonomía personal. Ciertos aspectos de los dos últimos dan pie a un intento de conciliación final, basado en trabajos recientes.

1. El modelo tradicional.

El problema de las personas con deficiencias (etiquetadas de "minusválidos", "impedidos", "discapacitados" ahora y de "lisiados" o "inválidos" antes) podría decirse que no ha sido la falta de integración, sino precisamente el exceso de integración; puesto que siempre tuvieron su sitio marcado, y cuando el individuo e incluso los individuos o los grupos fueron consiguiendo mayor grado de autonomía, de autodeterminación y de movilidad social, ellos, en general, siguieron conservando el puesto asignado, la plaza permanente entre los atípicos y los pobres, la doble marginación: orgánico-funcional y social.

En este "estar en su sitio", los minusválidos" no fueron una excepción, ni en la antigüedad, ni en la edad media, ni en el renacimiento, aunque su sitio fuese, entre las varias posibilidades, de los menos deseables. La doble marginación les situaba, salvo excepciones de fortuna, en los casilleros inferiores, pero el denominador común de la dependencia y el sometimiento lo compartían con muchos otros, con la gran mayoría de los súbditos.

Será a partir del surgimiento de las ideas ilustradas y de las democracias cuando las diferencias sociales, basadas en diferencias orgánico-funcionales, resulten paulatinamente más

y más chirriantes, y el desfase entre los "minusválidos", mantenidos en minoría de edad, y los otros súbditos, ascendidos a ciudadanos, trabajadores, consumidores y, en definitiva, sujetos de derechos civiles personales y colectivos, se haga más evidente. De este modo hubo marginaciones sociales, económicas y políticas que se iban paliando, mientras la marginación morfológica se mantenía.

En Esparta las Leyes de Licurgo permitían el despeñamiento de los débiles y deformes desde el Monte Taigeto, en Roma, según narra Tito Livio, la roca Tarpeia cumplía la misma función con los niños y los inválidos congénitos o ancianos. No así con los inválidos de guerra. Mezclados con una actitud selectiva consciente e inhumana hay algo de intento de purificación o depuración colectiva, de religiosa eliminación del mal y de la carga del pecado (a través de lo que se interpretaba como sus consecuencias) en todas estas prácticas que, con el paso del tiempo hallarían su quintaesencia en el nazismo. El otro extremo de esta actitud es la veneración de la malformación como se llegó a practicar por ejemplo en Egipto [BARDEAU].

Esta es una línea de actitudes, la persona lisiada, deforme, inválida como expresión del mal o como manifestación de lo sagrado (hierofante), que de algún modo continuará el cristianismo, bajo el prisma de la redención en lugar del rechazo.



La actitud cristiana ante el doliente y el pobre, como portadores de los males de la sociedad, como vasos de Dios, oscila entre el amor y el horror, puesto que, en muchos casos, se les acantona, se les asila. De objeto a eliminar, el lisiado, el deforme o el enfermo de lepra, el ciego medicante, etc., pasan a ser pobres y objetos de caridad, junto con los "inocentes", los retrasados (idiotas, imbéciles) aunque estos pasen más desapercibidos y se acomoden mejor mientras la sociedad es más rural. El destino de las deficiencias más visibles (de las que eran compatibles con la supervivencia en épocas donde la medicina no salvaba de otras más graves) era conducir a los afectados a la mendicidad o al asilo de la Iglesia y, en algunos casos, a la feria y al círculo de los bufones.

El surgimiento de los Estados modernos, en los S. XV y XVI, unido a las ideas del alto renacimiento, introduce la meta del ordenamiento racional y administrativo que afectan a todos los súbditos, sin descartar al súbdito atípico, al pobre y al diferente, que también ha de ser controlado y volverse sujeto de administración. Bajo el poder absoluto, los centros de asilamiento pasan a manos del Estado, surgen hospitales regios y se van creando el sustrato que, con la llegada de la Ilustración y el Iusnaturalismo asignará de nuevo un puesto a los pobres y a los inútiles: serán sujetos de asistencia, en contraposición a aquellos ciudadanos de pleno derecho que van

logrando ser sujetos de derechos primero y trabajadores útiles con la Revolución Industrial. El neopositivismo del S. XIX añadirá precisamente otro matiz a los enfoques racionalistas de la centuria anterior: el sujeto de asistencia se torna también en bastantes casos sujeto-problema, objeto de estudio psico-médico-pedagógico. Esto coincide con la distinción entre los asilos, cuya función es el internamiento y la ocultación sin más, y el hospital con unas funciones socio-científicas. Esta será la paradójica utilidad que se le reconozca implícitamente al individuo no apto para el rendimiento, para la producción y para la construcción de una sociedad utilitaria, frecuentemente competitiva y eliminatoria: colaborar pasivamente al progreso de la ciencia. De un orden natural de carácter religioso se ha pasado a un orden natural identificado con el orden burgués. No obstante, la eliminación y la caridad, al ser matizadas por el racionalismo y el decoro de las ideas liberales, dejan paso al derecho del inválido a convertirse en sujeto de protección o tutela que, paulatinamente, será también su derecho a convertirse en sujeto de previsión socio-sanitaria con el surgimiento de los sistemas de Seguridad Social, dentro de los cuales mantiene su status de menor de edad y, alcance los años que alcance, no ejerce como adulto al no dar la talla socio-productiva que se demanda. En esto culminarán los esquemas asistenciales [SELLERI 79] que iniciados en el medioevo con una asistencia

como beneficencia y caridad privada (la Iglesia fundamentalmente), siguieron con la asistencia como aspecto del orden público (SS XVI-XVII), la asistencia como derecho legal (SS XIX-XX) y la asistencia como Seguridad Social.

Hasta aquí, de forma muy resumida, lo que ha dado de sí, digamos que hasta las transformaciones operadas como consecuencia de la 1ª y, sobre todo, de la 2ª Guerra Mundial, el sistema y el modelo tradicional en un contexto europeo-occidental-cristiano visto con perspectiva diacrónica. Queda por hacer una síntesis sincrónica en relación con otras culturas.

Dentro de este modelo tradicional poco margen de maniobra les ha quedado a la generalidad de los "minusválidos", salvo circunstancias favorables de fortuna, familia, entorno, que a algunos les "redimían" de la fatal asunción del rol. de marginal, pobre y atípico o de administrado, asistido, estudiado, tutelado y, hoy en día, rehabilitado.

El rol de rehabilitado es el que se pone como objetivo o, dentro de un nuevo paradigma, el que se bosqueja en el período de entreguerras y se afirma a partir de la 2ª Guerra Mundial: estamos hablando del paradigma de la rehabilitación.

Pero antes de abordar este paradigma, conviene recordar que este resumen histórico no supone obviamente un escalonamiento

de etapas suprimiendo las anteriores. Los modelos y tendencias coexisten. Así, el que en medios profesionales y en la vida cotidiana de los sujetos de la rehabilitación se puedan respirar determinadas ideas, hoy ya clásicas de la rehabilitación, no implica que en el medio social, e incluso en simbiosis con el entorno de la rehabilitación, se siga pensando y operando conforme a modelos a menudo arquetípicos y vetustos. Los resultados son con frecuencia muy dramáticos y es lo que simboliza, por ejemplo, el tratamiento dado a la imagen de un futbolista con paraplejia dentro del episodio titulado "Una pareja", que dentro de la serie de TVE "Anillos de Oro" se emitió en 1986. Un programa cuyos guiones querían ser exponente de ideas liberales y avanzadas respecto a las relaciones interpersonales, la vida profesional y familiar en general, los nuevos hábitos y costumbres, etc., recoge sin embargo todos los prejuicios y mitos del modelo tradicional sobre la deficiencia, al presentarnos a la persona con paraplejia como enfermo recluido permanente, infantilizado, asistido y protegido de por vida y sin posibilidad ni de relación sexual ni de una vida activa e independiente.



## 2. El paradigma de la rehabilitación.

"toda persona que presente alguna disminución funcional, calificada según lo dispuesto en esta Ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de rehabilitación médica necesarios para corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa", laboral o social". (Ley 13/1982, de 7 Abril, Artículo 19,2).

La denominada Ley de Integración Social de los Minusválidos, la LISMI, responde al paradigma de la rehabilitación, en cuanto modelo teórico, estructura o trama, que explica y justifica una determinada manera de actuar, de identificar y resolver los problemas derivados de las deficiencias.

Este paradigma, que ha sido definido y analizado en comparación con tendencias recientes que apuntan a otro tipo de paradigmas, se caracteriza conforme a seis variables [DE JONG 79,81], que en esquema aparecen en el Cuadro 1. El problema se define como problema del individuo, pues es en su deficiencia y en su falta de destreza donde se localiza el origen de sus dificultades, las mismas que hacen necesaria la rehabilitación. La solución hay que buscarla mediante la intervención profesional de todos los especialistas que constituyen el ya clásico equipo rehabilitador: médico,

VARIABLES	PARADIGMA DE LA REHABILITACION
DEFINICION DEL PROBLEMA LOCALIZACION DEL PROBLEMA SOLUCION DEL PROBLEMA	DEFICIENCIA / FALTA DE DESTREZA EN EL INDIVIDUO  INTERVENCION PROFESIONAL DEL MEDICO, EL FISIOTERAPEUTA, EL TERAPEUTA OCU- PACIONAL, EL CONSEJERO DE REHABILI- TACION, EL PSICOLOGO, EL TRABAJADOR SOCIAL, ETC.
ROL SOCIAL	PACIENTE / CLIENTE
QUIEN CONTROLA	PROFESIONAL
RESULTADOS PRETENDIDOS	MAXIMAS DESTREZAS FUNCIONALES (AVD = ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA).  EMPLEO REMUNERADO

DeJONG 1979

C U A D R O 1

fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, consejero de rehabilitación, psicólogo, trabajador social, etc.

El rol del sujeto de la rehabilitación es el de paciente o cliente de la asistencia médica; alguien con "derecho a corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial" según dice la ley (sic) aunque algunos de los matices y formas de actuar, que todavía operan, le conviertan a menudo en un objeto de la rehabilitación más que en un sujeto. El control del proceso está en manos de los profesionales y los resultados se miden por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas y por la colocación de un empleo remunerado.

Estos serían los rasgos comunes a las distintas plasmaciones del paradigma de la rehabilitación, pero del mismo modo que en el modelo tradicional, que coexiste con él, hay infinidad de variantes y combinaciones, también los modelos de pensamiento o de actitud, así como las mentalidades y las formas de actuar, combinan en grado vario mayores o menores dosis de cada uno de estos rasgos. En definitiva también hay una retaguardia y una vanguardia dentro del paradigma de la rehabilitación.

Cuando Fugl-Meyer propone diversas variables de la calidad de vida (auto-cuidado, capacidad de ocio, capacidad profesional, contactos con amigos y con familiares, vida matrimonial y

sexual, situación financiera) como índices de evaluación, en cuanto que la satisfacción vital es el objeto de la rehabilitación, está en realidad sacando el máximo partido del paradigma en cuyo contexto desarrolla su labor [FUGL-MEYER 87]. El paradigma de la rehabilitación es la superación lógica del modelo tradicional, que saca las consecuencias de la ideología industrialista y neopositivista y del enfoque del "minusválido" como objeto de estudio, dentro de la dialéctica útil-inútil, apto-no apto. Es un paradigma médico-industrial, con una tecnología terapéutica y recuperacionista.

Todos tienen derecho a "corregir o a modificar su estado", cuando este constituya un obstáculo para la integración. Esto es, como hemos ya citado, lo que dice la Legislación española: ¿qué queda por corregir si el individuo no puede o no quiere corregirse más? ¿subsiste ese derecho a modificarse cuando su estado no constituye un obstáculo para la integración?.

Con todo, el paradigma de la rehabilitación ha dado mucho de sí y ha prestado, presta y seguirá prestando extraordinarios servicios a muchas personas. Ejemplos de los mejores niveles alcanzados por ese paradigma son la teoría y la práctica de Fugl-Meyer y de otros profesionales, o los planteamiento de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.



RESUMEN HISTORICO  
DE PUNTOS DE VISTA SOBRE LA DISCAPACIDAD

EL INDIVIDUO CON DEFICIENCIAS	PERIODOS	EL INDIVIDUO
<p>ACEPTACION (O RESIGNACION)</p>	<p>ANTIGUEDAD</p>	<p>EL SUBDITO VIVE</p>
<p>LAS OPTICAS DE LOS OTROS (DEL PODER):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- EXTRAÑO</li> <li>- MARGINAL</li> <li>- POBRE</li> <li>- ATÍPICO</li> <li>- ASISTIDO</li> <li>- ADMINISTRADO</li> <li>- DEPENDIENTE</li> <li>- ETC.</li> </ul>	<p>EDAD MEDIA</p> <p>EDAD MODERNA</p>	<p>BAJO LA OPTICA DE LOS QUE TIENEN</p>
<p>EL "MINUSVALIDO" NO ALCANZA LA OPTICA DEL CIUDADANO</p>	<p>ILUSTRACION</p>	<p>PODER</p>
<p>LA PERSONA CON DISCAPACIDAD ADQUIERE PAULATINAMENTE SU PROPIA OPTICA PARA EJERCER COMO LOS OTROS</p>	<p>REVOLUCIONES</p> <p>INDUSTRIALIZACION</p> <p>POSINDUSTRIAL</p>	<p>LOS CIUDADANOS VAN CONSIGUIENDO SER SUJETOS DE DERECHOS EN SOCIEDADES PAULATINAMENTE DEMOCRATICAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CIUDADANOS</li> <li>- ELECTORES</li> <li>- TRABAJADORES SINDICADOS</li> <li>- COTIZANTES</li> <li>- MUJERES</li> <li>- MINORIAS ÉTNICAS</li> <li>- PERSONAS (CON DISCAPACIDAD ENTRE OTRAS COSAS).</li> </ul>

Esta última, obviamente, al centrar la estructura clasificadora sobre el individuo, es un auténtico producto del paradigma de la rehabilitación, pero al distinguir, mucho mejor que antes, entre la situación orgánico funcional y el problema relacional, puede llegar a ser un instrumento analítico de gran valor en armonía con el paradigma de la vida independiente al que nos vamos a referir, no sin antes resumir lo hasta ahora dicho mediante el Cuadro 2. En el mismo se aprecia de algún modo el camino recorrido hasta el momento actual en que, en relación con las deficiencias, nos encontramos a caballo entre al menos dos paradigmas. El "minusválido" en general arrastra un retraso de dos siglos en beneficiarse del cambio de óptica que para el individuo en general comenzó con la Ilustración y siguió con la paulatina conquista del status de ciudadano, elector, etc. El liberarse de ópticas impuestas y ser considerados como personas adultas y no como pacientes infantiles, es, salvo excepciones, una conquista reciente y aún imperfecta de las personas con discapacidad, tanto si nos referimos a las mentalidades como a las actitudes y prácticas sociales frente al hecho de las deficiencias impuestas por una mezcla del modelo tradicional (con sus distintas formas de rechazo) y del paradigma de la rehabilitación. (\*)

---

(\*) Una evaluación esclarecedora del sistema actual en donde esta mezcla se desvela sistemáticamente es el estudio de Mildred Blaxter sobre una muestra de personas dadas de alta del hospital tras un proceso de rehabilitación dentro del sistema británico (BLAXTER 79).



**inténtelo !**

Recuperándose  
conseguirá  
su integración



**SEREM**

MINISTERIO DE SANIDAD Y SEGURIDAD SOCIAL

De una campaña representativa  
del paradigma de la rehabilitación  
en los años 70.

### 3. El paradigma de la autonomía personal (independent living)

En el seno del modelo medicalizado, del enfoque integracionista o del paradigma industrial-recuperador de la rehabilitación, o más bien en sus márgenes, surge a principios de los años 70 en los EE.UU. el movimiento del "independent living)".

"No abandonar la zona de rehabilitación sin permiso de su terapeuta" decía por aquellos años el folleto que se distribuía a los residentes de un centro de rehabilitación español. Esto precisamente es lo que hicieron las iniciativas, los cursos y los centros del "vivir independiente": salir de marco del paradigma de la rehabilitación, y demostrar que los pronósticos de vida dependiente e institucionalizada que se les asignaban a personas con graves deficiencias físicas podían ser rotos por ellas mismas.

Ese movimiento, que podríamos traducir en español como movimiento por la autonomía personal, no sólo llenó de iniciativas los EE.UU. (\*) sino que también transmitió algo de su formulación ideológica a iniciativas aisladas que con similares características ya existían en Europa.

---

(\*) El video "We won't go away" de la ITV británica es un video reportaje del espíritu de ese movimiento.



Son varias las tendencias que, ante el hecho de la discapacidad, en aquellos años se consolidan en los países occidentales, inicialmente dentro de los medios especializados y paulatinamente en el ámbito legal y político. Uno fue el denominado "principio de normalización" [BANK-MIKKELSEN], propugnado por profesionales de la atención a la deficiencia mental. Se resume en el derecho a ser considerados y tratados como los demás, precisamente desde una crítica de la idea vulgar de normalidad, aunque el término de normalización, no fué siempre bien entendido, quizás también por su propia ambigüedad.

La reivindicación y la batalla legal por la integración al "mainstreaming" (corriente principal) en todos los aspectos de la vida, tuvo su mayor repercusión en el desmontaje de los esquemas de la educación especial en los EE.UU. En Europa se habló de "integración escolar"; especialmente emblemática y radical en Italia y más dotada de medios y organización en países nórdicos, en particular en Dinamarca. Al mismo tiempo, la "integración social", era ya un cajón de sastre al que todos se apuntaban y que englobaba a ideas muy diferentes, incluídas las dominantes en el Congreso "Minusval 74" en España, pensado, como tantas demostraciones públicas promovidas desde el "establishment", más para consolidar instituciones que para innovar programas.

A diferencia de estas tendencias, el movimiento del vivir independiente o de la autonomía personal, surge de una desinstitucionalización desde abajo, donde las propias personas con discapacidad tratan de construir su propia autonomía, trazar los esquemas y los límites de la integración que desean y obtener una "normalización" no otorgada. De alguna forma los programas que ellos mismos organizan, demandando los servicios profesionales cuando los consideran necesarios, tienen por fin la autodeterminación a todos los niveles, algo así como el entrenamiento para la supervivencia del individuo frente a una sociedad que tiende a recluir y a proteger al adulto con discapacidad como si fuese un niño sin capacidad para decidir.

Este movimiento surge de hecho como extensión natural de las reivindicaciones y conquistas anteriores o contemporáneas de otros colectivos marginales de Norteamérica: negros y otras minorías raciales, mujeres. Es una faceta consecuente de la lucha de los derechos civiles. Se crean centros, se escriben manuales, se dan cursos, se promueven manifestaciones y actos de protesta y, poco a poco, se consigue que tales programas sean reconocidos legalmente y se financien con fondos públicos, aunque a diferencia de aquellos otros colectivos en que se inspiró, el colectivo de personas con discapacidad en los EE.UU. todavía no haya logrado el status legal de "minoría" [BREW].

Este movimiento incide mucho en la lucha por la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales y ha supuesto la reconquista de la propia dignidad para muchas personas que sin ese apoyo mútuo y sin esas que podríamos llamar "técnicas de emancipación moral" nunca hubieran llegado a independizarse de las instituciones o a manejarse realmente como adultos en una sociedad competitiva.

Todavía hay mucho camino por recorrer y falta perspectiva para evaluar la profundidad de las repercusiones de ese movimiento, pero lo que sí parece claro es que las asociaciones de personas con discapacidad que más han evolucionado y han innovado a nivel nacional e internacional lo han hecho inspiradas por esas ideas, aunque no siempre hayan tenido que importarlas directamente de Norteamérica. Con ese nombre o con otro, el espíritu del vivir independiente es ya un hecho y constituye el núcleo de organizaciones como la Disabled People International, además de haber repercutido en cambios estatutarios de federaciones tan antiguas como Rehabilitation International.

Siguiendo de nuevo a De JONG en su comparación entre el paradigma de la autonomía personal, o del vivir independiente, y el de la rehabilitación, constatamos (se resume en el Cuadro 3) que lo que para la rehabilitación puede llegar a ser un instrumento (intervención de los profesionales, familiares,

etc.), en este nuevo paradigma llega a ser la clave o definición del problema, cuando esa intervención genera dependencia. De este modo no es la deficiencia y la falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el núcleo del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. Y ese problema se localiza en el entorno, incluyendo en el concepto de entorno al propio proceso de rehabilitación, pues es ahí donde a menudo se genera o se consolida la dependencia.

VARIABLES	PARADIGMA DE LA AUTONOMIA PERSONAL
DEFINICION DEL PROBLEMA	DEPENDENCIA DE LOS PROFESIONALES, FAMILIARES, ETC.
LOCALIZACION DEL PROBLEMA	EN EL ENTORNO; EN EL PROCESO DE REHABILITACION
SOLUCION DEL PROBLEMA	ORIENTACION DE LOS IGUALES ACCION LEGAL PROPIA AUTO-AYUDA CONTROL DEL INTERESADO (CONSUMIDOR) REMOCION DE BARRERAS
ROL SOCIAL	CONSUMIDOR
QUIEN CONTROLA	CONSUMIDOR
RESULTADOS PRETENDIDOS	AUTONOMIA PERSONAL ("INDEPENDENT LIVING")

DeJONG 1979



Mientras el otro paradigma insiste para solucionar el problema en la intervención del equipo de rehabilitación, este nuevo paradigma arguye que lo que está faltando es una labor de orientación y capacitación entre iguales, es decir entre los que conocen las dificultades por experiencia propia; que lo que falta son acciones legales propias para cambiar un entorno desfavorable u hostil, emprender programas de auto-ayuda, asumir el control de los servicios en cuanto ciudadanos consumidores (ejercicio de derechos civiles frente a recepción de concesiones graciabiles) y remover las barreras.

Se combate el rol de pacientes y se sustituye por el rol exigente del consumidor que controla. El resultado que se pretende no pone el énfasis en la habilidad física o en el empleo (estos se consideran unas mediaciones entre otras) sino la autonomía personal, el "independent living".

Junto a esta vertiente cívica, que constituye ya una conquista indudable de estos movimientos, y que podría sintetizarse como la lucha por la equiparación, hay otra vertiente que podríamos definir como tecnológica en sentido amplio, pues tanto el movimiento por la autonomía personal como las luchas por el "mainstreaming", en especial por la supresión de la segregación escolar, han orientado también sus miras hacia la accesibilidad del entorno. Este es un aspecto inalcanzable sin la tecnología y supone no sólo la supresión de barreras

físicas sino la innovación y la disponibilidad en materia de ayudas técnicas, que tanto tienen que ver con la supresión de barreras sociales y con la modificación de las relaciones con el entorno humano.

Basándonos en una reciente campaña del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, su lema "sí tú quieres, yo puedo" sería un buen exponente de lo mejor del paradigma de la rehabilitación, pero el paradigma de la autonomía personal nos haría expresarlo de esta otra forma: "quieras o no, yo y otros en mi situación podemos, pero será más fácil si vosotros también queréis".

En definitiva, el paradigma médico-industrial de la rehabilitación debe revisarse a la luz del paradigma cívico-político de la autonomía personal, aprovechando su vertiente tecnológico-jurídica: la accesibilidad.



#### 4. Un intento de síntesis

Hay, al menos, dos aportaciones que en relación con la discapacidad nos ofrecen unas líneas de análisis y de trabajo que podrían servir para armonizar los mejores logros de ambos paradigmas: el de la rehabilitación y el de la autonomía personal. Una es la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM).

El salto, o mejor la armonización, de un paradigma de rehabilitación a otro de autonomía personal supondría un cambio de enfoque, para que del análisis de los problemas reales de funcionalidad del individuo -que la OMS ofrece en la CIDDDM- se saquen los instrumentos de otro análisis orientado - en aras de la equidad- a redirigir el enfoque hacia la crítica del entorno que discapacita y minusvalida a la persona. La CIDDDM, aunque viniendo de una perspectiva enfocada hacia las consecuencias de la enfermedad, podría así ofrecernos paradójicamente un esquema eficaz para una óptica de orientación muy diferente. El itinerario hacia ese cambio se puede esquematizar de la siguiente forma:

1º) Las personas, debido a enfermedades, incluidos los accidentes, que inciden en el organismo (con frecuencia de causación evitable y por tanto con responsabilidad social obvia), pueden verse afectadas por unas pérdidas o anormalidades de sus estructuras o funciones, de carácter



temporal o permanente, que se denominan deficiencias.

2º) Las deficiencias traen normalmente consigo restricciones o ausencias en la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Son las discapacidades.

3º) Estas discapacidades, al tiempo que afectan al desenvolvimiento de la persona en actividades y comportamientos que se consideran esenciales para la vida cotidiana, ponen de relieve la inadecuación del entorno (que los hombres hemos normalizados en nuestro habitats comunitarios) para acoger aceptablemente todo lo que se sale de la norma standard.

4º) Estas expectativas que el universo social carga sobre un individuo entorpecido para ejercer los "roles de supervivencia", al no ser satisfechas por éste, traen como consecuencia un "apartamiento" o una situación desventajosa (que muy a menudo es creada por la pereza de la sociedad para incorporar todo aquello que rompe sus esquemas y su comodidad).

5º Resultado: el entorno físico social no le "vale" a esa persona concreta para ejercer como tal, es decir que el entorno está plagado de "minusvalías", aunque dada la escala de valores en que nos movemos (el individuo para la sociedad

más que la sociedad para el individuo) resulta que la calificación de "minusválido" (adjudicada por quienes "saben" y pueden hacerlo) la recibe la persona y no el entorno social.

El punto de armonización entre el paradigma de la Rehabilitación y el de la Autonomía Personal se cifra en que la persona con deficiencias tenga poder para analizar y afrontar las carencias o minusvalías del entorno social que le impiden ser autónoma, al menos en el mismo grado en que ese entorno se ha dedicado tradicionalmente a analizar las deficiencias de muchas personas y a imponerles sus condiciones y sus cauces.

La otra vía de armonización puede venir de los esquemas de análisis producidos desde el concepto de congruencia persona-entorno, "que ha recibido reciente atención por parte de los teóricos y del personal de los centros de rehabilitación (Coulton 1979; Diller y otros, 1979; Kahana, 1975; Willems, 1976; Wood y Badley, 1981). Esencialmente este concepto considera al individuo como poseedor de determinadas necesidades, fuerzas, destrezas, déficits y limitaciones dentro del contexto de los escenarios ambientales existentes. A su vez, dichos entornos proporcionan determinados recursos y oportunidades, aunque también plantean varias demandas y expectativas que tiene que cumplir el individuo para poder maximizar la congruencia persona-entorno" [LIVNEH 87].

En su aplicación de este modelo de congruencia persona-entorno a la rehabilitación, y dentro de los objetivos ya clásicos de la recuperación funcional, LIVNEH nos está dando sin embargo, del mismo modo que ocurría con la CIDDM (de la cual se sirve también), otro instrumento de análisis, basado en el estudio de lo que llama el componente persona y el componente entorno (Cuadro 4).

El componente persona es el resultado de dos vectores: niveles funcionales (actividad) y contexto operacional.

El vector funcional está constituido por las actividades a nivel celular y molecular (sistema sub-corporal), a nivel de órgano (sistema corporal), a nivel integrado de toda la persona (sistema del yo) y a nivel de relación con las personas y los objetos (sistema del yo exterior).

De la misma manera que los niveles funcionales tienen una identificación, sus disfunciones también: y así en el sistema sub-corporal la disfunción es la enfermedad, en el sistema corporal es la deficiencia, en el sistema del yo es la discapacidad, y en el sistema del yo exterior es la minusvalía.

El otro vector del componente persona es el contexto operacional de esos niveles funcionales; contexto que puede ser biofísico, mental o afectivo.

Para completar el modelo de congruencia persona-entorno, Livneh añade la otra faceta del análisis: el componente entorno, es decir el aspecto exógeno, la ubicación en el entorno. Ubicación que también tiene diversos contextos (físico, personal y social) y se debe considerar desde una doble óptica objetiva y subjetiva (física y vivencial dice Livneh). Los aspectos de la ubicación en el entorno que .pa distingue, son " la comunidad, el trabajo, el hogar y los tratamientos (servicios o recursos médicos).

Este trabajo de Hanoch Livneh desde una perspectiva sistémico-rehabilitadora, él mismo lo sitúa como una contribución todavía incipiente para los esquemas de valoración funcional que puedan surgir en el marco de la CIDDM. Apunta también que "además, como una de las más importantes metas de la rehabilitación consiste en que el paciente pueda vivir independientemente en su propio entorno, el modelo anteriormente expuesto puede sugerir otras vías más específicas para desarrollar los instrumentos funcionales de valoración, esenciales para calibrar la adaptación del enfermo a su supuesto entorno".

En este sentido y aunque el modelo de Livneh se refiera a pacientes y en ellos sitúe el origen de la clave del problema, sin embargo, como ya sucedía con la CIDDM, ofrece una orientación muy aprovechable para, invirtiendo la dirección

del análisis, incorporar las aportaciones del paradigma de la autonomía personal a las ideas y a las prácticas de la sociedad, de los grupos, de las asociaciones y de los individuos, cuando se enfrentan al hecho de la discapacidad.

1.



2.



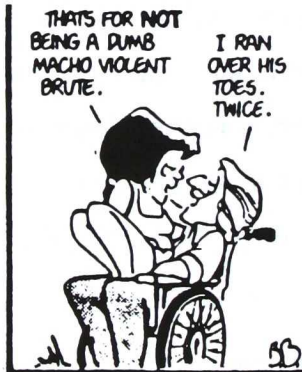
1. Esto jamás me había pasado, Bobbi. Ayer sorprendí a un pelmazo diciendo cosas ofensivas de tñ... ¿Y sabes de qué me vinieron ganas de repente?

2. ¿De qué?

Quise levantarme y arrearle una, ¡y evidentemente no pude hacerlo! ¡No pude!



3.



4.

3. ....

4. Eso es por no ser un bruto y violento tonto machista.

Dí dos pasadas por encima de los dedos de sus pies.

Fuente: Tira cómica de "Cutter John"  
Autor: Berke Breathed  
Publicada por Summerfest, 3. 1984.



## 5. Conclusiones

Parece claro que hasta que las ideas y los modelos de acción más positivos e innovadores pasan de los círculos avanzados a toda la sociedad se necesita tiempo. En relación con la discapacidad, aunque nos restrinjamos a contextos considerados como civilizadamente democráticos y socio-económicamente desarrollados, siguen sin embargo coexistiendo los rasgos más abiertos y progresivos de los paradigmas de la rehabilitación y de la autonomía personal con los prejuicios y las actitudes más atrasados del que hemos llamado modelo tradicional.

La coexistencia o amalgama se da incluso dentro de la práctica de un mismo grupo o familia o incluso de una misma persona, por ejemplo de un profesional.

Este trabajo es una modesta contribución de carácter teórico, a partir de las aportaciones que otros han hecho previamente, y de alguna forma quiere ser un llamamiento para que estos instrumentos sean desarrollados en forma aplicada por los grupos y asociaciones de las personas con discapacidad, sirviéndose de la ayuda de los profesionales más inquietos y menos inmovilistas.

Muchos de los criterios que inspiran leyes y actuaciones de las administraciones públicas podrían también revisarse desde este tipo de presupuestos. La educación en la escuela

ordinaria, la accesibilidad y el transporte, los servicios de rehabilitación funcional, el proceso de equiparación social, la interacción en la familia, la acción legal, el esquema de producción y facilitación de las ayudas técnicas, el funcionamiento y los programas de las asociaciones, las actividades y campañas de información en los medios de comunicación, y otros varios servicios públicos, podrían mejorar con un cambio de óptica y un trabajo de revisión crítica y de renovación empírica.

Mucha historia queda aún por escribirse. Confiemos en que no haya marcha atrás y que los elementos de que disponemos ya y los pasos avanzados sirvan de algo.

REFERENCIAS

BANK-MIKKELSEN, N.E. "El principio de normalización".

Siglo Cero, Nº 37, Enero-Febrero 1975, 16-21.

BANK-MIKKELSEN, N.E. "Evolución y situación actual de la

asistencia a los deficientes mentales en Dinamarca",

Boletín de Estudios y Documentación del SEREM, Nº 7,

Febrero 1977, 41-53.

BARDEAU, Jean-Marc. Minusvalía e inadaptación. Madrid,

Colección Rehabilitación, SEREM 1978.

BLAXTER, Mildred. Las etapas de la rehabilitación. Estudio

sociológico en torno al proceso rehabilitador seguido

por 194 minusválidos. Madrid, Colección

Rehabilitación, INSERSO, 1979, 216 páginas.

BREW PARRISH, Valerie "Getting A Job. Does the Rehab Act of

1973 make it Easier?", Accent on Living, Fall 87, 34-

39.

DEJONG, Gerben. The movement for independent living: origins,

ideology and implications for disability research.

Michigan State University, UCIR, 1979.

DEJONG, Gerben, Enviromental accesibility and independent

living outcomes. Directions for disability policy and research, Michigan Sate University, UCIR, 1981.

FUGL-MEYER, Alex. "Realidad social de la rehabilitación. La integración Social del minusválido". Encuentro internacional de centros de rehabilitación de Minusválidos Físicos. Ponencias y Comunicaciones, 7-9 Octubre 1987, Majadahonda, Madrid, Fundación MAPFRE, 1987, 63-73.

LIVNEH, Hanoch. "Person-enviromental congruence: a rehabilitation perspective". Int. J. Rehab. Research 1987 (1), 3-19.

ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Madrid, INSERSO, Colección Rehabilitación, 1983.

SELLERI, Gianni. Handicappati: Legislazioni e società. Roma, Nuove Edizioni Operaie, 1979. 256 páginas.

---

PB/ag.



EN BUSCA DE UNA SISTEMÁTICA  
PARA LA DISCAPACIDAD \*

Demetrio Casado \* \*

INTRODUCCION: DE LO PINTADO A LO VIVO

Voy a dedicar esta introducción a hacer explícitos tres elementos constituyentes de la presente exposición: 1) el objeto material o hechos de que trata; 2) el objeto formal o propósito que me guía; 3) el medio de expresión de que me sirvo.

El objeto material básico de esta exposición es el conjunto de hechos que suelen ser identificados con términos tales como deficiencia, discapacidad, disminución, handicap, invalidez, menoscabo, minusvalía, etc. También me ocuparé de las prácticas preventivas, rehabilitadoras, de accesibilidad y de apoyo relacionadas con ellos.

Estamos rodeados, inundados, por las distintas modalidades del

---

\* Texto actualizado, en 1990, de la ponencia presentada por el autor en el II Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid los días 16 y 17 de noviembre de 1987.

\*\* Deseo mencionar la inspiración que he recibido para este trabajo, a lo largo de varios años, de Begoña de Otaola y de Ramón Puig de la Bella casa.



menoscabo. Expresado este conjunto de hechos en términos demográficos, cabe estimar que en torno a un 10 por ciento de la población se ve afectada por ellos (1). De otra parte, se trata de fenómenos que implican frecuentemente dolor humano y exclusión social.

Lo que se hace para prevenir, para rehabilitar, para compensar los hechos citados o para contribuir al mantenimiento de los afectados es menos de lo que sería necesario, y aún posible. Pero se hace mucho: sirva como indicador que, en España, solamente en los Presupuestos Generales del Estado de 1986 se incluyeron créditos, aplicados a las prácticas citadas, que rebasaron los sesenta mil millones de pesetas anuales (2). A la vez, lo que se hace alcanza no pocas veces la categoría de victoria sobre el destino. El profesor Mayor Zaragoza, recientemente nombrado



Director General de la UNESCO, promovió en España un programa de detección de metabolopatías en recién nacidos; al cabo de algunos años, tenemos

- 
- (1) La estadística del menoscabo está muy condicionada por su definición operativa, como ocurre en cualquier fenómeno social; la estimación apuntada viene siendo manejada por Naciones Unidas.
  - (2) Estimación fundada en estudios realizados por la Secretaría General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

entre nosotros niños que se han salvado de la deficiencia mental por hipotiroidismo o fenilcetonuria.

Dicho lo anterior, queda claro que los hechos que van a ser objeto de examen son importantes, tanto por su magnitud como por su calidad y significación.

En lo que concierne a mi propósito, debo decir: en primer lugar, voy a procurar la representación objetiva y sistemática del campo de hechos señalados; en segundo lugar, intentaré formular de modo sistemático las doctrinas más plausibles, a mi parecer, sobre las prácticas de intervención. Dicho de otro modo, el objeto formal de este ensayo es de índole teórico-descriptiva y doctrinal. En resumen, voy a intentar ofrecer una visión ordenada e internamente trabada: 1) de este fenómeno humano y social que son los menoscabos físicos, psíquicos y sensoriales, con sus secuelas personales y sociales, y 2) del esfuerzo humano para prevenir, neutralizar y compensar tales alteraciones, así como para mantener a los afectados.

Para valorar el alcance del propósito de esta exposición comenzaré por recordar que el campo de hechos que componen nuestro objeto es no sólo importante sino también muy complejo. Ya veremos cómo existen numerosas clases de menoscabos y cómo sus consecuencias son también diversas. A la vez, las prácticas de intervención son también numerosas y distintas.

De otra parte, hemos de contar con que el menoscabo, como todo lo que importa al hombre, es objeto por parte de éste, de representaciones de varios tipos. Tomemos como ejemplo la ceguera y recordemos algunas de sus imágenes de conocimiento general:

Tipos de representación

Representación

Funcionales .....

Palabras:

Logotipo:

"Ciego"

"Invidente"



Artísticas .....

Uno de los amos de Lázaro de Tormes.

"La parábola de los ciegos", de Brueghel el Viejo.

Jurídicas .....

**Orden 8 mayo 1970 (M.º Trab., B. O. 21, R. 888).  
Texto refundido de las normas reguladoras de asistencia de la Seguridad Social a los subnormales.**

**Art. 4.º** Se considerarán subnormales, a efectos de lo dispuesto en el presente Decreto, los que se encuentren comprendidos en alguno de los grupos que a continuación se indican:

1.º Ciegos, con una visión menor de 20/200 en ambos ojos después de la oportuna corrección.

Científico-técnicas ..

Ceguera (Uno o ambos ojos):

<u>Grado de deficiencia</u>	<u>Agudeza visual (con la mejor corrección posible)</u>	<u>Sinónimos y definiciones alternativas</u>
Profunda	menos de 0,05 (< 5/100, 3/60 o 20/400)	visión profundamente disminuida o ceguera moderada - ceguera en CIE-9; cuenta los dedos a menos de 3 m. - cuenta dedos SAI

OMS: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.  
Madrid, INSERSO, 1983. Pág. 118.

Por añadidura, el hombre multiplica y distorsiona las imágenes de aquellos hechos que le producen mayores emociones, especialmente si entrañan alguna amenaza. La muerte, la enfermedad y el menoscabo y sus efectos son casos muy obvios.

Recordemos, por de pronto, la profusión de representaciones de todo tipo en las que el menoscabo físico, psíquico o sensorial aparece embellecido mediante su asociación a la inocencia, la bondad, la amabilidad. El paralítico del evangelio, el rostro simpático de los niños con síndrome de Down que sirven de modelos en las campañas de sensibilización o Belinda pueden ser ejemplos ilustrativos.



Voces, núm. 126, febrero 1982

Pero también nos encontramos con representaciones del menoscabo y sus secuelas de signo contrario. Parece que el hombre intenta librarse del mal objetivándolo y arrojándolo con miles de palabras e imágenes



agresivas. La deformación expresionista de los objetos representados tal vez sirva para percibirlos como ajenos, lejanos. Por la caricatura y el esperpento el hombre objetivamente amenazado consigue la ilusión de ponerse a salvo. Un reciente libro de Jesús de Benito (3) puede servir para documentar este fenómeno en lo que atañe al cine. He aquí una selección de casos en los que el menoscabo físico, psíquico o sensorial se asocia a personajes con los que el espectador común no desearía identificarse:

- Frankenstein
- El jorobado de Nôtre Dame.
- Mr. Hyde.
- El escultor de "Los crímenes del Museo de Cera".
- El fantasma de la Opera.
- El pirata de "La isla del tesoro".

Las versiones dulces del menoscabo sirven, sin duda, para propiciar la aceptación social de los afectados. Pero son falsas y, además, tienen efectos negativos sobre los representados. Entre otras cosas, porque les limitan sus posibilidades de una apariencia y un comportamiento normalizados. La sociedad parece dispuesta a tolerar, y aun a proteger, a los sujetos con menoscabos -u otras diferencias- siempre que sean particularmente dóciles. Les tolera menos que al común de la gente, o que a su colectivo, la disidencia, la desviación. Recordemos el inquietante caso de Jon Manteca, "El Cojo".



"El País", 3.2.1987

---

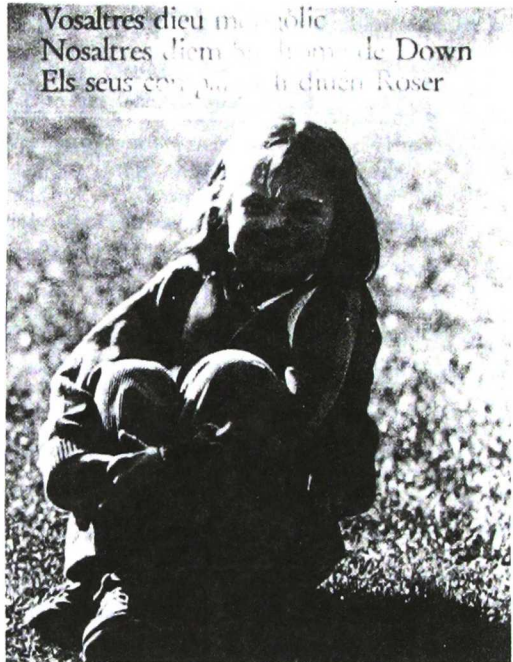
(3) Jesús de Benito: Entre el terror y la soledad. Minusválidos en el cine, Madrid, Editorial Popular, 1987.



Las representaciones agresivas son rechazables por su falsedad y por su beligerancia, claro.

Mas incluso cuando no hay un propósito deliberado de distorsión, cabe encontrarse con una pluralidad de enfoques no tendenciosos. Sirva de ejemplo el cartel que se reproduce.

Fundació Catalana  
per a la Síndrome  
de Down.  
Barcelona.



Vosaltres dieu malgòlic  
Nosaltres diem Síndrome de Down  
Els seus companys diuen Roser

Un de cada 660 nens, neix amb la Síndrome de Down.  
Per a millorar la seva qualitat de vida  
els hi cal la teva ajuda i la teva comprensió.



Por lo dicho, parece clara la conveniencia de trabajar en el logro de una visión ponderada y ordenada de los menoscabos. Llegaríamos a la misma conclusión de examinar el asunto de las intervenciones o prácticas que suscita. Habré de bucear entre la jungla de representaciones disponibles para encontrar los materiales convenientes. Son muchos y valiosos los aportes usables, de modo que mi problema será hacer una buena selección.

Antes de entrar en materia debo hacer una última salvedad relativa a mis propios medios de expresión, que en esta ocasión no podrán ser otros

que la palabra; sólo excepcionalmente podré recurrir a algún apoyo iconográfico. En cualquier caso, la palabra encierra enormes posibilidades.

El Libro del Génesis presenta a Dios en el Paraíso dando nombres a los seres creados. El autor bíblico expresa así su conciencia de que la palabra viene a dar existencia humana o social a los seres y a las cosas. La palabra crea y, consiguientemente, destruye. Marcos Aguinis lo ha dicho con galanura en este texto que ya he citado alguna otra vez:

"Con la palabra el hombre cincela maravilla y abyección, grandeza y nimiedad. Se exalta a sí mismo y también se denigra, se toma en serio y se burla ingeniosamente. Con ella es tierno, indiferente o sanguinario. Construye y destruye. Se complace en desplegar tantas acrobacias que engaña lo dulce con lo amargo y lo querido con lo odiado. Inventó la metáfora y la metonimia para aclarar confundiendo y para confundir aclarando" (4).

#### 1. "ESPADAS COMO LABIOS"

La metáfora inversa, de Vicente Aleixandre, que encabeza este apartado me da pie para anticipar que nuestra lengua viene siendo una amenaza para las personas con menoscabo.

La lengua castellana es muy rica en términos que designan la condición de persona dañada o limitada en sus dotaciones y capacidades físicas, psíquicas o sensoriales. He aquí una muestra tradicional de este fenómeno de sinonimia:

- |              |               |
|--------------|---------------|
| - Deficiente | - Lisiado     |
| - Disminuido | - Minusválido |
| - Impedido   | - Mutilado    |
| - Inútil     | - Retrasado   |
| - Inválido   | - Subnormal   |

---

(4) Marcos Aguinis: El valor de escribir, Buenos Aires, Ed. Sudamericana-Planeta, 1986, pág. 10.

La pluralidad de términos no ha de reputarse problema; sí lo es, en cambio, que casi todos los citados son destructivos, reflejan y proyectan una imagen negativa e inmóvil de los sujetos con lastres o menoscabos. Parece como si se pretendiera que la gente afectada quedara reducida a la condición de "paciente".

En segundo lugar, se advierte que en todos los términos dichos se elide, se olvida el sustantivo básico identificador de la condición personal, sustantivándose el adjetivo que califica un aspecto, tal vez de importancia relativa, del sujeto. Si bien se mira, la práctica de sustituir en el lenguaje -y, presumiblemente, en la conciencia- la persona por su circunstancia viene a ser algo así como una estamentalización de las gentes. Mediante ello constituimos un colectivo, clase o casta separada.

Por cierto, que esta práctica de clasificar, encasillar o etiquetar se prodiga con motivo de las intervenciones en favor de la gente con menoscabo. Previamente a cualquier actuación se la examina, se la diagnostica y se la etiqueta, esto último mediante la expedición de certificados y títulos que acreditan la condición de "inútil", "subnormal", "minusválido", etc. Tal práctica, por lo demás, no es privativa del área que nos ocupa. La Gerencia de Urbanismo de una gran ciudad inició una típica operación de realojamiento de chabolistas colocando las etiquetas que muestra la foto.



"El País",  
24 de septiembre  
de 1987.

Un tercer problema a señalar es que en nuestros usos lingüísticos prestamos una gran atención al hecho problemático, es decir, a la limitación o mengua de las dotaciones y capacidades. Por el contrario, es menos frecuente referirse a las intervenciones que tal problema demanda, como la prevención, la rehabilitación, etc. En lugar, pues, de centrarnos en las soluciones, nos centramos en los problemas. Puestos a etiquetar, la Gerencia de Urbanismo pudo rotular "Población en realojamiento", en lugar de "Población marginada".

Otro, y muy importante, problema que registra nuestra lengua es la caotización terminológica. Disponemos de muchos términos, pero carecemos de un sistema taxonómico. Cabe atribuir esto a varios factores concurrentes.

Según quedó antes indicado, los hechos notables e inquietantes, y entre ellos el menoscabo físico, psíquico y sensorial, dan lugar a múltiples representaciones distorsionadas. En el campo lingüístico, por otra parte, es bien conocido el fenómeno de los eufemismos. Los términos que designan hechos incómodos o angustiosos se tornan inconvenientes, e incluso tabúes. Así, resulta necesaria su progresiva sustitución por sinónimos más suaves, menos expresivos, como, por ejemplo:

- Disminuido por subnormal.
- Invidente por ciego.
- Tercera edad por viejos.
- Económicamente débil por pobre.
- Empleada de hogar por criada.

"El País  
imaginario",  
22.11.1987.





Es de significar, por otra parte, que el campo material de los menoscabos ha sido objeto de atención desde muy variadas instancias. Ello ha dado lugar a la formación de varias constelaciones de conceptos y términos en diferentes disciplinas. Recordemos a este respecto algunas nociones asociadas a campos disciplinares distintos:

- Enfermo y paciente vs. minusválido o disminuido.
- Rehabilitación vs. recuperación.

Otro factor importante de la profusión y confusión terminológica es, sin duda, el aporte de palabras procedentes de otras lenguas. Aparte de sus bases ibéricas, latinas, árabes y eusquéricas, la lengua castellana viene recibiendo importantes contribuciones de las llamadas lenguas modernas, especialmente el inglés y el francés. Sus aportaciones no son siempre convergentes entre sí y/o con el castellano. Sirvan de ejemplo estos términos:

**REHABILITACION - REHABILITATION - READAPTATION**  
**RT: GIMNASIA CORRECTIVA**

Eudised. Thesaurus multilingüe para el tratamiento  
de la enfermedad relativa a la educación.  
Consejo de Europa. Mouton, 1975. Pág. 165.

Tras recordar los cuatro problemas anteriores, es obligado decir que se avistan algunas posibles soluciones. La cultura internacional está produciendo y decantando usos lingüísticos y enfoques con posibilidades interesantes. No se trata de un fenómeno puramente nominalista. Parece, por ello, conveniente prestar atención a esta corriente por si pudiera llevarnos a buen puerto. Se trata de aprovechar los hallazgos e impulsos de un movimiento internacional en el que, por lo demás, estamos involucrados.



## 2. EL SISTEMA CONCEPTUAL EMERGENTE

A mi parecer, la más importante contribución al desarrollo de una teoría descriptiva apropiada de los menoscabos y acciones asociadas ha sido la patrocinada por la Organización Mundial de la Salud (OMS); me refiero a su **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps**.

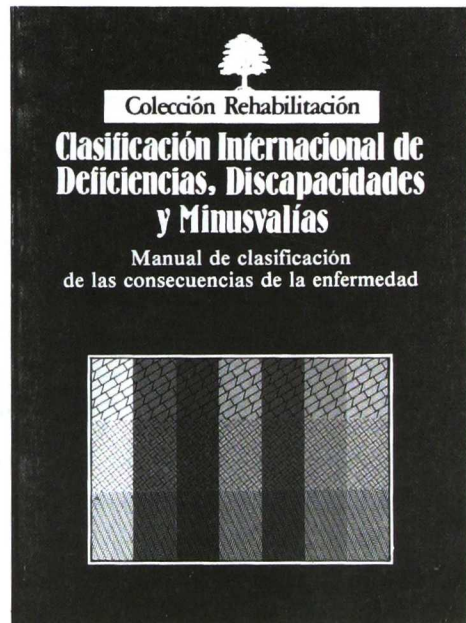
Los antecedentes de esta obra constan en su Introducción y pueden resumirse así:

- \* La OMS mantiene una Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), que es objeto de sucesivas revisiones.
- \* El avance médico ha dado lugar a que muchas enfermedades, así como accidentes, no concluyan en la curación o la muerte, sino en la supervivencia con persistencia de ciertas manifestaciones subsiguientes. Pensemos en ciertos efectos de traumatismos, de la deficiencia mental, de las cardiopatías, etc.
- \* Este hecho viene a presionar sobre la CIE tradicional, en orden a que se incluyan en la misma las categorías que reflejan esas alteraciones, que no son las enfermedades originales, sino algunas consecuencias de las mismas. Esta presión ha venido reflejándose en las sucesivas revisiones.
- \* En 1972, el Centro de Clasificación de Enfermedades de París, dependiente de la OMS, formula una propuesta clasificatoria que registra el fenómeno de las consecuencias de la enfermedad. Pero tal propuesta no se atiene a los criterios formales de la CIE.
- \* La OMS invita al Dr. Philip Wood, de Manchester, a adaptar la propuesta de París al criterio estructurador de la CIE. A la vez, se emprendió la sistematización de la terminología utilizada en la denominación de las consecuencias de la enfermedad y factores similares.

- \* Estos trabajos llevaron a descubrir que las dificultades no provenían sólo de cuestiones de nomenclatura, sino también de la confusión de conceptos. De ahí se pasó a plantearse el objetivo de definir distintas dimensiones de las consecuencias de la enfermedad, accidentes, etc.
  
- \* La XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976, adopta la Resolución 29.35, por la que se acuerda la publicación, con carácter experimental, de la citada clasificación. La edición original se realizó en lengua inglesa, en el año 1980, con este título: **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.**

Con el fin de poder referirme más fácilmente a esta obra, quiero decir ya que se hizo versión castellana de la misma, mediante gestión del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), de España. El trabajo fue coordinado por Ramón Puig de la Bellacasa y, en alguna medida, por mí mismo; se llevó a cabo merced al concurso de una decena de funcionarios de la citada entidad y con el asesoramiento de veinte expertos de diez países de lengua castellana y portuguesa. La obra se publicó en 1983, con el título: **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.**

El INSERSO recabó de la OMS, en su momento, la oportuna autorización de publicación. A la vez logró el compromiso de que la traducción castellana realizada se aceptaría como versión oficiosa, que excusaría la realización de otra oficial por los servicios de la agencia internacional.



En mi opinión, el componente más importante de la Clasificación Internacional es su esquema conceptual, que se basa en la selección de tres niveles o capas de efectos derivados de la enfermedad, incluyendo las alteraciones congénitas, y los accidentes. Tales niveles se designan con estos términos y reciben las siguientes definiciones (5):

Versión inglesa

Impairment  
Disability  
Handicap

Versión INSERSO

Deficiencia  
Discapacidad  
Minusvalía

"Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica".

"Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano".

"Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)".



(5) Op.cit., págs. 27-29 (versión inglesa) y págs. 56,58 y 59 (versión INSERSO)

La Clasificación Internacional engloba estos fenómenos en la noción compleja de las "consecuencias de la enfermedad", pero no propone una definición ni un término que abarquen el conjunto de las tres capas o niveles citados. Tampoco los vamos a encontrar en las propuestas siguientes.

Rehabilitation International (RI) ha jugado también un papel muy importante en la promoción del sistema conceptual emergente. Su primera contribución pública fue **The Charter for the 80s**. Este documento se elaboró entre 1978 y 1980. Su última versión se formuló en el 14º Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional, celebrado en Winnipeg, Canadá, en junio de 1980; se publicó ese año. RI condensa en esta carta su propuesta de prioridades para el decenio 1980-1990. Se ofrece al mundo en las vísperas de 1981, proclamado por Naciones Unidas Año Internacional de las Personas con Discapacidades.

También el INSERSO realizó una versión castellana de la Carta, que fue publicada en 1982.

De la Carta de RI me interesa destacar aquí dos cosas: 1) representa los menoscabos mediante el esquema conceptual y, por supuesto, la terminología de la Clasificación Internacional de la OMS; 2) relaciona las tres dimensiones del menoscabo con tres objetivos básicos de la intervención clínica y social: prevención, rehabilitación e integración y participación igualitaria. He aquí las referencias básicas:

## Rehabilitación Internacional

Carta para los años 80

INSTITUTO NACIONAL  
DE SERVICIOS SOCIALES  
Madrid, 1982

Niveles de los efectos

Objetivos básicos de la Carta

Deficiencia

"Impulsar en cada nación un programa que prevenga tantos casos de deficiencia como sea posible y asegurar que los servicios preventivos necesarios estén al alcance de cada familia y cada persona".



Niveles de los efectos

Objetivos básicos de la Carta

(Continuación)

"Asegurar que toda persona con discapacidad y toda familia que tenga un miembro con discapacidad reciban todos los servicios de rehabilitación, apoyo y asistencia que sean necesarios para reducir los efectos de desventaja de la discapacidad y para posibilitar a todos una vida plena y un papel constructivo en la sociedad".

Discapacidad

"Dar los pasos necesarios para asegurar la máxima integración posible y la participación igualitaria de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida de sus comunidades".

Minusvalía

Creo de interés indicar que se registran varias aportaciones sistémicas de la OMS relativas a las intervenciones sobre el menoscabo. Suelen adoptar el punto de vista de la prevención, en sus distintos grados y niveles. Presentan el inconveniente de que son discrepantes entre sí e inducen a confusión como despues mostraré.

Naciones Unidas (NU) vino a confirmar la nueva línea conceptual y terminológica en examen, mediante el texto del **World Programme of Action Concerning Disabled Persons**. Este Programa Mundial fue aprobado por Resolución 37/52 de la Asamblea General de las NU, en reunión celebrada el 3 de diciembre de 1982. Su versión inglesa se publica en Nueva York en 1983.

En el mismo año se da a la estampa la versión castellana del Programa de Acción Mundial. De ella hay que señalar, al menos, estos tres problemas:

- La construcción sintáctica es principalmente inglesa.





Los textos transcritos han sido tomados de la versión castellana elaborada por la Secretaría Ejecutiva del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, con los apoyos que en la publicación se citan (6).



---

(6) Madrid, 1988:

3. "¡INTELIJENCIA, DAME EL NOMBRE EXACTO DE LAS COSAS!"

Las cosas no tienen nombre propio; reciben y pierden los que sucesiva y aun simultáneamente les damos y quitamos los hombres, según nuestras conveniencias. La terminología es asunto de conveniencia, ni siquiera de convenio. (Como la ortografía, que a Juan Ramón Jiménez le permitió la disidencia de la "j").

Tampoco encierran las cosas ideas esenciales, de modo que no son capaces de imponer teorías perennes de sí mismas. Las nociones intelectuales de la realidad son elaboradas por los hombres, en función de sus necesidades y posibilidades, de sus expectativas y proyectos. El sujeto con menoscabo ha sido y sigue siendo representado en ideas bien distintas según, por ejemplo, los modelos de intervención vigentes: filantrópico, rehabilitador, pensionista, normalizador...

No caben, pues, juicios absolutos ni sobre conceptos ni sobre términos. Pero sí caben juicios relativos, valoraciones de funcionalidad y coherencia. La concepción de la parálisis cerebral como un menoscabo mental no parece funcional, supuesto que en gran parte de los casos no se registra el déficit de capacidad intelectual que es propio de los menoscabos mentales. Dividir a los estudiantes en universitarios y no universitarios, según es uso oficial reciente, no es coherente con el objetivo de abolición del clasismo académico que se dice perseguir.

En virtud de esta posibilidad de las valoraciones relativas, formulé anteriormente algunos juicios críticos sobre nuestros usos lingüísticos e ideas en curso. Ahora me dispongo a hacer balance, también crítico, de las aportaciones del sistema teórico-descriptivo emergente, y su versión en castellano, del que di cuenta antes.

En primer lugar, me parece muy adecuada a la complejidad de nuestra experiencia práctica reciente la conceptualización de las consecuencias de la enfermedad y los accidentes en tres niveles: "impairment" (deficiencia), "disability" (discapacidad) y "handicap" (minusvalía).

Queden a salvo, no obstante, algunas limitaciones, como las que indico seguidamente.

Por de pronto, se echa en falta la definición de un concepto que englobe el conjunto de los citados tres niveles. Se echa de menos igualmente un término que lo designe de modo sencillo. Por causa de ello, resulta necesario recurrir a fórmulas alusivas de estilo perifrástico y a la bisemia. En este mismo texto me vengo sirviendo de frases como "efectos de la enfermedad y los accidentes" y "menoscabo y secuelas". En el Programa de Acción Mundial recurren a "disability" para referirse tanto al conjunto de efectos como al segundo nivel de ellos. Se trata de una duplicidad de significado muy inconveniente porque induce a confundir la parte y el todo.

En cuanto a la noción de "handicap", aun cuando se proclama que corresponde a una dimensión social de los efectos, apenas refleja los factores sociales de la desventaja.

Por lo que se refiere a la versión INSERSO, la traducción de "handicap" por "minusvalía" me va pareciendo discutible. Se trata de un término que, al menos en su acepción económica, tiene un significado negativo.

---

**ABC** **DIARIO DE ECONOMÍA**

LUNES 30-11-87

---

## **Aplicación práctica del cálculo de las plusvalías y minusvalías en el IRPF**

**Respuesta a las numerosas consultas recibidas**

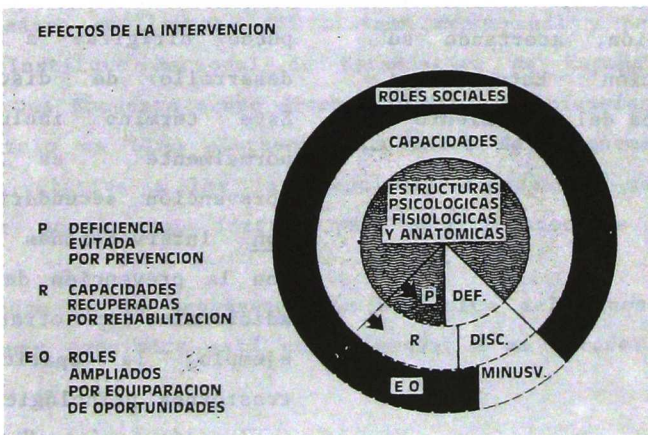
Madrid. D. E.

Ante las numerosas consultas formuladas por los lectores sobre la cuestión de las plusvalías y minusvalías (ver «Diario de Economía» del lunes 9 de noviembre de 1987) hemos pedido a los autores del trabajo, José María López-Arcas y Enrique J. Rodríguez Cativiela, una ampliación con especial referencia a la resolución de casos prácticos. Realizan primero un esquema teórico antes de pasar a la aplicación práctica.



Estimo también muy funcional, en orden tanto a la comunicación como a la acción, la identificación de tres modalidades básicas de intervención clínica y social: "prevention" (prevención), "rehabilitation" (rehabilitación) y "equalization of opportunities" (equiparación de oportunidades). La tercera modalidad fue identificada por RI, según vimos antes, en términos de "integration and equal participation" (integración y participación igualitaria); en España, el Real Patronato está utilizando la noción de "accesibilidad"; parece, no obstante, que la fórmula del Programa de Acción Mundial, que recojo antes, no es menos conveniente que éstas. Aparte de esto, he de señalar que echo de menos, en la tríada de las modalidades de intervención, la acción de apoyo o asistencia de mantenimiento que se requiere para individuos en situaciones de dependencia grave y sostenida.

También juzgo muy apropiada a la realidad la representación sistémica que relaciona los tres niveles de situación con tres modalidades de acción. Me refiero a la articulación de ambas series de elementos que puede verse tanto en la **Carta para los años 80** como en el **Programa de Acción Mundial**. Quede a salvo, en todo caso, lo dicho a propósito del término "minusvalía" y, sobre todo, de la asistencia de mantenimiento.



Aprecio, finalmente, las posibilidades doctrinales y prácticas que encierra la asociación del concepto de prevención con los niveles de efectos y con las modalidades de intervención, según propone la OMS. Ahora bien, se aprecian algunos problemas importantes. El principal, desde el punto de vista que aquí interesa, consiste en que la propia



OMS está induciendo a confusión al utilizar dos series de grados de prevención: una relativa al conjunto de la medicina preventiva y otra para las consecuencias de la enfermedad y los accidentes. Ambas series utilizan términos semejantes, pero no idénticos; la correspondencia entre ellas, por lo demás, no es fácil de establecer, según puede apreciarse en el cuadro comparativo (7).

<u>Medicina preventiva</u>	<u>Prevención relativa a consecuencias de la enfermedad y accidentes</u>
<p><u>"Prevención primaria:</u> 'Toda medida destinada a reducir la incidencia de la enfermedad en la población, por medio de la reducción del riesgo de su inicio'. Esto corresponde aproximadamente al concepto tradicional de prevención".</p>	<p><u>"Prevención de primer nivel:</u> Acción encaminada a reducir la aparición de deficiencias. Este término es <u>más o menos</u> equivalente a 'prevención primaria'".</p>
<p><u>"Prevención secundaria:</u> 'Toda medida destinada a reducir la prevalencia de la enfermedad en la población, acortando su curso y duración'. Esto recoge algunos aspectos del tratamiento".</p>	<p><u>"Prevención de segundo nivel:</u> Una vez que se ha manifestado una deficiencia, la intervención puede dirigirse a prevenir el desarrollo de discapacidades... Este término incluye lo que normalmente es denominado 'prevención secundaria', <u>ampliada con</u> intervenciones sociales y con la prevención de deficiencias adicionales en otras áreas, por ejemplo, la aparición de los trastornos psicológicos que siguen a afección somática".</p>

(7) Las definiciones de dicho cuadro son transcripción textual, respectivamente, de: James Hogarth: Glossary of Health Care Terminology, Regional Office for Europe, World Health Organization, Copenhagen, 1975, pág. 302; y World Health Organization Secretariat: "The disability process and intervention levels", en Assignment Children, vol. nº 53/54, primavera 1981, págs. 36 y 37. Los subrayados, salvo en los epígrafes, son del autor.

Medicina preventiva

(Continuación)

"Prevención terciaria: 'Toda medida destinada a reducir la prevalencia de la discapacidad crónica en la población, reduciendo al mínimo la deficiencia funcional derivada de la enfermedad'. Esto introduce el concepto de prevención dentro del campo de la rehabilitación".

Prevención relativa a consecuencias de la enfermedad y accidentes

"Prevención de tercer nivel: Una vez que la discapacidad está presente y es irreversible, se puede prevenir la transición hacia la minusvalía... Este término incluye la 'prevención terciaria', además de una amplia cadena de intervenciones sociales".

4. FIELES Y BELLAS

La representación sistémica del menoscabo y sus secuelas no está convalidada, desde luego, pero parece que se va haciendo sitio. Por modo de ejemplo, quiero citar dos aplicaciones de carácter general en nuestra propia área lingüístico-cultural. La profesora Liliana Pantano ha realizado un amplio análisis sociológico de **La discapacidad como problema social** (8), que se sirve ampliamente del sistema conceptual y terminológico de la OMS. El Instituto Nacional de Estadística de España ha realizado recientemente una **Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías** (9), cuyo título es bien elocuente. La parte del esquema conceptual y terminológico relativa a las intervenciones acerca del menoscabo y sus secuelas tiene, acaso, menos fortuna, pero no está desechada.

El avance de la representación sistémica del menoscabo, secuelas e intervenciones asociadas está condicionado, a mi parecer, por trabajos

---

(8) Buenos Aires, EUDEBA, 1987.

(9) Madrid, 1987.

previos de perfeccionamiento de aquélla. Se trataría de corregir las limitaciones e incoherencias que señalé en la rúbrica anterior. Mas en nuestro ámbito lingüístico-cultural hemos de salvar un escollo anterior a tales trabajos previos; me refiero a las malas traducciones de ciertos textos de Naciones Unidas.

"Traduttore, traditore" es un aforismo tan conocido como pesimista. Menos conocido y más pesimista es este otro: "Las traducciones, como las mujeres, si son bellas no son fieles, si son fieles no son bellas". Procedemos de una cultura no ya pesimista, sino fatalista -y, además, machista-. Eurípides nos advertía que luchar contra los males que envían los dioses a los hombres demuestra coraje, pero también locura... Mas la modernidad va adquiriendo la conciencia de que en el orden social nada es fatal, inexorable.

La traducción castellana de la Clasificación Internacional promovida por el INSERSO, antes evocada, constituye un punto de partida muy sólido en la lucha contra el mal secular de las traducciones espúreas, en nuestro campo de interés.

Desgraciadamente, se trata de un mal plenamente actual. El más grave ejemplo lo constituye, a mi parecer, la versión castellana del Programa de Acción Mundial realizado -perpetrado, habría que decir- por Naciones Unidas, que ni es fiel ni es bella. He aquí un problema a resolver.

Con muy valiosos apoyos, los servicios del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía han llevado a término una versión "corregida" que goza de buena aceptación en los medios científicos y técnicos. Esperemos que Naciones Unidas la asuma.

**SiiS**

**CENTRO  
DE DOCUMENTACION  
Y ESTUDIOS**

Ilmo.Sr.D. Francisco Javier DIE LAMANA  
Secretario General  
Real Patronato de Prevención y de Atención  
a Personas con Minusvalía  
C/ Serrano, 140  
28006 MADRID

San Sebastián, 13 de Octubre de 1987

Querido amigo:

Te escribo tras tener conocimiento de la versión castellana del World Programme of Action Concerning Disabled Persons.

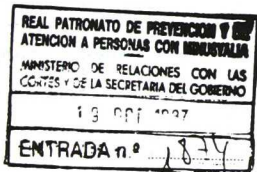
Con profundo pesar he visto que en la misma no se ha tenido en cuenta la cuidadosa y acertada traducción que hizo el INSERSO de la Clasificación Internacional de la OMS.


Verdaderamente los caminos hacia la unificación lingüística son dificultosos y, sin embargo, es evidente que el logro de un lenguaje común constituye el requisito indispensable para avanzar en la correcta interpretación de cualquier fenómeno, máxime cuando en él se ven involucradas diferentes disciplinas científicas.

Con la Clasificación de la OMS traducida por el INSERSO nos habíamos situado en el buen camino y buena prueba es que algunas Instituciones se hayan animado a cambiar sus logotipos, actualizando y adecuando los nombres a la terminología propuesta en el citado trabajo. Lamentablemente, la difusión del "World Programme" en la versión castellana que ha llegado a mis manos será un argumento más para que la gente poco rigurosa pueda escaparse de la precisión terminológica que exige cualquier tema científico y para que perdure el despiste general.

Espero que podrás influir para que el error se enmiende y el Programa de Naciones Unidas contribuya también a la clarificación terminológica y conceptual.

Un abrazo,

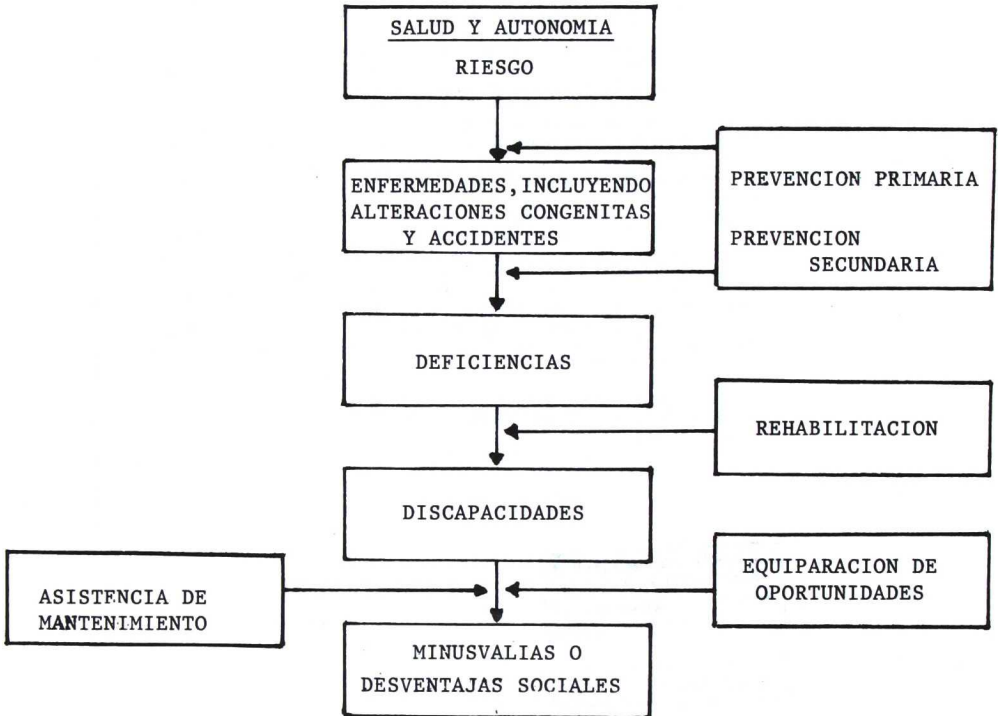


  
Ramón Saizarbitoria

Reina Regente, 5 bajo - Telef. 42.38.56 - Apartado 667 - 20003 SAN SEBASTIAN

Mas, supongo que estamos todos de acuerdo en que la contribución de los castellanoparlantes a la cultura de la discapacidad no debería quedarse en lograr traducciones fieles y bellas de los textos en lengua inglesa. Esto supondría perpetuar una posición cultural pasiva y subordinada. Sería una opción de renuncia, entrega, derrota a priori, es decir, sería una opción fatalista. En la materia que aquí trato, nuestro desafío consiste, lisa y llanamente, en contribuir a mejorar el diseño del sistema teórico-descriptivo emergente.

Tal contribución habría de instrumentarse, obviamente, mediante el concurso de muchas personas calificadas y de unas cuantas instituciones bien asentadas. No me cuento entre aquéllos ni ostento en esta ocasión ninguna representación de éstas, pero voy a tener la osadía de exponer un esquema del sistema conceptual y terminológico emergente, en el que se obvian los problemas apuntados anteriormente.



La situación de referencia es, obviamente, la salud y la autonomía. Es un posible punto de partida, amenazado de riesgos de enfermedad, incluidas las alteraciones congénitas, y accidentes, y un posible punto de retorno cuando tales riesgos acontecen.

Para evitar los riesgos de la salud se interviene mediante la prevención primaria. Tiene por objeto inmediato evitar la enfermedad y los accidentes. (La noción de prevención de primer nivel parece redundante).



Aun cuando se practique la prevención primaria, las enfermedades y los accidentes se producen en alguna medida y, con unas y otros, se hace más próximo el riesgo de las deficiencias.

Para reducir el riesgo de que las enfermedades y accidentes den lugar a deficiencias, se interviene mediante la prevención secundaria. Tiene por objeto inmediato acortar el curso de las enfermedades y de los tratamientos de las consecuencias de accidentes, así como evitar las secuelas crónicas de unas y otras. (Parece que una actualización de la noción de prevención secundaria, como la propuesta, haría innecesaria la de prevención de segundo nivel).

Aun cuando se practique la prevención primaria y la secundaria, y más aún en caso contrario, se producen deficiencias congénitas o adquiridas.

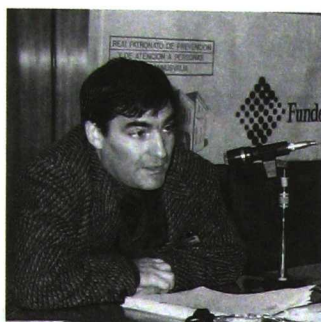
Para reducir al mínimo los efectos discapacitantes de las deficiencias se interviene mediante la rehabilitación, incluyendo ayudas técnicas personales. Esta función tiene por objeto inmediato generar capacidades sustitutorias o compensatorias de las bloqueadas por la deficiencia. La rehabilitación tiene un efecto de prevención terciaria. (La noción de prevención de tercer nivel no parece necesaria si se actualiza el contenido de la tradicional prevención terciaria).

Pese a la prevención primaria y a la secundaria, y sobre todo en ausencia de ellas, se producen discapacidades.

Para reducir las minusvalías o desventajas sociales (propongo esta alternativa por los inconvenientes del

primer término) que pueden derivarse de la deficiencia y de la discapacidad, se interviene en el medio social para hacerlo accesible mediante la equiparación de oportunidades. Esta función podría ser conceptuada e identificada como una prevención cuaternaria. (Vendría a incluir algunos elementos de la llamada prevención de tercer nivel, ampliándolos según la definición propuesta).

Quando la discapacidad genera una dependencia muy fuerte puede ser necesaria la asistencia de mantenimiento.



LA DISCAPACIDAD, UNICO CAMINO  
HACIA EL HECHO HUMANO

Imágenes sociales y actitudes  
mentales hacia la discapacidad \*

Pablo del Río

*Presentación*

Hace ya mucho que el psicólogo Kurt Lewin sostenía que no hay nada más práctico que una buena teoría. Las líneas que siguen son una particular manifestación de fe en esta máxima y un intento por aplicarla con fruto a nuestro problema. Creemos que de hecho viene también a darle respaldo: la necesidad como psicólogos de partir de una teoría nos ha llevado a descubrir la necesidad que tienen los sujetos de "una teoría" para llegar a conceptos maduros sobre la discapacidad. Vamos pues a abordar el problema partiendo de estos dos puntos:

□ En primer lugar, la "incapacidad" que siempre he sentido como psicólogo para dar respuestas demasiado descriptivas o situadas al nivel de un empirismo demasiado molecular, demasiado puntual y que no permita aumentar gran cosa la claridad de juicio para la intervención social, me ha obligado a buscar una teoría que pudiera realmente explicar -y no sólo describir- los datos aislados sobre el problema de las actitudes e imágenes sociales de carácter negativo o contradictorio que se siguen manifestando mayoritariamente ante las personas con discapacidad. Definir la situación desde una teoría permite en efecto situarse en un terreno en el que es

---

\* Texto de la ponencia presentada en el II Seminario sobre Discapacidad e Información, celebrado en Madrid, los días 16 y 17 de noviembre de 1987.

posible establecer una estrategia general de intervención social global y por tanto articular a la vez en ella, comprensivamente, las prescripciones - actualmente invertebradas entre sí, aun cuando estén una a una sancionadas por la experiencia- que hoy son aceptadas sobre lo que debe y no debe hacerse en la comunicación social ante el tema de las discapacidades para lograr imágenes y actitudes correctas. Es posible que la teoría que vamos a plantear no sea correcta, pero aun en ese caso, permitirá avanzar en el nivel de la experimentación social para lograr investigaciones, explicaciones y políticas sociales de un nivel progresivamente más complejo y articulado.

□ En segundo lugar, del mismo modo que necesitamos tener una teoría sobre la mente humana para explicar los constructos mentales y la conducta social en el terreno de las minorías con diversas discapacidades, nuestra teoría expresa justamente que las imágenes, actitudes y conductas problemáticas son justamente el producto de un déficit de "teorización", de una construcción insuficiente de los conceptos o categorías naturales sobre lo que es el hombre y sobre lo que son las capacidades y discapacidades entre los sujetos llamados normales y, con frecuencia, también entre los miembros de esas minorías con discapacidades específicas.

Las soluciones en este terreno pasan pues, según esta perspectiva, por un esfuerzo más sistemático y exigente respecto al nivel explicativo en las investigaciones que actualmente se realizan ya con cierto peso cuantitativo a nivel internacional y, a la vez, por una orientación de la acción social ante la opinión pública sobre las imágenes y actitudes ante este tema que comprenda mejor el proceso de formación de estas imágenes y actitudes y

que evite las simples órdenes, consejos, quejas, acusaciones o ruegos, para desarrollar con toda solidez unas "teorías" y conceptos sobre el hombre, sus capacidades y discapacidades, desde las que el problema se resolverá solo.

Como las afirmaciones que acabamos de hacer son sin duda fuertes, pasamos a comentar los datos y las consideraciones que nos han llevado a ellas. De paso, e irremediabilmente, hablaremos sobre la estructura y el proceso de cambio de los conceptos sociales naturales en general y en este tema en particular. Terminaremos planteando las implicaciones que se dan entre una teoría sobre el hombre que permita explicar estos procesos de imágenes y actitudes sociales y otra que permita explicar las discapacidades de un modo constructivo o re-mediacional: es decir, planteándonos si no pueden combinarse ambas teorías y cuál sería el resultado de una teoría comprensiva que abarcara a la vez los hechos y las imágenes sobre los hechos, la acción y la comunicación.

### ***1. - La teoría ausente o la dictadura de las apariencias***

Las investigaciones realizadas en los últimos años sobre las actitudes del cuerpo social hacia las discapacidades y hacia los sujetos que las soportan, han puesto de manifiesto la contradicción entre las normas heterónomas, las actitudes que social o éticamente consideramos correctas y las autónomas, las actitudes que visceral o íntimamente surgen de la estructura interna de nuestro sistema de categorías y afectos. Esta última y real actitud aflora tan pronto se ve como probable la implicación personal o el contacto directo con el objeto personal de la actitud, de modo que la manifestación pasa de ser



inicialmente positiva -y lejanamente- a final y próximamente negativa (Räder et al.1985). Yuker y Block (1985) han señalado que las actitudes negativas ante las personas con discapacidad correlacionan positiva y significativamente con las medidas de etnocentrismo y tendencia al prejuicio, mientras que, por el contrario, cuanto mayor es el conocimiento de la discapacidad más baja esa actitud negativa. Si el conocimiento es a través de la relación interpersonal con la persona que soporta la discapacidad este cambio positivo es más marcado (Horne, 1985; Räder et al. 1985). Justamente en las discapacidades donde el conocimiento común es más débil y donde los sujetos se sienten más inseguros ante la invisibilidad de los hechos -es decir, en el caso de las alteraciones mentales- las actitudes son más negativas. En la investigación de estos autores y en la nuestra propia se aprecia una actitud menos negativa hacia las discapacidades motoras o sensoriales que hacia la enfermedad mental, por ejemplo.

Esta conexión que se está evidenciando entre conocimiento y actitud, y en concreto entre conocimiento extraído de la acción y actitud, está en línea con el replanteamiento general del problema de la actitud en psicología. Las actitudes conectan realmente conocimiento y acción y no era de esperar otra cosa. Sin embargo, es cierto que durante mucho tiempo y hoy incluso se trata de investigar las actitudes de un modo puramente correlacional y sin establecer su conexión con los factores que las explican. Las raíces de esta concepción de las actitudes hay que buscarlas en la propia concepción sobre la acción y el conocimiento. En efecto, en la psicología clásica de las funciones mentales no conductista se ha contemplado con frecuencia al pensamiento humano bajo la benévola y perfeccionada lente del racionalismo, y las

desviaciones subjetivas se han achacado, no a problemas de diseño de nuestra inteligencia, sino a problemas de desarrollo o de funcionamiento. También se han achacado estos fallos a la intromisión de otras funciones o dimensiones psicológicas de carácter no racional, como los afectos o las emociones. Esta desconexión entre el procesamiento de la información o el conocimiento en el hombre y sus inclinaciones o acciones es uno de los viejos grandes problemas de la psicología. No podemos aquí desarrollar el tema. Digamos sólo que las actitudes humanas aparecen en la psicología social como un constructo cuyo papel conceptual para el psicólogo es justamente el de tender un puente entre ambas funciones: las puramente informacionales y las puramente actuativas o afectivas.

En los últimos años, sin embargo, el panorama y el estatus de las actitudes se ha venido tanto a aclarar un poco como a complicarse en la misma medida. Por una parte, las investigaciones recientes sobre actitudes en general y sobre actitudes ante las personas con discapacidad en particular han puesto de manifiesto su dependencia fundamental de factores cognitivos. Por otra, el estudio de los conceptos, categorías y estructuras de conocimiento de la vida real han venido a poner en tela de juicio el racionalismo puro de nuestra mente y a encontrar, no la irracionalidad o el asociacionismo puros, sino una "racionalidad interesada", una representación aproximada y funcional para la acción. El estudio de los llamados conceptos o categorías naturales por una parte y de los esquemas sociales por otra ha tendido una base mucho más poderosa y cercana para ese puente que trata de alcanzar la orilla de la acción y de las inclinaciones del sujeto.

Pese al ideal racionalista, que sigue inspirando buena parte de los planteamientos de la psicología cognitiva, como ha señalado el cibernético G.

Zpof, "el cerebro no es un órgano de pensamiento, sino un órgano de supervivencia, como las garras o el pico"... Pero pese también a estos orígenes comportamentales puros del cerebro, como señala Habermas, el cerebro sigue sirviendo a ese fin de su historia natural y a la vez ha roto con él: al permitir la formulación ideas y teorías permite sustituir los intereses o inclinaciones naturales por otros nuevos, permite sobrevivir para otros fines. Del conocer supeditado a los intereses de la actuación natural se ha pasado al conocer para definir y formular teorías, se ha pasado a combinar e incluso supeditar los viejos intereses a esas nuevas y exploratorias teorías, bajo el arbitraje de la mente.

Pero estamos a mitad de ese experimento evolutivo y cada sujeto se sitúa además en un punto de desarrollo de esa construcción. Nuestra mente controla y opera con los nuevos intereses cuando tiene una teoría sobre el objeto sobre el que actúa.

En una investigación que, dentro de sus acciones en esta línea de desarrollo del conocimiento y mejora de la imagen y aceptación de las personas con discapacidades, han promovido el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía y FUNDESCO (Del Río, 1986), pudimos establecer una serie de hechos en esta línea de pensamiento que nos permite conectar el desarrollo del conocimiento con el cambio de actitudes. Nos remitimos a esta investigación para una apreciación en detalle de la estructura del conocimiento sobre las personas con discapacidad que reflejan los medios de comunicación, los profesionales de la comunicación, los sujetos normales en general, y los propios sujetos afectados. Lo que nos interesa resaltar aquí son

sólo algunos puntos que nos permiten apoyar nuestra exposición.

Si utilizamos el modelo de E. Rosch que define las categorías o conceptos naturales en función de su doble estructura, vertical y horizontal, podemos comprobar una debilidad o pobreza del conocimiento sobre las discapacidades y los sujetos que las padecen al nivel de ambas estructuras:

-A nivel horizontal, los conceptos sobre discapacidad se distinguen por una gran pobreza de rasgos, tanto morfológicos (apariencia externa) como funcionales (lo que estos sujetos hacen o no). Los rasgos funcionales a su vez muestran una pobreza especialmente marcada en cuanto a las acciones instrumentales o cognitivas; y las acciones sociales, algo más ricas en comparación se suelen caracterizar por una polarización de impotencia y miserabilismo. Los escasos rasgos, además, tienen una expresión más negativa o egocéntrica que positiva: es decir, el sujeto caracteriza a la persona con discapacidad como alguien que no tiene o no hace lo que él y no tanto porque tenga o haga determinadas cosas.

-A nivel vertical los conceptos sobre discapacidad se caracterizan por un bajo nivel evolutivo. Podríamos efectivamente ver las categorías naturales en una perspectiva evolutivo-constructiva, de modo que las categorías básicas o los primeros conceptos que tenemos sobre una cosa (por ejemplo un coche) van enriqueciéndose horizontalmente con rasgos muy diversos hasta que esta diversidad nos obliga a establecer subdivisiones en categorías subordinadas (por ejemplo deportivos, berlinas, todoterrenos, etc). De igual manera, la riqueza horizontal en las categorías básicas nos llevará a apreciar relaciones



de comunidad o analogía entre varias de ellas, en la medida en que veamos que comparten algunos de esos numerosos rasgos y podremos establecer así categorías más amplias, con mayor capacidad de cobertura y de comprensión; estas categorías supraordinadas (por ejemplo vehículo, que empareja al coche con el tren o la bicicleta) son fundamentales no sólo para articular y unir conceptualmente el mundo de modo que no constituya un mosaico de moléculas incomprensibles, sino que son igualmente imprescindibles para lograr articular y unir el mundo social, de modo que la humanidad no caiga en una serie de "nichos socio-ecológicos" que la dividan y marginen en distintas especies, si no biológicas, sí psicosociales, guerreando entre sí o ignorándose mutuamente. Las fobias sociales o los ego-centrismos de individuos o grupos estarían soportadas por una deficitaria construcción-comprensión- de las categorías básicas, o lo que es igual, por una insuficiente diferenciación de éstas hacia abajo, en categorías subordinadas, y articulación hacia arriba, en categorías supraordinadas.

La construcción artificial de supraordinadas mediante la acción institucional, -como ha sido el caso en España, donde términos como disminuido, minusválido, discapacidad, etc, han tratado de establecer unas denominaciones correctas de estos sujetos-, se muestra ineficaz para lograr esa articulación en una construcción más madura de los modelos mentales sobre los sujetos humanos entre los españoles. El hecho de que estos términos se utilicen no implica que se hayan integrado categorialmente. La mayoría de ellos se emplean como categorías básicas (por ejemplo minusválido) de manera que sólo se ha logrado en muchos casos, pese a la buena intención, un retoque eufemístico de etiquetas. Muchos otros se



emplean como soportes de una doble taxonomía, como ocurre a veces con la moralidad heterónoma, que nos imponen desde fuera: aceptamos una terminología y una calificación social que de hecho, internamente, no hemos hecho nuestra, y en contradicción con nuestra propia taxonomía de conceptos-valores.

Esta estructura ausente de auténticas jerarquías en desarrollo sobre el hombre en general y sobre sus contingencias y capacidades que padecen buena parte de los ciudadanos lleva a un uso fundamental de las categorías básicas y del mecanismo con que éstas se aplican: el prototipo. Las ideas están desconectadas unas de otras, y las relacionamos por su parecido con un modelo especialmente típico, pero no gracias a sus conexiones estructurales mutuas.

Por lo mismo, las categorías son pobres funcionalmente y esquemas de acción que incorporan, como los roles recíprocos, están sin definir: ni sabemos lo que un invidente hace ni lo que podemos hacer nosotros con él. Uno puede saber que es preciso integrar a los minusválidos y sentirse incómodo y evadirse en el ascensor cuando tropieza con uno de ellos.

El déficit de conceptos y teorías sobre un hecho, problema u objeto en general se manifiesta también, y muy especialmente, en que los rasgos distintivos, elementos o indicadores de esos conceptos o teorías, se mantienen a un nivel excesivamente superficial: priman demasiado los rasgos morfológicos y si aparecen rasgos funcionales o acciones, éstos o éstas tienen o se perciben también a un nivel muy concreto y poco integrador, a un bajo nivel jerárquico, de modo que, en cuanto no coincidan con los

propios, aparecerán como acciones y rasgos totalmente ajenos y extraños, pertenecientes a una entidad totalmente distinta.

Ese sigue siendo uno de los problemas fundamentales con el propio concepto de "hombre" en nuestra sociedad. Los indicadores de "humanidad" que se manejan, los rasgos distintivos del hecho humano se perciben con frecuencia en acciones o características morfológicas realmente subordinadas, en aspectos no nucleares del hecho humano. Pero, como la teoría de la atribución sugiere hoy en psicología, lo propio del comportamiento para-inteligente del hombre es tomar mucha cantidad de decisiones al día con datos casi siempre insuficientes. Carecer de datos no nos hará suspender nuestro juicio - y cuando uno carece de teorías, por otra parte, no suele ser consciente de que carece de datos-, de modo que sin mucho pensar llegamos a establecer la ecuación abusiva de que un hombre es lo que parece un hombre. Si a tal hombre le falta o se diferencia en alguna de las piezas o rasgos -morfológicos o funcionales- más superficiales la conclusión personal - al margen de la que nuestra conciencia heterónoma nos dicte- es que entonces tal hombre no es un hombre. Como han señalado las investigaciones de Zaporozhets sobre la emoción, la conexión entre ésta y el conocimiento es íntima. Unas veces la emoción anticipa o guía al reconocimiento, otras es el reconocimiento el que guía o hace aparecer la emoción. El reconocimiento puede ser puramente mental, puede ser un modelo interno, puede ser una teoría, un nuevo modelo o un modelo más abstracto, mas poderoso de un concepto -de hombre por ejemplo- : las filosofías, religiones, morales y teorías de las ciencias humanas nos dan varios de estos modelos anticipatorios para el reconocimiento cognitivo anticipador de emociones. Pero de algún modo, si el modelo carece de una estructura jerárquica bien

trabada, si las supraordinadas tienen entre sí y la categorías subordinadas o básicas el vacío, el mecanismo no funciona. La actitud no es guiada por la estructura o concepto jerárquicamente más alto, sino por la estructura mejor definida, más visible en este juego mental.

Buena parte de las definiciones modernas de hombre han tratado de establecer categorías bastante abstractas, muy amplias y poco superficiales del hecho humano, de acuerdo con alguna característica considerada central, pero no demasiado aparente si no se comparte una "teoría": Cassirer habla del *animal symbolicum*, el animal que representa la realidad con signos, Max Frisch del *homo faber*, el animal que fabrica instrumentos, Viktor Frankl del *homo patiens*, el animal que no acepta la enfermedad sino que la analiza, la trata y la atribuye sentido, W. E. Mühlmann del *homo creator*, el animal que no se adapta al medio, sino que lo crea, C. von Linneo del *homo sapiens*, el animal dotado de razón, frente al "homo erectus" que es el homínido transitorio en la primera era glacial, o frente al mono desnudo de D. Morris, o el mono asesino, que mata organizadamente, de R. Ardrey; E. Morin del *homo demens*, con la locura elevada a sistema, A. Hardy del *animal orante*, que atribuye un sentido al mundo uniendo lo simbólico y lo desconocido, J. Huizinga del *homo ludens*, liberado de la lucha por la supervivencia, J.G. Herder y A. Gehlen de la criatura defectuosa, el animal desvalido y sin instintos que debe crearse una segunda naturaleza, una cultura, para sobrevivir. Las definiciones se acumulan y pierden en el tiempo: *animal ridens*, *homo loquens*, *homo grammaticus*, *animale rationale*, vuelto por Kant en *animal rationabile* -unas veces racional otras no-. Junto a la racionabilidad, el carácter social preside en el hombre-animal político, el *homo politicon* o *zoon politikon* de Aristóteles.

Aunque todas intentan dar cuenta de la naturaleza del hombre no todas estas definiciones tienen la misma capacidad explicativa. Y algunas son de hecho más descriptivas de efectos -incluso de defectos- que de causas. Pero la mayoría de ellas tienen una amplitud generosa y una vocación enormemente comprensiva del hecho humano, más allá de las diferencias circunstanciales de equipamiento funcional de cada sujeto. Pero si tuviéramos que elegir una o unas pocas, para poder seguir con nuestra línea argumental, quizá sería preciso recoger aquellas cualidades humanas que no sólo permitan construir una teoría amplia para soportar unas actitudes abiertas, sino que nos aporten también, si ello es posible, junto a la vía de solución del problema de comunicación e imagen de las minorías humanas, la de compensación o suplementación real de las discapacidades que soportan esas minorías.

Lo que tratamos de sugerir es que el mismo factor que está detrás de la mayoría de los problemas de imagen o de percepción por los demás de las personas con discapacidad es el que determina la capacidad real de superación de la propia discapacidad. Para avanzar en esa línea nos gustaría tomar el rasgo de sociabilidad destacado por Aristóteles y actualizarlo desde la teoría sociocultural que formula Vygotski de la construcción social de la conciencia y del hecho humano.



## ***2. Suplementación y ayuda como forma natural de la competencia humana***

Aunque es difícil tomar una parte de las ideas de la formación social de la conciencia y la construcción socio-histórica del hecho humano formuladas por Vygotski sin peligro de que puedan interpretarse parcialmente, vamos a tratar de concentrarnos en una tesis central sobre el desarrollo que nos permita no sólo tener una teoría sobre el desarrollo del sujeto normal, sino especialmente una teoría que formule leyes que puedan aplicarse a ambos tipos de sujetos, normalmente capacitados y con dificultades o capacidades especiales, dentro del mismo modelo.

Vygotski concibe el desarrollo de la mente humana como un proceso que interioriza lo externo y que individualiza lo social: todo lo que se da internamente se ha dado antes externamente; todo lo que se da a nivel individual se ha dado antes a nivel social. El niño va interiorizando el diálogo y el habla externo, el control y planificación con que los adultos guían sus acciones, los instrumentos con que hace cálculos manuales o mediciones, el proceso social de reflexión, discusión o análisis de un problema, etc.

Si deseamos captar el momento concreto o el desarrollo logrado hasta momento por un sujeto determinado, no sólo debemos medir ese proceso de interiorización a nivel interno, viendo lo que el niño es capaz de hacer por sus propios medios: eso es lo que constituye para Vygotski el desarrollo individual real, tal como lo mide la psicología y los tests tradicionales. Pero resulta un tanto insuficiente y engañoso medir un proceso social en su desarrollo y en su estructura sólo por la parte terminal y social. El mismo sujeto será capaz de hacer bastantes más cosas, de comprender más y de

resolver más problemas si la actividad se realiza con apoyos externos y sociales. Esa franja de actividad mental aún externa que el niño no puede hacer solo pero sí con apoyo es lo que Vygotski denomina Zona de Desarrollo Próximo o Potencial.

Lo que caracteriza a todos los seres humanos es su general capacidad para hacer infinitas cosas e interiorizarlas con el apoyo externo y social y su incapacidad para desarrollarse aislados como seres humanos. Y esta discapacidad individual general, esta necesidad de ser ayudados y suplimentados como medio para llegar a ser autónomos y capaces es lo que justamente caracteriza el hecho humano. La visión adultocéntrica de un ser independiente y de competencia aislada es, además de insolidaria, profundamente irreal.

Vygotski señala que nuestras apoyaturas externas para construir la conciencia son de dos tipos: la mediación o ayuda social y la mediación de los instrumentos desarrollados socialmente por el hombre para mediar su actividad y hacerla más eficaz.

La mediación social ayuda al niño -no sólo al niño- prestándole una atención, una memoria, un razonamiento que todavía no tiene interiorizado e incorporado como propio, pero para cuyo aprovechamiento ya está sensibilizado y preparado.

La mediación instrumental permite que actuemos indirectamente sobre el entorno más eficazmente de lo que podríamos hacer directamente con

nuestro organismo. Pero aparte de estos instrumentos eficientes, como el azadón o una silla de ruedas, el hombre ha desarrollado lo que Vygotski denomina instrumentos psicológicos, cuya finalidad no es fundamentalmente cambiar el entorno sino cambiar sobre todo al propio sujeto, cambiarnos a nosotros mismos, cambiar o suplementar a nuestra mente: un nudo en el pañuelo ayuda a la memoria trasladando un estímulo de un momento o un sitio a otro, una regla me permite medir las cosas, el lenguaje me permite representar la realidad. Los instrumentos psicológicos son siempre, igual que los eficientes, instrumentos primariamente externos y cuyo uso recibe el niño de la sociedad. Luego serán incorporados o interiorizados en mayor o menor medida.

En esta perspectiva histórica cultural, nos gustaría resaltar por nuestra parte algo que no se ha considerado cuando se trabaja con la teoría de construcción sociocultural de la conciencia y, en concreto, con su método de la Zona de Desarrollo Potencial.

Aunque el proceso de interiorización es un proceso evolutivo, no se culmina, como el desarrollo físico, una vez que se llega a la madurez. La interiorización no es total nunca respecto a todos los instrumentos psicológicos y todos los procesos externos de mediación. No podemos prescindir del papel, de las señales de carretera, de la agenda o el despertador. La interiorización total es un proceso posible en algunos casos, imposible en muchos, pero que de todos modos no adoptamos con frecuencia. Nos resulta más cómodo establecer simbiosis entre los instrumentos psicológicos externos e internos, de la misma manera que establecemos simbiosis enormemente eficaces entre los aparatos de nuestro organismo y los instrumentos eficientes externos.

Después de Vygotski, McLuhan ha llamado a estos instrumentos prolongaciones, Bruner prótesis. De hecho, el mismo concepto adquiere así dos acepciones aparentemente contrarias pero de hecho convergentes: puesto que el mismo instrumento es a la vez una prueba de nuestra discapacidad o incapacidad anterior y una ayuda para la capacidad futura. El hecho humano se construye pues dentro de un paradigma que Vygotski situó en la defectología: las funciones naturales nos igualan al animal superior, como los grandes monos; las funciones superiores que nos hacen realmente humanos se desarrollan gracias a un sistema en el que todos dependemos de los demás, en el que todos somos minusválidos respecto al nuevo modelo, todos estamos aquejados de una discapacidad generalizada para el hecho humano que vencemos gracias a la mediación social o comunicativa e instrumental. Parafraseando las definiciones que veíamos antes sobre el hombre, podríamos hablar del hombre discapaz o el hombre suplementado.

Si añadimos, como hemos señalado, que en realidad esta mediación no es sólo provisional y evolutiva, sino consustancial a nuestros procesos psicológicos de la madurez -aunque en este caso reviste otras formas, de la misma manera que la suplementación mutua en una diada de dos colegas o de un matrimonio es distinta de la de un padre y un bebé-, veremos que las diferencias en los aspectos a suplementar y los momentos de esa suplementación son aspectos diversos del mismo hecho sustancial que nos une a todos como a colegas de la misma actividad. El anciano volverá a requerir dosis extra de suplementación, como el niño pequeño, en ciertos aspectos, como el enfermo o el herido. Todos somos en parte suplementadores y en parte suplementados. Y ambos procesos son cara y



cruz de la misma moneda. Se ha dicho que una persona no es completa del todo hasta no haber sido padre. Detrás del dicho, más que un hecho literal, está esa capacidad y esa conciencia de suplementar a otro para convertirle en hombre, sin la cual uno tampoco es hombre sino parcialmente.

Urie Bronfenbrenner ha señalado que uno de los hechos más preocupantes e incluso aterradores en la civilización actual es que, al pasar de los 16 años, muchos chicos no han tenido todavía ninguna oportunidad o experiencia para ayudar y cuidar a un enfermo, un anciano, un niño o un impedido. La reflexión no es ni mucho menos marginal o exagerada. Señala un tumor que está carcomiendo la trama misma con que se teje el hecho humano. Para nuestra propia maduración y desarrollo humano todos necesitamos, igual que ser suplementados y ayudados, suplementar y ayudar a los demás.

En la base de las discapacidades existen diversos factores desencadenantes originales. Sin embargo, un factor que se incorpora inmediatamente y que concurre en todas ellas, en mayor o menor grado, con una u otra forma, es la dificultad física, sensorial, social, que se establece para la interacción y para ser suplementado. Y si el propio hecho de la comunicación, de la interacción, de la mediación, es el proceso y el camino por el que se llega al hecho humano, lo que se está produciendo aquí no es sólo una marginación de un sujeto humano, sino la propia esterilización, el cortocircuito del hecho humano. Así, un efecto secundario de otro factor, si no se elimina, puede convertirse en el auténtico factor inmovilizador del desarrollo y de la realización de las personas que sufran alguna deficiencia de diverso tipo.

Si lo que hemos planteado es cierto, y pensamos que lo es, las personas que atraviesan o se han instalado en alguna discapacidad, no sólo no necesitan menos interacción humana -muchos tienden a pensar implícitamente que puesto que las posibilidades o capacidades físicas o psíquicas son menores no pueden aprovechar ni necesitan de ella como los demás-; ni siquiera necesitan dosis digamos normales -que siempre son muy altas- de mediación, de interacción, de suplementación, sino que necesitan -por lo menos durante una etapa de desarrollo-interiorización adecuada- una dosis algo mayor, si no cuantitativamente, sí al menos cualitativamente, según cual sea la fuente de la discapacidad. Por supuesto que hablamos de mediación instrumental o tecnológica específica cuando es precisa y posible -y siempre es posible alguna-, pero hablamos a la vez y fundamentalmente de mediación social.

Lo que habitualmente reciben es lo contrario. De ese modo, la marginación agravará sin duda los efectos de la discapacidad sobre el propio desarrollo humano.

Pero el efecto de la marginación como déficit interactivo no sólo es grave a un nivel evolutivo, si aceptamos esta tesis defectológica, por su repercusión directa sobre el sujeto que la sufre. Cuando se margina a alguna criatura humana, quienes la marginan también resultan afectados, también resultan marginados de alguna manera. De la misma manera que los jóvenes que describe Bronfenbrenner no han tenido oportunidad de desarrollar capacidades y virtudes esenciales y propias del hecho humano, como la capacidad de suplementar, de comprender y de cuidar a otros. En efecto,

cuando un niño aprende un lenguaje de gestos o de símbolos bliss para comunicarse con un niño discapacitado verbalmente, no sólo hace acceder a éste a actividades simbólicas y representacionales que necesita, desarrolla a la vez su propia meta-comprensión de lo que es la comunicación y de lo que es un lenguaje; desarrolla su meta-comprensión de lo que es la representación, la preparación de la realidad en una forma que sea asequible a un ser humano que pasa en ese momento por peculiaridades de acceso que no invalidan lo esencial como ser humano: su capacidad de procesar información y de albergar afectos, de conocer y actuar, de comprender y amar.

Por otra parte, y como decíamos al principio, sólo el conocimiento, no sólo indirecto a través de las palabras, declarativo-verbal, sino sobre todo el conocimiento directo, la experiencia de la interacción, permite desarrollar estructuras jerarquizadas de conceptos que soporten teorías y ideas abiertas, actitudes positivas hacia las personas con discapacidad. Es la marginación la que provoca desconocimiento e incomodidad y son éstos los que provocan la marginación: un círculo cerrado que sin duda puede romperse.

### ***Hacia una política de desarrollo del hecho humano***

Aunque de momento el paradigma de "independent living" es la mejor alternativa a una sociedad que no acaba de sentirse cómoda con las minorías que no encajan en el esquema de normalidad, la interacción reducida en general a la que mantienen los miembros de la propia minoría, apoyándose mutuamente, y que se ha visto es claramente positivo para éstos (Chesler y

Chesney, 1985) no creemos que permita en cambio un desarrollo sano de toda la sociedad, un cultivo de las características más centrales del hecho humano de que hemos hablado. Por supuesto que se trata de que todos los sujetos alcancen el mayor grado de autonomía e independencia, pero la dependencia debe dejar de considerarse un hecho atípico o vergonzante del modelo humano.

El diseño de Zonas de Desarrollo Potencial es uno de los temas metodológicamente pendientes en la educación actual del niño normal. Esta asignatura pendiente es aún más grave en el caso de los niños con discapacidades. La incidencia sobre grandes factores sociales y escolares sin duda genera indirectamente algunas de estas "zonas". Pero parece claro que es preciso un estudio más cuidadoso de los factores instrumentales y sociales que las determinan en cada caso y una implementación precisa a partir de ellos. Por supuesto que un diseño de las mediaciones instrumentales es difícil. Greeno (1976) señalaba el déficit de estudios que nos permita inventariar precisamente las operaciones mentales de un niño normal, de modo que podamos sustituir las viejas aptitudes inferidas de las pruebas estadísticas por operaciones cognitivamente más analíticas. El problema sigue prácticamente en pie, -aunque la propia psicología de la interiorización instrumental puede ayudar a resolverlo-, pero es aún si cabe más grave para los sujetos con necesidades o alteraciones especiales. Quizá tan difícil como ese inventario y diseño sea el de las mediaciones sociales. En todo caso es una tarea de urgente realización, puesto que las barreras a la integración son sin duda físicas o ambientales, son también instrumentales al doble nivel de instrumentos eficientes y psicológicos, y son sociales. De hecho, muchas de las "zonas de desarrollo potencial" que operan implícitamente pese a *no haber*



sido diseñadas explícitamente por nadie, se han constituido alrededor de una sociedad que homologa demasiado alrededor de pautas de "normalidad". Difícilmente se puede remontar ese orden de cosas sin un diseño explícito.

En realidad es un problema muy similar al del diseño de la calidad de vida, de entornos "más humanos". En un caso y en otro necesitamos tener un modelo, una teoría del hecho humano y de su desarrollo pasado y futuro que nos guíe para definir y construir las variables de la vida cotidiana.

Al llegar a este punto no vamos a insistir sólo en actuaciones de carácter directo. De hecho, el papel modelador y ejemplificador de los medios de comunicación es demasiado poderoso para que pueda ignorársele y dejar de lado.

Y si hemos insistido en el proceso de interacción y comunicación, de cooperación y suplementación como aquél que debe presidir la comunicación real entre sujetos con o sin discapacidad, y como un proceso con efectos positivos tanto en el desarrollo personal de las personas con discapacidad como en las actitudes que genera hacia ellas, la comunicación real o simulada presentada en los medios de comunicación juega un papel igualmente determinante y cuantitativamente decisivo sobre estos mismos aspectos. La experiencia realmente sugerente de los "Kids on the Block" -chicos del barrio-, muñecos animados desarrollados por Barbara Aiello, muestra que los muñecos con "discapacidades específicas" preparan a los niños normales para una interacción real desprejuiciada y positiva con niños aquejados por el mismo tipo de alteraciones que los muñecos. Byrd y Elliott (1985) han

señalado el mismo efecto para films que informan sin estereotipos y relajada y positivamente sobre las características de cada alteración en la conducta de quienes la padecen.

Podríamos añadir sin duda más ejemplos y estos aumentan día a día, afortunadamente. Pero las conclusiones para una política de intervención parecen poderse resumir sin graves discrepancias: es preciso situar a las personas con discapacidad en los puntos más visibles e interactivos de la sociedad para hacer nada más que lo que los demás. A este nivel, como a otros, "el medio es el mensaje", la propia comunicación y el contacto son los mensajes a transmitir, la información que cambiará mentes e integrará sin tensiones ni mandamientos. Es preciso también que la sociedad entera se plantee la recuperación de la vieja trama comunitaria que ha garantizado históricamente el hecho humano, hoy deteriorada por la urbanización y la ruptura de los núcleos de actividad productiva familiar o reducida. Quizá con otra trama, pero sin duda con algún tipo de tejido interactivo que cubra la misma función de construcción evolutiva de la conciencia a través de la mediación, la cooperación y la suplementación recíproca.

Para los hombres, la discapacidad es nuestro oficio, nuestra naturaleza. Su adecuado y humano tratamiento define nuestro futuro.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

---

Byrd, E.K. y Elliott, T.: "Disability in the media". Comunicación presentada en la Conferencia Attitudes towards persons with disabilities, Hofstra University, junio de 1986.

Chesler, M.A. y Chesney, B.: "Self help clubs: Empowment attitudes behaviour of disabled persons". Comunicación presentada en la Conferencia Attitudes towards persons with disabilities, Hofstra University, junio de 1986.

Del Río, P.: La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación. Madrid, Real Patronato, 1986.

Greeno, J.G.: "Forms of understanding in mathematical problems solving", en Paris, S.G. et al.: Learning in motivation in the classroom. Hillsdale, N.J., LEA, 1983.

Home, M.D.: "Modifying peer attitudes towards the handicapped: Procedures in research issues". Comunicación presentada en la Conferencia Attitudes towards persons with disabilities, Hofstra University, junio de 1986.

Räder, K., Ritter, G. y Schwibbe, M.H.: "Epilepsy and prejudice: The dimensionality of stereotype towards epileptics". International Journal of Rehabilitation Research, 4, 1986.

Yuker, H.E. y Block, J.R.: Research with Attitudes Towards Disabled Persons Scales: (APDP), 1960-1985. Hofstra University, Hempshide, N.Y., 1986.

\* \* \* \* \*





LA DISCAPACIDAD Y SU EXPRESION  
EN LOS PROGRAMAS DE TELEVISION PARA NIÑOS \*

BARBARA KOLUCKI

Empecemos por preguntarnos por qué es importante considerar cómo es la televisión dirigida a los niños y cómo se representa la discapacidad. Las razones son muchas, pero permítasenos destacar algunas. En primer lugar, si el programa es de gran calidad (lo que no tiene por qué coincidir necesariamente con un programa muy costoso o de alta tecnología) entretiene y educa tanto a adultos como a niños de forma natural y sin que a nadie atemorice. En segundo lugar, son muchos los que creen en el tremendo potencial de la televisión dirigida a los niños como vehículo capaz de IMPEDIR que los jóvenes televidentes adquieran actitudes estereotipadas de carácter negativo EN LA MEDIDA EN QUE lo que se comunica sea correcto, responsable y coherente. Y, en tercer lugar, nos encontramos precisamente en el momento en que, de modo regular, por todo el mundo se están empezando a producir programas educativos para los niños. En la actualidad, y sobre todo en las regiones más desarrolladas, se cuenta con los equipos básicos ("hardware"), pero se experimenta la necesidad de un "software", de ideas válidas y sólidas, que vengan a llenar su contenido. Todos los países han llegado a un punto en que están en condiciones de incorporar a los programas infantiles, educativos

---

\* Traducción de FUNDESCO de la ponencia "Disability as portrayed in children's television", presentada por la Sra. Kolucki, Consultora de Medios Audiovisuales para la Educación Especial, en el International Symposium on Disability Education, celebrado en Jerusalén del 26 al 31 de julio de 1987.

y de entretenimiento, que habitualmente transmiten, algunas ideas sencillas sobre integración, identificación y adaptaciones.

Pero, ¿acaso algo de esto no ha ocurrido ya? En lo que a la discapacidad de algunas personas se refiere, ¿qué es lo que ven los niños de hoy que no vieran, digamos, hace unos diez años? ¿Es que los niños con discapacidad se sienten reflejados de algún modo? ¿Son las imágenes actuales más positivas de lo que eran antes? ¿Qué mensajes reciben los niños que no tienen discapacidad? Y, lo que es más importante, ¿qué sabemos de lo que se ha hecho para estimular dicha actividad?

No cabe duda alguna de que, en la actualidad y por regla general, los niños con alguna discapacidad se ven reflejados a sí mismos con mayor frecuencia que hace cinco o diez años; que dichos mensajes suelen ser más positivos y acertados; y que esto es algo que sucede por doquier en todo el mundo. Quedan todavía lagunas e incorrecciones, pero, sin lugar a dudas, puede hablarse de progreso.

Centrémonos en este progreso y consideremos los componentes que configuran algunos de los programas innovadores o que han tenido éxito. Estos elementos son: 1) El establecimiento de una relación de mutua confianza con las personas que trabajan en los medios de comunicación; 2) la preparación, tanto del equipo de producción como de las personas con discapacidad y de aquéllos que trabajan en el campo de la rehabilitación; y 3) una cooperación muy estrecha durante los procesos de producción. Seguidamente pasamos a exponer algunos ejemplos de proyectos y producciones que vienen a ilustrar cuál es la actuación de dichos componentes.

Por lo que hace al estilo, al auditorio y al mensaje, los ejemplos difieren mucho entre sí. Se refieren o comprenden

a niños con una gran variedad de discapacidades. Algunos de ellos están pensados para los niños que no tienen discapacidad y otros para todos ellos, la tengan o no. Los fragmentos que se ofrecen representan a distintos países y a presupuestos sumamente diferentes y proceden de la India, Islas Filipinas, Hong Kong y los Estados Unidos. Puesto que yo he participado en la preparación y en la producción de todos ellos, soy consciente tanto de los obstáculos como de las razones de su éxito. Representan a países que, salvo algunas excepciones, no tienen ni muchos expertos ni mucha experiencia en la producción de programas para niños y personas con distintas discapacidades. Más que en el contenido específico nos centraremos en los aspectos ya mencionados, que coadyuvan a asegurar el éxito de los programas. Observarán Uds. que tales ideas son simples y, no obstante, aceptables por parte de los responsables de que la televisión sea entretenida y educativa, a la vez. Verán lo que se puede hacer y así sabrán lo que es adecuado y aplicable a cada situación particular, dentro de la propia situación de Uds.

**INDIA.**- El Instituto Central de Tecnología Educativa (Central Institute of Educational Technology, CIET) se ocupa de programar los espacios educativos de la televisión en cinco Estados de la India. Durante los tres últimos años, y con la ayuda de los fondos de la UNESCO/UNDP, así como de donaciones especiales de la UNICEF, ha venido desarrollando sus propias iniciativas para producir programas. Recientemente yo he vivido allí seis meses como asesora de la Televisión Educativa, es decir, formando a productores y escritores, así como a los técnicos en distintos aspectos de una televisión infantil de calidad. Se cuenta ya con un programa básico, que ha desarrollado un grupo de educadores indúes y que constituye el núcleo de la mayoría de los programas que se producen. Durante el proceso de formación, las dos materias a las que se dedicó atención

preferencial fueron la salud y la higiene. Los educandos invirtieron buena parte de su tiempo en la "investigación formativa", es decir, en la "audiencia-objetivo", constituida por niños de las aldeas y del campo: Se dedicaron a observarlos, a charlar con ellos y con sus familiares y profesores y tomaron nota de los aspectos que parecían importar más a los niños y por los que sentían mayor interés. A continuación se incitó a los educandos a que experimentaran con una gran variedad de guiones sobre la salud y la higiene, basados en la información que obtuvieron "in situ". Aunque el aprendizaje abarcaba muchos aspectos esenciales de la salud, hacía sobre todo hincapié en la importancia de que se incluyeran materias como la prevención de la discapacidad, así como todas aquellas cosas que pueden quedar bajo la responsabilidad de los niños dentro de la familia y de la comunidad. Ello dió por resultado pasajes como "El Conejo", que hablaba sobre la vitamina A, que se encuentra en muchas frutas y vegetales, y sobre la importancia de "probar" nuevos alimentos; o niños que se vacunaban y preguntaban al doctor o al asistente sanitario la razón de que les inyectaran y si sus hermanos y hermanas menores también tenían que vacunarse, y por qué algunas veces "dolían" las inyecciones, etc.; y cómo deben lavarse los ojos los niños, a fin de prevenir las infecciones.

Lo que vale la pena recalcar en este ejemplo es que el equipo estaba entrenado para producir una gran variedad de programas sobre cuestiones muy diversas. El aprendizaje tuvo por objeto mejorar la calidad de los programas de televisión dirigidos a los niños en la India y así, y desde el principio, muchos de los preparandos siguieron cursos sobre "producción". Algunos de ellos tenían experiencia en educación, de modo que recibían con agrado los conceptos que podían desarrollar en forma de guiones y, a la par que la información de todo tipo, se les ofrecieron ideas relacionadas con el tema de la discapacidad.



**ISLAS FILIPINAS.**- En 1983 se impartió aquí la formación necesaria para producir un programa de televisión nuevo y diario, dirigido a los niños en edad pre-escolar. El programa había de tener el formato de un magazine (basado en muchos pasajes de unos pocos minutos cada uno) y se ideó para mostrar las similitudes y diferencias entre los niños de las numerosas islas que configuran el archipiélago.

Uno de sus principales objetivos consistía en infundir en los niños un sentimiento de identidad cultural. Se estimaba que en los hogares de las aldeas y ciudades, cientos de niños verían el programa, uno de los primeros intentos de producir un programa para todos los niños filipinos en su lengua nacional.

El aprendizaje duró varios meses y abarcó los diversos aspectos de la producción y de la educación infantil. Pero durante una semana se puso el acento en presentar a escritores, productores, técnicos y artistas ante los niños con discapacidad. La formación se encaminó no sólo a animarlos a incluir pasajes que trataran específicamente de niños o adultos con discapacidad, SINO a que aparecieran también niños y adultos con discapacidad INTERVINIENDO en muchas actividades lúdicas, juegos, canciones, escenas rurales y urbanas, etc.

El primer minuto de introducción al programa, que hoy se llama BABITOT y que marca el tono de todo él, recoge imágenes de niños de distintos lugares del país realizando diferentes actividades y "formando parte de las Filipinas". Entre estas imágenes están la de un niño que utiliza una silla de ruedas y otro discapacitado físicamente, a los que sutilmente se presenta gozando con sus actividades, mientras que los demás espectadores lo ven como un hecho cotidiano. Otras secciones del programa se refieren más concretamente al tema de la discapacidad, pero visto como un resultado directo del

despertar de la conciencia de los responsables de la programación.

**HONG KONG.**- Los niños ven más programas que los que van dirigidos a ellos. En muchos países ven anuncios, películas, obras de teatro para adultos, etc. En casi todos los países se utiliza la Publicidad de Servicio Público (PSA), que a veces se llama EPI. Se trata de espacios de medio a un minuto de duración, ideados para transmitir un mensaje sencillo, que suele recurrir a la técnica de la "propaganda". Algunos de estos mensajes son muy directos y obvios; otros son más sutiles, limitándose a comunicar una "actitud".

Hace unos pocos años, el Comité para la Educación Pública en Rehabilitación (COMPERE) del Gobierno de Hong Kong decidió poner el acento en la cuestión de la "aceptación e integración de la gente de cara a las discapacidades" en sus anuncios de servicio público. ¿Cuál fue el proceso que siguió el anuncio, que hacía hincapié en la aceptación de las personas con discapacidad por parte de los niños y le llevó a ganar un premio?

El Comité COMPERE se reunió en distintas ocasiones con el personal de la Radio y la Televisión estatales (RTHK) y con el Departamento de los Servicios de Información del Gobierno (GIS), y juntos analizaron y discutieron diversas ideas para producirlo. Los equipos de RTHK y de GIS recibieron información sobre la filosofía del grupo COMPERE, que integraba a distintas personas ocupadas en los diversos aspectos de la rehabilitación. NO se les incitó a producir un anuncio que fuera plañidero, ni apelara a sentimientos de piedad o caridad, ni se refiriera al sentido de culpa de los espectadores sin discapacidades. Se les animó a que mostraran a los niños con discapacidad, hasta donde fuera posible, tan activos, felices y participativos como los niños sin discapacidad.

La PSA de otros países no sólo mostró al grupo, sino que además lo tomó como modelo de los programas infantiles positivos, sensibles y lúdicos que se hicieron siguiendo este enfoque. Los miembros del Comité COMPERE trabajaron en estrecha colaboración con el equipo de producción desde el desarrollo y el tratamiento de la idea hasta la fase de post-producción. Ambos cooperaron sin que por ello el Comité COMPERE ejerciera ningún tipo de control editorial; antes bien, colaboró sacando a la luz el talento de cada equipo y aportando al equipo de producción las experiencias que les faltaban. En este caso, el aprendizaje no fue nada especial (unas cuantas horas aquí y allá), pero sólo en eso se diferenciaron de los demás.

USA.- El Programa SESAME STREET se está emitiendo desde 1969. Se trata de un programa diario, de una hora de duración, dirigido a los niños en edad pre-escolar. Llevaba ya algunos años en el aire cuando sus productores empezaron a recibir cartas y llamadas de padres y educadores de niños con discapacidad instándoles a incluir a sus hijos en los programas, junto a los otros niños que se veían a diario procedentes de otros lugares, hablando diferentes lenguas, todos ellos distintos entre sí, etc. Los productores, bajo los auspicios del Gabinete de Investigación y del Director de Programas de Educación Especial del Departamento de Servicios de Educación Comunitaria, empezaron a incorporar a sus programas niños y adultos con distintas discapacidades. A veces, los episodios "representaban" a alguien con alguna discapacidad, otras veces no. A veces lograban lo que se proponían, otras veces no. Pero también en este caso el proceso comprendía la formación y sensibilización de TODO el equipo en alguna medida y de PARTE del equipo en gran medida. Cuanto más lejos se llegaba en el experimento y mayores eran los riesgos que se asumían, cuanto más tiempo se dedicaba a los sujetos con discapacidad y más PRACTICA era la formación impartida, mejores eran los episodios. Más aún, también se modificaron las actitudes de los distintos componentes del equipo de producción.

Si bien los pasajes excelentes han sido muchos, algunos de mis favoritos comprenden aquéllos en que los niños con discapacidad hablan POR SI MISMOS, unas veces acerca de su discapacidad y otras sobre la "vida" en general. Algunos podrán juzgar dichos fragmentos únicamente por su calidad técnica, pero otros, entre los que me incluyo, creemos que la naturalidad y autenticidad de los niños superan con creces el hecho de que no siempre sean artistas profesionales. Son sus propios portavoces y hablan un lenguaje que comprenden los niños espectadores (y los adultos). Constituyen modelos de un papel positivo para todos los niños, tengan o no discapacidades. A veces hablaban sobre las causas de su discapacidad, o por qué odiaban las escaleras, o de lo divertido que es hacer todo lo que a los niños les gusta hacer a su edad. Pero hablaban con sus propias palabras. Dichos fragmentos se integraban dentro del programa diario, que duraba una hora. La formación permanente, el reciclaje y la consulta siguen manteniendo el programa vivo y en buen estado. Los espectadores, niños y adultos, ven a niños auténticos que dicen y hacen cosas reales, a la vez que se van sensibilizando sobre el tema de la discapacidad.

\* \* \* \*

Pues bien, ¿qué es lo que pueden hacer ustedes que sirva de acicate para iniciar actividades parecidas o que estimule la necesidad de este tipo de formación, o active la relación con los "medios de comunicación"? Lo que a continuación exponemos no es más que una relación parcial que les ayudará a discutir y analizar esta cuestión con sus colegas:

- \* Empiecen por lo más sencillo: Hablen con los productores, escritores, comunicólogos, que impartan cursos o que trabajen en cualquier centro de producción televisiva.
- \* Recuerden que, sin lugar a dudas, hemos de tener nuestros propios programas dirigidos a los niños con discapacidad



y referidos a ellos. Taxativamente, se precisan documentales, obras bien escritas que traten de una o más personas con discapacidad y hay que transmitir, por los canales de televisión normales o por cable, programas de consumo de tipo corriente. Pero también hemos de ser realistas y comprender que, en muchos de nuestros países, pocos de nosotros tenemos el tiempo y el presupuesto necesarios, o contamos con las personas que pueden llevarlos a cabo con regularidad.

\* Fomenten, pues, la integración en programas de TODO tipo de mensajes sobre prevención, detección, rehabilitación, que contengan actitudes positivas hacia los niños y adultos con discapacidad. Empiecen por la programación infantil e introduzcan situaciones como la de una familia con un hijo con discapacidad, o utilicen un grupo de actores sordos en un programa de variedades convencional, o un programa familiar de ejercicios con información sobre estimulación infantil de los bebés normales y con discapacidad, etc.

\* Organicen una sesión de carácter interno, en la que participen todos los que intervienen en la producción en sus distintas fases. La cantera de sujetos debería incluir siempre a alguien con discapacidad, además de alguno que sepa algo de rehabilitación, de artes y de personas con discapacidades, quizás por causa del padre o de la madre, etc. Si ocurre que algún compañero ha trabajado antes en una producción o hay alguien con experiencia en radio y televisión, o en educación pública sobre discapacidades, incorpórenlo también al grupo.

\* Durante dicha reunión hablen de lo que ya se ha hecho y, cuando sea posible, muestren ejemplos de los mensajes que, tanto en otros países como en el suyo, han tenido éxito. Yo me he dado cuenta de que tan importante es enseñar a los demás mis propios errores como presentarles los éxitos

alcanzados. Si ha habido algún programa que haya transmitido mensajes faltos de sensibilidad o inexactos, producidos por el grupo con el que trabajamos, déjenles que lo aprecien por sí mismos después de haber pasado revista a lo "óptimo". También pueden indicarles los modos de cambiar ligeramente alguno de los programas para dar cabida a algún mensaje sobre una persona con discapacidad, o incluso a presentar a alguna de ellas. Recuerden que no tienen que pedirles que empiecen por inscribirse en ninguna empresa grandiosa: Están trabajando con programas y capacidades reales. Cuanto menos les abrumen, tanto mejor.

- \* Distribuyan alguna cosa sencilla que puedan utilizar como punto de referencia. Un ejemplo sería el folleto de las Naciones Unidas titulado "Mejorando las comunicaciones sobre las personas con discapacidad", que puede obtenerse a través de Rehabilitation International (25 East, 21 Street, New York, N.Y. 10010, USA). Cuando sea posible, adapten, adecúen y traduzcan dicho folleto a su propio idioma. O redacten uno nuevo para un grupo de comunicadores, por ejemplo, autores de programas infantiles para televisión o productores de programas de televisión por cable.
  
- \* Busquen a personas "conocedoras" de la cuestión, que les ayuden a vender su mensaje. Puede tratarse de una mujer que ya esté escribiendo un programa infantil y tenga un hijo con discapacidad; o de un autor de libros infantiles que haya escrito sobre temas que despiertan la sensibilidad; o de un productor o productora que haya ganado un premio por su colaboración durante el Año Internacional de las Personas con Discapacidad (IYDP); o de un ejecutivo publicitario con alguna discapacidad, que sea veterano de guerra; o de un actor de reconocido prestigio, que haya trabajado con un grupo de actores locales con discapacidades, etc.

\* \* \* \* \*

¿Con qué obstáculos pueden encontrarse o qué pueden aprender y utilizar de mis experiencias?

La cuestión más importante es, sencillamente, un estado de ánimo. La mayoría de los que trabajan en los medios de comunicación son profesionales y, como ocurre en todas las profesiones, a nadie le gusta aceptar que alguien de "fuera de casa" le diga lo que hay que escribir, producir, dirigir o cómo asignar los papeles, etc. Por consiguiente, habrán de tener presentes los siguientes hechos:

- Que no están ustedes allí para marcar la línea editorial o intervenir en la creatividad. Como expertos que son, su principal misión consiste en compartir lo que la investigación nos ha enseñado, lo que hemos aprendido de las experiencias de los demás en este terreno y lo que nos ha llevado al triunfo, a los altos índices de audiencia, a los premios.
  
- Están las razones del tiempo, del dinero, de los recursos y otras logísticas, y hay que respetarlas. Y también en este punto deben actuar sobre lo que ya se ha hecho. Señálenles alguna tarea, tal vez en el sentido de identificar a los padres que quieren que sus hijos con discapacidades aparezcan en el programa infantil o en algún otro. Entréguenles una lista de ideas para la producción, a fin de "hacer que la pelota ruede", por ejemplo, un programa de "detectives" infantil sobre la "detección de las discapacidades", o una marioneta-mascota con alguna discapacidad, o un concurso científico al objeto de conseguir la aportación a bajo costo de una comunicación para un niño sordomudo. ¿Y qué me dicen de un anuncio de servicio público sobre una actividad comunitaria en que los niños con discapacidades consigan un servicio largamente deseado y que la comunicad no les ha ofrecido hasta entonces? (Esto último como contraste al uso y abuso del latiguillo "Los niños con discapacidades necesitan tu ayuda").

- Y, una vez más, por lo que respecta al presupuesto, recuerden algunos de los programas que hemos mencionado. Los presupuestos no fueron cuantiosos, porque lo que importaba era el contenido, la calidad, la precisión y la sensibilidad. Una buena historia es una buena historia, se produzca o no en forma de dibujos animados y con escenarios costosos, o con chicos del lugar y apoyos muy sencillos.

Y, por último, falta recordar una cosa sumamente importante. Resulta muy normal el temer verse implicado con los que trabajan en los medios de comunicación. Para la mayoría de nosotros, los "medios" se nos aparecen como demasiado extraños y técnicos. Algunos ya nos hemos "chamuscado" con experiencias anteriores. Pero recuerden que la mayor parte de los que trabajan en los distintos medios también están asustados, tienen miedo de cometer errores y, a veces, temen a los niños y adultos con discapacidades, a los que han visto con frecuencia y a los que han dedicado su tiempo. También para ellos esto es algo de todo punto normal.

Lleva mucho tiempo, ambos grupos necesitamos tiempo. Pueden estar seguros de que uno de los mejores instrumentos con que contamos es el de conseguir que los profesionales de los medios dediquen algún tiempo a jugar con niños con discapacidades. A menudo, los chicos abaten barreras que, de otro modo, llevaría semanas o meses derribar.

Si bien nos hemos referido a otros programas distintos de los específicos para los niños, el núcleo de esta comunicación lo constituyen los programas infantiles. Es un buen punto de partida; por las razones que hemos subrayado al inicio de esta comunicación, es un punto de partida tan bueno como otro. Por encima de toda otra consideración, los programas infantiles de televisión deberían ser divertidos y lúdicos.



Les instamos a no olvidar lo que les decimos y verán cómo buena parte del temor se desvanece, un temor que aqueja a ambos grupos. Buena suerte.

---



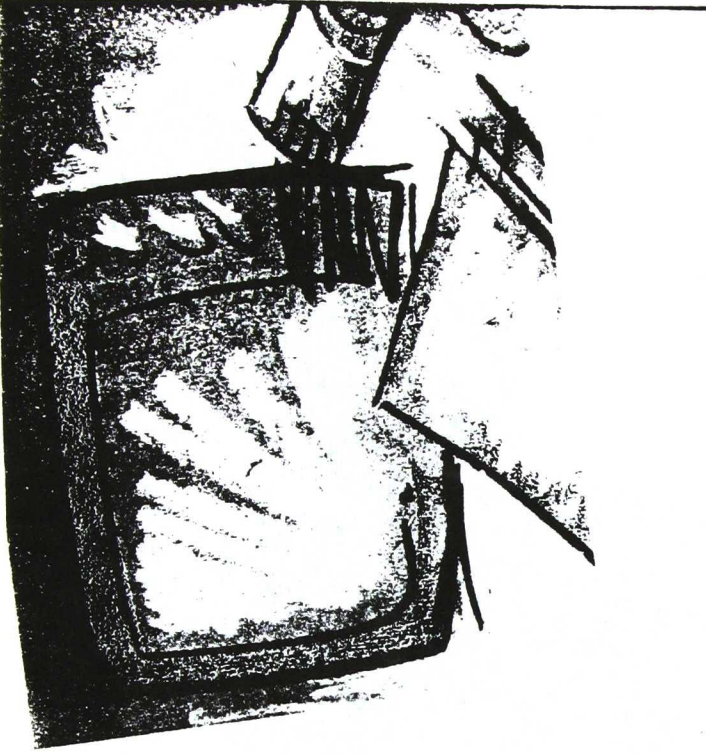
*DOCUMENTOS*

---





# LA DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION

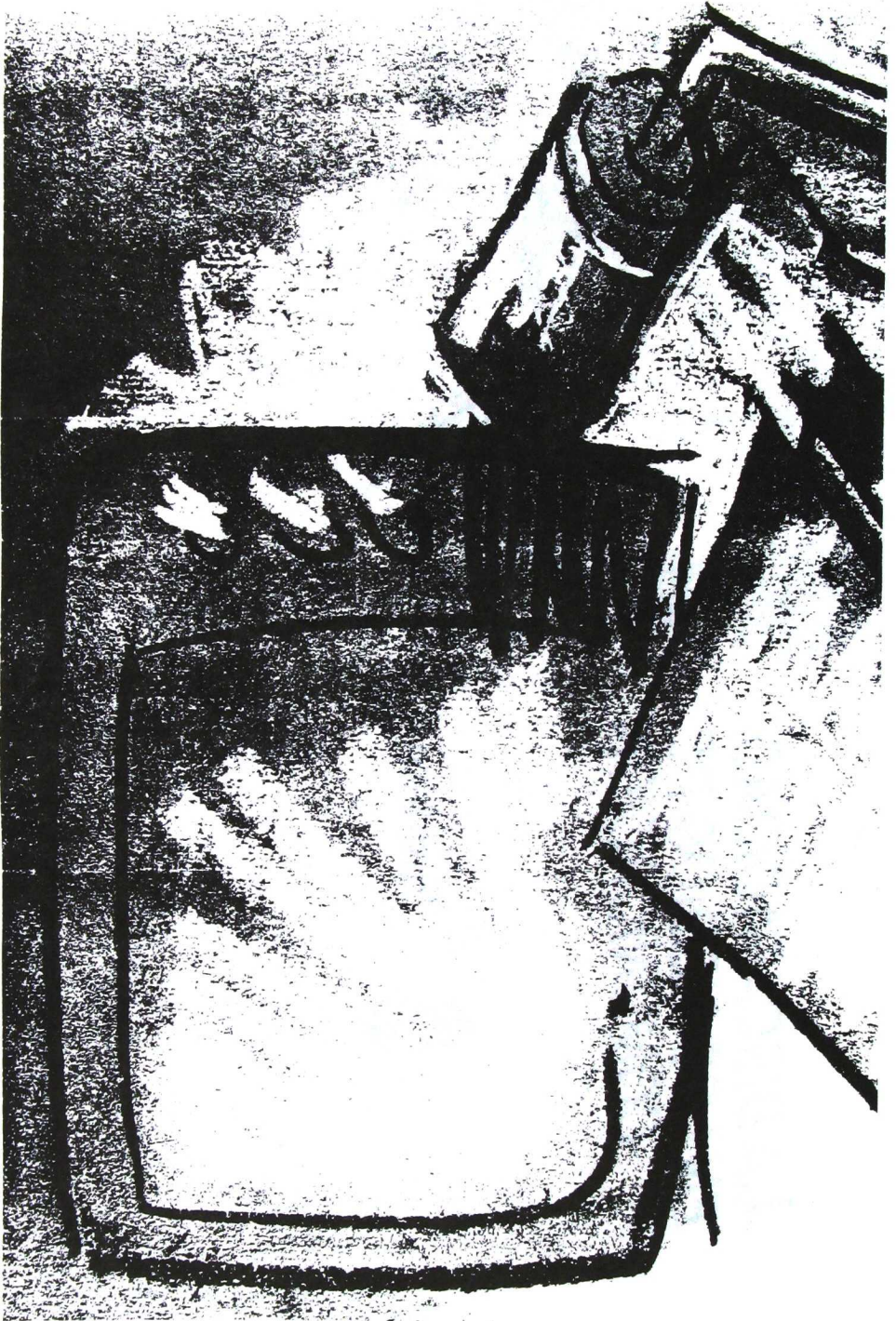


Fundesco



Fundesco

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN  
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA





# LA DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION

El papel de los medios de comunicación en relación con las opiniones, actitudes e imagen pública de las personas con deficiencias.

Seminario de la Fundación para el Desarrollo de la Función Social de las Comunicaciones (FUNDESCO) patrocinado por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Madrid, 2 y 3 de Diciembre de 1986. Sala de reuniones de la Fundación Caja de Pensiones (La Caixa),  
pt. de la Castellana, 51 (Entrada sin barreras por c./ Miguel Angel, 32)

Los medios de comunicación de carácter masivo (Prensa, Radio, Televisión y Publicidad) influyen en las percepciones que tiene el público sobre innumerables aspectos de la vida social, incluidas las situaciones de marginación y las causas que pueden originarlas. A su vez, el tratamiento que los medios dan a tales cuestiones es un reflejo de las formas de pensar de la gente, de los vicios y virtudes del sistema social, y de las instituciones públicas y privadas. Las personas con deficiencias y con discapacidades, se encuentran o no en situación de minusvalía dentro de su grupo social, también se ven reflejadas con una determinada imagen, o imágenes; impresa en los papeles o transmitida por las ondas.

Esta imagen de los individuos con discapacidad, o del grupo de "los minusválidos", con deficiencias físicas, sensoriales, mentales, emocionales, etc., tiene no poco que ver con las opciones que les da la sociedad para desarrollar una vida igualitaria y acorde con el mundo de los otros, "los válidos".

Un Seminario de Naciones Unidas, organizado por Rehabilitación Internacional, se enfrentó con estas cuestiones en 1982 y formuló unas

recomendaciones, que atañen tanto a los profesionales de los medios como a las propias asociaciones del sector, a las instituciones, a las personas afectadas y al público en general.

FUNDESCO, con la ayuda del Real Patronato, encargó un estudio a un grupo de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense, para investigar el tratamiento informativo de los medios españoles a la cuestión de la discapacidad, así como la actitud de los profesionales de los "mass media" ante este sector social, que está aquí y es real.

Este Seminario quiere ser una puesta en común con los profesionales de la información y el sector afectado de las orientaciones publicadas por las Naciones Unidas y Rehabilitación Internacional y de las conclusiones y propuestas del estudio.

Confiamos en que sea una contribución útil a todos, en una materia que necesita no sólo enfoques y criterios sino, como punto de partida, una comunicación permanente de los profesionales de la información, en ejercicio o en formación con las claves del problema y con sus protagonistas.

#### Intervenciones:

- Fundación para el Desarrollo de la Función Social de las Comunicaciones, FUNDESCO
- Dirección de Información de Rehabilitación Internacional, Nueva York.
- Equipo de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid.
- Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

#### Invitados:

- Administración Pública.
- Alumnos de Ciencias de la Información.
- Asociaciones.
- Editoriales.
- Grupos de Investigación.
- Medios de Comunicación.

ASISTENCIA POR INVITACION (Plazas limitadas).



Fundesco

## PROGRAMA

### Martes, 2 de Diciembre

(con traducción simultánea)

- 9,00** Entrega de la documentación.
- 9,30** Apertura del Seminario por los representantes oficiales de FUNDESCO y el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Presentación de los objetivos por el Moderador del encuentro, Ramón Puig de la Bellacasa, Doctor en Ciencias de la Información. FUNDESCO.
- 9,45** Principios y recomendaciones del Seminario de las Naciones Unidas en Viena: "mejorando las comunicaciones sobre las personas con discapacidad".
- Bárbara Duncan  
Periodista. Directora de Información de Rehabilitación Internacional. Nueva York.
- 10,30** Imagen y tratamiento de las personas con discapacidad en los medios de comunicación de masas: Prensa, Radio, Televisión y Publicidad. Presentación del Estudio del equipo de la Facultad de Ciencias de la Información de la U. Complutense.
- I. Análisis del contenido  
Pablo del Río. Profesor de Psicología de la Facultad de CC. II. y grupo de alumnos que han participado en el estudio.
- 11,30** DESCANSO (se servirá un café).
- 12,00** Presentación del estudio.
- II. Encuesta a profesionales y futuros profesionales de los medios de comunicación.  
Pablo del Río. Profesor de Psicología de la Facultad de CC. II. y grupo de alumnos que lo han realizado.
- 13,30** Final de las actividades de la mañana.

- 15,30** Estudios y proyectos orientados a obtener cambios y mejoras en el tratamiento de la imagen de la discapacidad en los medios durante los últimos cinco años. Perspectiva internacional.
- Bárbara Duncan. Periodista. Directora de Información de Rehabilitación Internacional. Nueva York.
- 16,30** COLOQUIO.
- 17,30** FIN DE LA SESION

### **Miércoles, 3 de Diciembre**

- 9,30** Exposición y análisis de los resultados del estudio español.
- Resultados del análisis de las publicaciones del propio sector asociativo e institucional.
- Propuestas y estrategias para el futuro.
- 11,30** DESCANSO (se servirá un café).
- 12,00** Mesa redonda con intervención de representantes de los distintos sectores asistentes al Seminario.
- COLOQUIO
- 13,30** CLAUSURA.
- A cargo de representantes oficiales de la Facultad de CC.II de la Universidad Complutense, Fundesco y Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.



Los debates del Seminario serán objeto de una elaboración posterior que, junto con el Informe definitivo del equipo investigador, serán materia de un encuentro de seguimiento en FUNDESCO, en Enero de 1987.

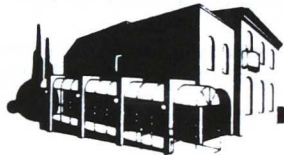
Para cualquier información adicional sobre las Jornadas dirijase a:

Jesús Martínez Sánchez. Periodista  
Coordinador Técnico del Seminario

(teléfono de FUNDESCO: 450 58 00 entre 11,00 y 12,00 de la mañana),

o al Area de Discapacidad de FUNDESCO en el mismo teléfono (Srta. Ana o Sr. Puig).

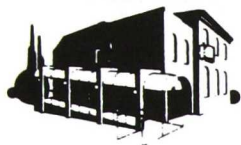
REAL PATRONATO DE PREVENION  
Y DE ATENCION A PERSONAS CON MINUSVALIA



**Fundesco**

Castellana, 83-85, 6º  
Teléfono (91) 450 58 00  
28046 Madrid

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN  
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA



Funesco

## II SEMINARIO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION

Madrid, 16 y 17 de noviembre de 1987

"Deben formularse directrices, en consulta con las organizaciones de personas con minusvalía, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímenes, sobre las discapacidades y las personas que las padecen, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. Un elemento fundamental de esas directrices sería que las personas con minusvalía estuviesen en situación de presentar sus problemas al público por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos. Ha de estimularse la inclusión de información sobre la realidad de las discapacidades en los planes de estudios para la formación de periodistas". Párrafo 149 del Programa de Acción Mundial para las Personas con Minusvalía, de Naciones Unidas.

S E D E: Palacio de Congresos y Exposiciones  
Pº de la Castellana, 99

ORGANIZAN: REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA  
FUNDESCO  
(Con la colaboración del Instituto de Cooperación Iberoamericana).

INFORMACION: Srta. Mercedes Sánchiz  
Tlf.: 261 62 40

DIA HORA	LUNES 16 DE NOVIEMBRE
8:30	Entrega de documentación
9:30	Sesión Plenaria: INTRODUCCION * <b>El primer seminario</b> , por Ramón Puig de la Bellacasa, Jefe del Area de Discapacidad de FUNDESCO. * <b>La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación</b> , por Pablo del Río, Profesor de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Información. * <b>La realidad primaria de la discapacidad y sus imágenes</b> , por Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del R.P.P.A.P.M. * <b>Proyección de filmaciones</b> , presentadas por Jesús de Benito, Director de cine. * <b>Turno de testimonios de representantes asociativos.</b>
11:30	Pausa
12:00	Sesión Plenaria: 1-CONCEPCIONES, PARADIGMAS Y EVOLUCION DE LAS MENTALIDADES SOBRE LA DISCAPACIDAD, por Ramón Puig de la Bellacasa - El modelo tradicional: aceptación fatalista de la minusvalía. - El modelo de la institucionalización: integración marginal de los afectados (rechazo latente y marginación tecnificada). - El paradigma de la rehabilitación. - El paradigma de la "independent living". - La opción de la accesibilidad. * <b>Coloquio.</b>
14:00	Pausa  <p style="text-align: center;">* * * *</p>
16:00	Sesión Plenaria: 2-VISION SISTEMATICA DEL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD, por Demetrio Casado. - El campo real, conceptual y semántico de la minusvalía. - Deficiencia y prevención (primaria). - Discapacidad y rehabilitación (más ayudas técnicas). - Minusvalía y accesibilidad (más asistencia). * <b>Coloquio.</b> * <b>Presentación de enmiendas lingüísticas a la versión castellana del Programa de Acción Mundial de N.U.</b>

DIA HORA	MARTES 17 DE NOVIEMBRE
9:30	<p>Sesión Plenaria: 3-IMAGEN, ACTITUDES Y SUS CLAVES, por Pablo del Río.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Patrones ideológicos e informativos de los sectores implicados.</li><li>- Análisis de actitudes, instrumentos de investigación existentes, estudios realizados, resultados.</li><li>- Teoría sobre imagen y actitudes del colectivo social respecto a sectores marginados.</li></ul> <p>* Coloquio.</p>
11:30	Pausa
12:00	<p>GRUPOS DE TRABAJO</p> <ul style="list-style-type: none"><li>A - <b>Estrategias y técnicas a emplear por las entidades asociativas y de apoyo para relacionarse con los medios de comunicación</b>, moderado por Paulino Azúa, Director-Gerente de - FEAPS.</li><li>B - <b>Estrategias y técnicas para una mejor información e imagen de los discapacitados</b>, moderado por Ismael López Muñoz, - Ombudsman de El País.</li><li>C - <b>Investigación e información sobre discapacidades</b>, moderado por el Dr. Fernando Cardenal, ex-miembro de la OMS.</li><li>D - <b>Información sobre discapacidades y cooperación iberoamericana</b>, moderado por Liliana Pantano, Investigadora Científica del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de la República Argentina.</li></ul>
14:00	Pausa
	* * * * *
16:00	Grupos de Trabajo
17:30	<p>Sesión Plenaria: ACTO DE CLAUSURA</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Presentación informes de los grupos de trabajo, por sus moderadores.</li><li>- Palabras del representante de FUNDESCO.</li><li>- Palabras del representante del REAL PATRONATO.</li></ul>



ORGANIZACION

**Coordinación:** Demetrio Casado, Ramón Puig de la Bellacasa, Pablo del Río y Magdalena Rivera.

**Secretaría:** Francisca Coletto, Amalia Establés, Margarita Martínez y Mercedes -- Sánchez.

**Documentación:** SIIS. Centro en Madrid.

**Equipos técnicos:** José Antonio Gómez Valenciano (FUNDESCO).

**Relaciones con la prensa:** Jesús Martínez y Mercedes Sánchez.

**NOTA DE SUGERENCIAS SOBRE**  
**DISCAPACIDAD E INFORMACION**

**INTRODUCCION**

Los días 2 y 3 de diciembre de 1986 tuvo lugar el PRIMER SEMINARIO SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION, organizado por FUNDESCO y patrocinado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Asistieron al mismo representantes de las asociaciones de afectados, medios de comunicación, investigadores, etc. No se elaboraron conclusiones del encuentro, pero se recogieron apreciaciones y sugerencias valiosas.

En este año de 1987, durante los días 16 y 17 de noviembre, se desarrolló el SEGUNDO SEMINARIO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION, que venía a continuar el trabajo iniciado en su precedente. Organizado en esta ocasión por el Real Patronato, con la colaboración de FUNDESCO y del Instituto de Cooperación Iberoamericana, reunió igualmente a investigadores, periodistas, directivos de asociaciones, etc., algunos de ellos procedentes de Argentina, Portugal y Uruguay. Se constituyeron cuatro grupos de trabajo, cuyos moderadores redactaron otras tantas memorias con apreciaciones y sugerencias.

La presente nota de sugerencias se ha elaborado a partir de las conclusiones del Seminario de 1986, recogidas en un informe de Ramón Puig de la Bellacasa, así como de las memorias de los grupos de trabajo del Segundo Seminario, moderados por Paulino Azúa, Fernando Cardenal, Roberto Martín y Liliana Pantano.

**I. OBJETIVO: IMAGEN APROPIADA**

El objetivo central a alcanzar en la función informativa no puede ser otro que lograr una imagen apropiada, ponderada, cabal de la discapacidad y de las personas afectadas por ella.

### **1.1. Discapacidad y sociedad**

Existe una correlación evidente entre minusvalía y sociedad. Aunque la situación de las personas que padecen alguna discapacidad puede mejorarse sustancialmente en el actual contexto social, dicha situación no estará en vías de una solución más permanente si no se procura una transformación de las estructuras sociales.

De otra parte, se constata la capacidad de la sociedad para absorber todo tipo de imágenes, por muy duras que puedan parecer, y devolverlas convertidas en subproductos. Esto sucede en el campo de las discapacidades, en el que no son los propios afectados quienes dan su imagen, sino que es la sociedad quien la crea. A pesar de ello, es preciso intentar transmitir a la sociedad una representación que ha de huir tanto de planteamientos falsamente edulcorados como de los que resultan excesivamente agresivos, para proyectar una imagen realista de la persona con discapacidad, que permita reconocer el hecho de la diferencia y el derecho a la misma.

### **1.2. La información**

La información, en general y con excepciones muy localizadas, es escasa y estereotipada, predominando una imagen del "minusválido" como individuo o grupo problema (o carga), con un rol de asistido, dependiente y marginal.

Tanto la información general como la especializada tiende a subrayar los rasgos diferenciadores, los problemas sociales, las dificultades para la integración laboral, los aspectos extremos y dramáticos y los entornos de segregación.

Escasea la presentación de las personas con discapacidad dentro del contexto de las acciones ordinarias de la vida cotidiana, por lo que el rol que aparece con más frecuencia es el de "discapacitado", en lugar del de persona que tiene instrumentos propios para solucionar, en su actividad multidimensional, unas dificultades funcionales específicas.

### **1.3. Los profesionales**

La estrechez de los accesos que se les ofrecen a las personas con discapacidad en el entorno social tiene su correlato en la dificultad de su acceso a los medios de comunicación de masas.

Los profesionales de los medios, según investigaciones realizadas, adoptan una postura distanciada en relación con una problemática en la que no se pueden mover con seguridad, por falta de elementos de juicio y canales informativos fluidos con el sector de las personas afectadas, por lo que sus recursos son tan vulnerables como los del resto de la opinión pública a la hora de afrontar la cuestión. No obstante, se ha detectado un grupo de profesionales positivamente sensibilizados hacia la situación de las personas con deficiencias, grupo del que parten las informaciones y los mensajes más acertados y pertinentes.

### **1.4. Objetivos**

Parece conveniente actuar sobre la imagen y las actitudes globales, evitando una guerra de imágenes separadas por deficiencias diversas, combatiendo los estereotipos existentes con una información inteligente y acorde con unos conceptos y una terminología objetivos, que pongan el acento en la persona y entiendan correctamente las circunstancias de la discapacidad dentro del marco rico y diferenciado del ser humano en sociedad.

También resulta deseable aumentar los mensajes de carácter factual e instrumental, más consecuentes con los mecanismos del conocimiento natural y la comunicación interpersonal constructiva, donde las personas con discapacidad aparezcan en los medios desenvolviéndose en la vida cotidiana como parte de la población en general y en situaciones no específicas de la discapacidad, que, sin embargo, muestren sin tintes sensibleros o sensacionalistas cómo desempeñan roles diarios y variados, adaptándose a ellos.



Se trata, pues, de actuar ante los distintos medios de comunicación y de imagen para propiciar que tengan cabida en los mismos las personas con discapacidad, quienes deben aparecer de la manera más normalizadora posible. A este propósito resulta deseable promover la idea de la vida independiente o de autonomía personal. Ha de entenderse al respecto que el empleo remunerado es un factor importante de tal autonomía en el orden económico, pero no es condición imprescindible. Los recursos económicos pueden proceder de otras fuentes y el sentido de la vida no tiene por qué residir principalmente en el trabajo para todas las personas, con discapacidad o sin ella.

## **II. ESTRATEGIA: CREAR INTERESES**

La elaboración de una nueva estrategia resulta necesaria en vista de que las utilizadas hasta ahora no satisfacen las necesidades de un colectivo que se encuentra con graves dificultades para romper determinadas barreras. Acaso la más conveniente consista, como en tantos otros casos, en crear intereses.

### **2.1. Conocimiento de la discapacidad y de la información**

Como cosa previa, debe subrayarse la importancia de mantener una línea de estudio científico de las características de los receptores y de los conocimientos y esquemas mentales que están realmente operando en esta materia en el ciudadano de la calle. Ello es la base necesaria para articular una estrategia informativa a largo plazo, que armonice las posibilidades de los distintos medios, sin descuidar los medios alternativos y la actuación sobre los mediadores sociales, cultivando el crecimiento de grupos mejor informados y con actitudes objetivas.

### **2.2. La discapacidad plantea problemas de interés general**

El mundo de la discapacidad no recoge situaciones que se puedan considerar al margen de las cuestiones sociales de carácter general. Por ello, es necesario incluir esta problemática dentro de las comunes

que afectan a los ciudadanos. Por ejemplo, no resulta conveniente tratar el problema del paro de las personas con minusvalía, sino que esta cuestión debe plantearse dentro del contexto general de mercado de trabajo de un país.

### **2.3. La discapacidad demanda soluciones que benefician a toda la sociedad**

Con frecuencia hay que reivindicar medidas de carácter específico que, aunque insertas en un marco general, benefician claramente al colectivo de personas con minusvalía. En estos casos, habrá que transmitir la idea de que las soluciones que se preconizan no benefician a este colectivo de manera exclusiva, sino también a otros grupos sociales de forma específica y, en general, a la comunidad.

Dos ejemplos pueden ilustrar este planteamiento: Es evidente que la supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas afecta a los discapacitados y mejora sus condiciones de vida. Pero no sólo a ellos. Las personas ancianas o quienes padecen transitoriamente una discapacidad también se ven beneficiadas si las barreras se suprimen. Es en esta idea de beneficios comunes en la que hay que insistir. Algo similar se produce en el campo de la integración escolar, ya que, a través de ella, se propicia una renovación en los planteamientos ante la escuela, que se vuelve así más participativa y enriquecedora, tanto para los alumnos, tengan o no una deficiencia, como para el resto de la comunidad escolar.

### **2.4. El acceso a la vida social comporta una ampliación del mercado**

Ha sido muy frecuente, y aún lo es, que en los mensajes de las organizaciones de minusválidos subyazca la idea de la solidaridad. Sin embargo, llamada tan altruista ha demostrado sus insuficiencias en una sociedad progresivamente más orientada al consumo que a la filantropía. Por eso, sin que sea forzosamente necesario abandonar este planteamiento, es preciso completarlo, y hay que hacerlo con un mensaje dirigido al mercado. Las personas con minusvalía constituyen

un grupo de consumidores potencialmente importante. En la medida en que se propicia su acceso a la vida social, se facilita a la vez su incorporación al mercado. Los hoteles sin barreras amplían las posibilidades tanto del turismo como de los viajes de negocios a un sector adicional de población.

### **III. TACTICAS: SENSIBILIZACION Y PROFESIONALIZACION**

La situación actual, tan lejana, de las condiciones favorables para alcanzar el objetivo de una imagen apropiada de las personas con discapacidad obliga a incidir tanto sobre la sociedad como sobre los medios de información.

#### **3.1. Sensibilización social**

Se estima conveniente intensificar la programación de ciclos de conferencias, coloquios y demás medios de comunicación en orden a promover una progresiva información y sensibilización de y hacia los asuntos relativos a la discapacidad.

En otro nivel, se considera igualmente deseable promover la incorporación de la temática de la discapacidad a los estudios reglados de carácter general, en el nivel primario y secundario y en el área de sociedad. Igualmente interesaría incluir dicha temática en los estudios de Ciencias de la Información y la Comunicación.

Además, resulta conveniente asegurar una buena información a los profesionales relacionados con la discapacidad, así como medios de actualización y reciclaje.

En esta labor resultará de gran utilidad disponer de información individualizada y vivencial, aportada por las propias personas con discapacidad.

### **3.2. Intercambio**

En el orden particular de los medios de información, se recomienda establecer una comunicación fluida entre las instituciones y asociaciones relacionadas con la discapacidad, por un lado, y los profesionales más sensibilizados por la cuestión, por otro, manteniendo una retroalimentación informativa que permita mejorar e intensificar los mensajes, ampliar el grupo de profesionales bien documentados sobre los conceptos, hechos y servicios relacionados con la materia y hacer posible un frecuente acceso y participación de personas con discapacidad, no en cuanto afectados sino en cuanto ciudadanos ordinarios, respecto a todo tipo de productos y programas de los medios.

A este propósito se recomienda que los afectados participen por sí en tan gran medida como sea posible en las relaciones con los medios, evitando la impresión de ser manejados por terceras personas.

Igualmente parece conveniente que en esta relación de intercambio no se reduzca la información a los aspectos negativos, sino que se transmitan también ponderadamente los logros alcanzados, de modo que se evite la impresión de que sólo se reúne a los medios con fines de denuncia y reivindicación.

### **3.3. Profesionalización**

Es preciso iniciar las tareas conducentes a que pueda surgir un periodismo especializado en servicios sociales, de manera que los diferentes medios dispongan de personas con conocimientos suficientes en estas cuestiones.

Sería deseable que la organización de sucesivas ediciones del Seminario sobre Discapacidad y Comunicación fuesen llevadas a cabo por las asociaciones de la prensa.

### **3.4. Utilización de los medios**

Este marco de profesionalización exige una revisión de actitudes por parte de las diferentes organizaciones, de forma que se tenga en cuenta la necesidad de potenciar la atención a estas cuestiones y la presencia de personas con minusvalía en los medios, no a través de programas específicos, sino considerando la minusvalía como integrante de informaciones y programas de carácter general.

## **IV. ACTIVIDADES CONCRETAS**

En un orden práctico, se estima deseable y posible potenciar o promover actividades asequibles a las entidades y personas interesadas en mejorar la relación entre discapacidad e información.

### **4.1. Hacia la sociedad**

Confección de dosieres, folletos, audiovisuales y cualquier material informativo de creación propia, es decir, que no sean traducción de los existentes en otros países, con el fin de dar a conocer y divulgar el trato y el comportamiento con los discapacitados. Es conveniente que cada documento elaborado se refiera a los diferentes tipos de discapacidades

### **4.2. Hacia los afectados**

Llevar a cabo actividades para la capacitación de las propias asociaciones de personas con deficiencias y de sus responsables de información, para la relación con los medios y para su propia producción de información, que incluyan la revisión y la autocrítica de la imagen interna que los afectados tienen de su propia circunstancia.

### **4.3. Hacia los medios**

Promover el acceso de alumnos con deficiencias a las carreras de Ciencias de la Información, mediante las medidas de accesibilidad



necesarias, así como el empleo en las empresas y programas de los medios de comunicación de trabajadores con discapacidad, resolviendo técnicamente la adaptación del puesto de trabajo cuando ello sea preciso.

Redacción de un "libro de estilo" para el campo de la discapacidad y destinado a los profesionales.

Promoción de una agencia de prensa especializada en el campo de los servicios sociales, a fin de instrumentar algunas de las sugerencias propuestas. Teniendo en cuenta que toda política de información comporta una estrategia de formación de actitudes, es conveniente cuidar la perfecta cohesión y compenetración de un equipo formado por personas discapacitadas y no discapacitadas.

#### **4.4. Coordinación y cooperación**

Seguir adelante con la investigación de los mensajes emitidos en los medios, facilitando los resultados de forma precisa a los responsables de los mismos, propiciando así una autocrítica constructiva tanto de los ejemplos positivos como de los negativos.

Continuar con las iniciativas de promover encuentros en los que el nivel de análisis y debate se pueda centrar tanto en los medios específicos como en el diseño de planes de actuación, a partir de un diálogo entre los productores de la información, el sector afectado y los expertos en la materia.

Estudiar, revisar y evaluar los recursos que actualmente se aplican a la información y a la difusión de mensajes sobre las personas con discapacidad, tanto en campañas como en producción de publicaciones y de otro tipo de programas de los medios, y diseñar una acción coordinada acorde con todo lo anterior, con objeto de asegurar la coherencia, la eficacia y unos objetivos correctos, aumentando los esfuerzos actuales y potenciándolos.

Realizar reuniones periódicas, patrocinadas por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, de expertos

en discapacidad, para profundizar en los problemas actuales de los minusválidos.

Un Tercer Seminario sobre discapacidad e información debería plantearse como una intersección entre los profesionales en discapacidad, los "comunicólogos" y los afectados, y tener representación y difusión en países iberoamericanos.

Diciembre de 1987.

CORPORACION ARGENTINA  
DE DISCAPACITADOS



III SEMINARIO IBEROAMERICANO  
LOS MEDIOS DE COMUNICACION  
Y LA DISCAPACIDAD

BUENOS AIRES  
22 Y 23 DE SEPTIEMBRE DE 1988

III SEMINARIO IBEROAMERICANO  
LOS MEDIOS DE COMUNICACION  
Y LA DISCAPACIDAD

Organizado por CADIS con la colaboración de:

- *REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (ESPAÑA).*
- *CENTRO DE COMPUTACION CLINICA (FUNDACION DE INFORMATICA Y EDUCACION).*

**COMITE ORGANIZADOR**

ANTONIO M. BATTRO  
JOSEFINA BRAUN DE ORCOYEN  
JORGE LOW  
LILIANA PANTANO

**RELACIONES LATINOAMERICANAS:**

HUGO GARCIA GARCILAZO

**SECRETARIA DEL SEMINARIO:**

MAGDALENA GARCIA

**ASISTENTES:**

CARMEN BRAUN CAMPOS  
AGNES DI VITA  
MARIA ESCUDERO  
LIGIA TRICERRI  
GABRIELA CAMACHO

**ASISTENCIA TECNICA:**

PERCIVAL DENHAM

**RELACIONES PUBLICAS:**

JOSE MIGUEL CABANELLAS MORENO  
LILIANA FELD  
ABRAHAM PZEMLAROWER

**AUSPICIOS:**

- COMISION NACIONAL ASESORA PARA LA INTEGRACION DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS.
- FUNDACION MAPFRE
- O.M.D.P.I.
- FUNDACION DE INFORMATICA Y EDUCACION
- AGREGADURIA CULTURAL DE LA EMBAJADA DE ESPANA.
- FENDIM

**AGRADECEMOS LA COLABORACION:**

CLOTILDE AMENGUAL  
LAURA AMEZTOY  
ADRIANA APOLLONIO  
JUAN CARLOS BUENO  
GUSTAVO DE DIOS  
PAULA GARCIA  
MAURICIO KITAIGOROSKY  
MIRIAM LEONETTI  
JORGE NAPP  
MARTA DE NAPP  
AGUSTINA ORCOYEN  
GLORIA PANTANO  
ANDREA RABUCCI  
MARIA EUGENIA REBASA  
GABRIELA WALFISCH  
MUCHOS COLABORADORES ANONIMOS QUE  
HAN HECHO POSIBLE LA REALIZACION DE ESTE  
SEMINARIO.

**Y LAS CONTRIBUCIONES DE:**

BENITO ROGGIO S.A.  
BODEGAS GOYENCHEA Y CIA.  
CAMARA ARGENTINA DE LA CONSTRUCCION  
DESALVO HNOS. Y CIA. SRL  
FLORERIA NORALI  
FUNDACION MAPFRE  
KONEX S.A.  
PHILIPS ARGENTINA  
Y A TODAS LAS PERSONAS QUE DONARON  
BECAS.



### III SEMINARIO IBEROAMERICANO

# LOS MEDIOS DE COMUNICACION Y LA DISCAPACIDAD

BUENOS AIRES: 22 Y 23 DE SEPTIEMBRE DE 1988

Los días 22 y 23 de septiembre de 1988, se llevó a cabo en la Cámara Argentina de la Construcción, en Buenos Aires, el III Seminario Iberoamericano sobre "Los Medios de Comunicación y la Discapacidad".

Fue organizado por CADIS (Corporación Argentina de Discapacitados) en colaboración con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (RPPAPM), de España y el Centro de Computación Clínica (C.C.C.) dependiente de la Fundación de Informática y Educación.

Contó con el auspicio de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, el Consejo Regional Latinoamericano de la Organización Mundial de Personas Impedidas (OMDPI), la Fundación MAPFRE de España y la Fundación de Informática y Educación, siendo declarado de interés nacional por resolución 281/88, del 12 de septiembre de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación.

#### **LOS OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

Se partió de la idea que cumplir los propósitos de integración plena e igualdad de oportunidades propuestos por Naciones Unidas en 1981 presupone desplegar una serie de actuaciones sugeridas en su programa de Acción Mundial para el decenio (1983 - 1992).

En este sentido se considera trascendente el rol de los medios de comunicación e imagen por su innegable capacidad de penetración y su influencia en la adopción de conductas.

De ahí la necesidad de que los interesados en la problemática de la discapacidad y los agentes de la comunicación acuerden líneas de reflexión y acción, tal la orientación de este Seminario.

Su objetivo central estuvo dirigido a influir sobre la amplia gama de factores que inciden en la función de comunicación e información social de modo de lograr una imagen real y apropiada, tanto de la problemática de la discapacidad como de las personas afectadas por ella. Esto implicó formular

como objetivos específicos, los siguientes:

- *mostrar las circunstancias de la discapacidad dentro del marco rico y diferente del ser humano en sociedad.*
- *aumentar los mensajes de carácter factual e instrumental donde se vea a la persona con discapacidad sin tintes sensibleros.*
- *propiciar que estas personas tengan cabida en los distintos medios de comunicación y de imagen reforzando la idea de que gocen de una vida independiente o de autonomía personal.*
- *actuar sobre la imagen y las actividades globales.*
- *combatir los estereotipos existentes.*
- *utilizar conceptos y terminología objetivos.*
- *poner el acento en la "persona".*

### LOS ANTECEDENTES

Más que la originalidad, la propuesta implícita ha sido la búsqueda de continuidad de reflexiones y acciones orientadas al logro de los objetivos precedentes.

Este III Seminario Iberoamericano cuenta como antecedentes los dos Seminarios realizados en Madrid: el primero en 1986, organizado por FUNDESCO, Fundación para el Desarrollo Social de las Comunicaciones el segundo en 1987, a cargo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Ambos respondieron a las Recomendaciones del Seminario de Naciones Unidas "Mejorando las comunicaciones sobre las Personas con Discapacidad" (Viena, junio de 1982), donde se examinó el papel de los medios de comunicación para contribuir al logro de los objetivos del Año Internacional de las Personas Discapacitadas (1981).

El trasfondo de estos encuentros ha sido tratar que los profesionales de los medios de comunicación puedan mejorar la percepción que el público tiene de las personas con discapacidad y de distintos aspectos de la problemática; también se ha procurado que las organizaciones de personas discapacitadas contribuyan eficientemente a dar una imagen objetiva de su propia situación.

En esta ocasión se amplió la visión del problema en el escenario de un país iberoamericano, recogiendo una sugerencia concreta del II Seminario que así lo proponía.

## LA CONVOCATORIA

El Seminario fue diseñado teniendo en cuenta tres grupos básicos:

- *especialistas en comunicación e imagen,*
- *discapacitados e instituciones en relación a la discapacidad (gubernamentales y no gubernamentales),*
- *profesionales afines.*

Se incentivó particularmente la asistencia de estudiantes de ciencias de la comunicación en general, en la convicción de que los contenidos del seminario debían ser difundidos entre aquellos que, en formación profesional y sensibilizados por la detección de elementos importantes de su campo de interés, puedan contribuir con una mayor toma de conciencia a la integración de personas "iguales" y "diferentes".

La presencia de personas con discapacidades y de instituciones afines ha resultado y resulta muy importante, pues no se trata solamente de trabajar sobre los que proyectan una imagen sino de contar con que los propios afectados sean los primeros en evitar el sensacionalismo, mostrar su situación en su dimensión real, sin aprovecharse de la misma.

Los profesionales en relación al tema resultaban el desafío siempre abierto de tender a un equilibrio entre racionalidad y emotividad, conocimiento y vivencia, en lo que hace concretamente a su trato directo o indirecto con las personas con discapacidades.

De un modo especial, los comunicadores en general fueron objeto de una doble acción: invitados a participar e invitados a difundir los trasfondos organizativos, los objetivos y el programa del Seminario.

En síntesis, la convocatoria trascendió las fechas del encuentro para conducir a un compromiso más integral, abarcativo y profundo operando sobre la comunidad en la persona de actores directamente involucrados.

## LOS CONTENIDOS

Se prepararon dos grupos importantes de elementos para la reflexión:

- a) las exposiciones y material fílmico y gráfico.*
- b) la bibliografía y documentación distribuida a los participantes y la expuesta al público en general.*



Para estructurarlos, se partió de la base que era ésta la primera ocasión que, en Buenos Aires, se producía un encuentro sobre el tema, y -teniendo en cuenta los antecedentes y la búsqueda de continuidad- resultaba necesario armar una base común compuesta en gran medida por aportes previos, acciones consecuentes y el diálogo orientado por especialistas.

En tal sentido:

*a) Exposiciones:*

Se centraron en

- puntualizar los objetivos concretos del III Seminario Iberoamericano,
- mostrar avances de recomendaciones anteriores (tal el libro de estilo para comunicadores),
- presentar opiniones y comentarios de los actores principales (comunicadores, personas discapacitadas, profesionales),
- informar sobre campañas dirigidas a la formación de imágenes,
- brindar testimonios,
- ilustrar como imagen, sonido y movimiento lo que se expusiera.

Los recursos fueron:

- ponencias de especialistas,
- mesas redondas,
- videos,
- spots publicitarios,
- exposición de afiches de diferentes asociaciones internacionales.

El programa fue el siguiente:

**JUEVES 22 DE SEPTIEMBRE**

**08.00 Hs. Entrega de documentación**

**09.00 Hs. Inauguración**

Palabras de apertura por:

- Roberto Hernán Alvarez  
Presidente de CADIS (Argentina)

Invitados especiales:

- Mariano Paz  
(Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad).
- Francisco Javier Die Lamana  
Secretario General del R.P.P.A.P.M. (España).
- Josefina Braun de Orcoyen  
(Representantes de la Fundación MAPFRE España / CADIS).
- Hugo García Garcilazo  
(OMDPI - Consejo Regional Latinoamericano / CADIS)
- Francisco Elizalde  
(Fundación de Informática y Educación).

**10.00 Hs. "Los propósitos del III Seminario"**  
Liliana Pantano (UCA - CONICET / CADIS)

**10.45 Hs. PAUSA**

**11.00 Hs. "Propuesta para un libro de estilo sobre discapacidad"**  
Demetrio Casado (R.P.P.A.P.M. - España).

**12.00 Hs. "Los medios informáticos y la discapacidad"**  
Antonio M. Battro (C.C.C.).

**13.00 Hs. PAUSA**

**15.00 Hs. "En busca de una representación sistemática de la discapacidad"**  
Demetrio Casado (R.P.P.A.P.M. - España)

**16.00 Hs. "Nosotros y ellos: todos iguales, todos diferentes"**  
Mesa Redonda

Coordinador: Ulises Barrera (periodista).

- Panelistas:
- Mariano Paz (Presidente de la Comisión Nacional Asesora).
  - Pedro Cruz  
(Periodista - OMDPI - Uruguay).
  - Guillermo Almeida  
(humorista gráfico).



- Sofía S. de Laferrere de Pinedo ("Conciencia").
- María del Carmen Sequeira (Radio Salta).
- Oscar Schiariti (comunicador).

## VIERNES 23 DE SEPTIEMBRE

- 09.00 Hs. **"Si tú quieres . . . nosotros podemos"**  
Campaña Publicitaria Española  
Demetrio Casado (R.P.P.A.P.M. - España)
- "Nosotros podemos . . . ustedes quieren?"**  
Campaña Publicitaria Argentina  
Héctor González (Consejo Publicitario Argentino)  
Alberto Videla Pearson (Consejo Publicitario Argentino).
- 11.00 Hs. PAUSA
- 11.15 hs. **"Publicidad y Discapacidad: ¿qué imagen vendemos?"**  
Mesa Redonda  
Coordinadora: Magdalena Ruiz Guiñazú (periodista)  
Panelistas: • Horacio de Dios (periodista).  
• María Josefa Alvarez (Presidenta de la Confederación de Coordinadoras de Minusválidos Físicos de España).  
• Edgardo Ritacco (realizador periodístico).
- 13.00 hs. PAUSA
- 15.00 hs. **"Arte y Discapacidad"**  
Trino Rojas (Very Special Arts - U.S.A.)
- 16.00 hs. PAUSA
- 16.30 hs. **Testimonios**  
• Juan José Della Barca  
• Luisa Vehil
- 18.00 hs. **Conclusiones**  
Demetrio Casado (R.P.P.A.P.M. - España)  
Liliana Pantano (UCA - CONICET / CADIS).

- exhibición de videos.
- mesa de información general y bibliografía.
- exposición de afiches.

## b) Documentación

Los participantes recibieron abundante material específico compuesto por:

- Programa y folleto de CADIS informando sobre objetivos, exposiciones, expositores y horarios, así como las características de la entidad organizadora.
- Real Patronato de prevención y Atención a personas con Minusvalía, España - Discapacidad e información. Madrid, 1988. Documento 14/87. Importantísima recopilación de los trabajos y conclusiones de los dos seminarios anteriores y documentos afines.
- Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con Minusvalía, España - *Discapacidad y Medios de Información, esquema para un libro de estilo* (documento para consulta). Madrid, 1988.  
Esta propuesta es uno de los principales resultados del II Seminario. Se ofreció para la evaluación y crítica de los interesados, revistiendo carácter provisorio.
- Naciones Unidas - *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1988.  
Este texto intenta homogeneizar el lenguaje de la versión inglesa del Programa de Acción Mundial con la terminología de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía de la O.M.S.
- Santa Sede - *Documento para el "Año Internacional de los Minusválidos"*. Vaticano, 1981.  
Documento básico, con transfondo ético y clara orientación a la acción.
- Argentina, Ministerio de Salud Pública y Medio Ambiente. Dirección Nacional de Rehabilitación - *Cómo ayudar a las personas discapacitadas*. Buenos Aires, 1982.
- Argentina. Ministerio de Salud y Acción Social. Dirección Nacional de Rehabilitación - *Legislación nacional vigente en rehabilitación*. Buenos Aires, 1984.
- Año Internacional de las Personas Discapacitadas. Comité Nacional. Buenos Aires, 1981. *Folletos, actitudes hacia distintas discapacidades*. Folletos con carácter de divulgación editados en Argentina en relación al Año Internacional del Discapacitado.
- *A Saúde do mundo*. Revista de la Organización Mundial de la Salud. Suiza. Reabilitação para todos. Maio, 1984.

Número de esta publicación de la OMS dedicado a la temática de la discapacidad, orientador y de documentación general (en portugués).

- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, España - *Accesibilidad para las personas con minusvalía; hay soluciones*. Madrid, 1988. folleto.
- Consejo Publicitario Argentino - folleto de las campañas: *Discapacidad no es invalidez y Construyamos para todos*. Ilustraciones de las campañas española y argentina respectivamente.
- *Curriculum de los expositores*  
Reseña de los principales antecedentes profesionales que evidencia la relación de cada expositor con el asunto del encuentro.
- *Lista de videos en exposición durante el Seminario*  
Constituye uno de los resultados de la organización del Seminario, en cuanto se lograron reunir videos producidos sobre el tema en diferentes partes del mundo.
- *Lista de bibliografía expuesta durante el Seminario*.  
Material de diversas fuentes; en su mayoría inéditos en Argentina.
- *Encuesta a completar por los asistentes*  
Distribuida a los efectos de recabar sus opiniones y comentarios.

## LOS PARTICIPANTES

De acuerdo a los datos registrados en las fichas de inscripción se hizo una clasificación de los participantes según tipo de actividad "*declarada*".

En general, los asistentes consignaron una profesión, ocupación, pertenencia institucional, representación asociativa, etc.

Sin embargo, unos cuantos, anotaron dos o más. En estos casos, para codificarlos se optó por una sola: la que se consideraba más cercana al tema del Seminario.

Atender a este criterio para leer el cuadro siguiente es fundamental, pues las cifras deben interpretarse en ese sentido y no como valores absolutos. Es decir: que por ejemplo figure: "2.3. Terapeuta Ocupacional - 1" no significa necesariamente que asistiera una sola persona de esa profesión, sino que "una se identificó como tal". Puede haber otros que, siendo T.O., se registran como representantes asociativos o de organismos oficiales, docentes universitarios, etc; y así fueron codificados.

Lo que interesa aquí es reflejar, aproximadamente, en qué proporción se vieron representados los grupos convocados.

Se han establecido cuatro categorías: 1) estudiantes. 2) profesionales. 3) personas representantes de instituciones y 4) aquellos que no especificaron actividad.

En cada uno se diferenciaron subgrupos. La subcategoría "otros" nucleaba a aquellos que no aclaraban tipo de estudio, profesión o institución.

Se ofrecen:

- 1) la cantidad de individuos en cada categoría y en cada subcategoría (por ejemplo: 1. estudiantes: 29 - 1.1: estudiantes de ciencias de la comunicación: 11, etc.).
- 2) el porcentaje de cada subcategoría en relación a su categoría (por ejemplo: los estudiantes de ciencias de la comunicación representaron el 38 % de los estudiantes presentes).
- 3) el porcentaje de cada categoría y de cada subcategoría en relación al total de asistentes (por ejemplo: estudiantes de ciencias de la comunicación nuclearon el 7.50 % del total de asistentes, mientras que el total de los estudiantes significó el 19.75 % de la concurrencia.

ASISTENTES AL III SEMINARIO SOBRE  
"LOS MEDIOS DE COMUNICACION  
Y LA DISCAPACIDAD"

	Cantidad de asistentes	% sobre el total de la categoría	% sobre el total
1. ESTUDIANTES de:			
1.1 Ciencias de la Comunicación	11	38	7.50
1.2 Carreras docentes y afines	7	24	4.70
1.3 Terapia Ocupacional	4	14	2.70
1.4 Asistencia Social	2	7	1.35
1.5 Otros	5	17	3.50
TOTAL	29	100	19.75
2. PROFESIONALES			
2.1. Ciencias de la Comunicación	8	20	5.40
2.2. Docentes y afines	18	44	12.30
2.3. Terapistas Ocupacionales	1	2.40	0.70
2.4. Asistentes Sociales	3	7.20	2.05
2.5. Arquitectos	4	9.60	2.70
2.6. Médicos (y Psicólogos, Psiquiatras, etc.)	3	7.20	2.05
2.7. Otros	4	9.60	2.70
TOTAL	41	100	27.90



	Cantidad de asistentes	% sobre el total de la categoría	% sobre el total
<b>3. REPRESENTANTES DE INSTITUCIONES</b>			
3.1 Asociaciones en relación a la Discap	41	58	27.90
3.2 Medios de Comunicación	8	11.20	5.40
3.3 Escuelas de Comunicación Social	2	2.80	1.35
3.4 Organismos Oficiales	12	16.80	8.10
3.5 Agencias de Publicidad	3	4.20	2.05
3.6 Otros	5	7	3.50
<b>TOTAL</b>	<b>71</b>	<b>100</b>	<b>48.30</b>
<b>4. SIN ESPECIFICAR</b>			
	6		4.05
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>		<b>100</b>

Si tomamos los tres grupos principales, observamos que casi la mitad de la concurrencia estuvo constituida por quienes se identificaron como representantes de instituciones, (recordemos lo ya dicho: esto no significa que no fueran, además, estudiantes, profesionales, etc.) (48.30 %); en segundo lugar, profesionales (27.90 %) y luego estudiantes (19.75 %).

Dado el tema específico del III Seminario esto se ve justificado.

Una lectura minuciosa, dará una visión, al menos, alentadora: si sumamos las distintas categorías referidas a "medios" veremos que también éstos o individuos del "ambiente" se acercaron a la convocatoria:

1.1 - estudiantes de ciencias de la comunicación	7.50 % (del total)
2.1 - profesionales de ciencias de la comunicación	5.40 % (del total)
3.2 - representantes de medios de comunicación	5.40 % (del total)
3.3 - representantes de escuelas de comunicación	2.80 % (del total)
total: 29	21.10 % (del total)

Sucesivas observaciones, permitirán al lector interesado sacar sus propias conclusiones.

En cuanto a los lugares de origen, concurrieron personas de todo el país, de Uruguay y de Bolivia, como se expone en el listado siguiente.

A esto se agrega que entre los expositores hubieron: 2 españoles, 1 venezolano y 1 uruguayo.

Buenos Aires, Gran	11
Buenos Aires, Provincia	26 (La Plata 12, M. del Plata 7, Chivilcoy 2, Bolivar 1, Pergamino 1, Lincoln 1, Necochea 1 y Pinamar 1).



Capital Federal	60
Córdoba	8 (Argüello 1, Ciudad 6, Río Cuarto 1)
Chaco	1 (Resistencia)
Chubut	1 (Rawson)
Entre Ríos	1 (Paraná)
Jujuy	4 (Ciudad y Dpto. de Ledesma)
La Pampa	1 (Santa Rosa)
La Rioja	4 (ciudad)
Mendoza	4 (ciudad 1, Guaymallen 1, Las Heras 2)
Misiones	2 (Posadas)
Salta	2 (ciudad)
San Juan	1 (ciudad)
Santa Cruz	3 (Perito Moreno 1, Río Gallegos 2)
Santa Fe	2 (ciudad 1, Rosario 1)
Tierra del Fuego	7 (Río Grande 5, Ushuaia 2)
Tucumán	2 (ciudad)
Bolivia	1 (La Paz)
Uruguay	2 (Montevideo)
No especificaron	4

## CONCLUSIONES

### REFLEXIONES, SUGERENCIAS Y PROPUESTAS

Tendiendo a una evaluación personalizada del Seminario se decidió distribuir un breve cuestionario con el siguiente texto:

#### III SEMINARIO IBEROAMERICANO SOBRE "LOS MEDIOS DE COMUNICACION Y LA DISCAPACIDAD"

Organizado por CADIS, en colaboración con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (España) y el Centro de Computación Clínica. Realizado el 22 y 23 de Septiembre de 1988.

Apellido y Nombres .....

Institución: .....

Función: .....

Este Seminario ha sido organizado como un hito\* en un programa de concientización que lo precede y debe sucederlo.

Dicho programa responde a la *necesidad de concientizar*

*a la población respecto del rol concreto que debe jugar para la equiparación de oportunidades y la eliminación de barreras de todo tipo, con vistas a la integración plena de las personas con discapacidades y la mejora de la calidad de vida de la sociedad.*

Por tal motivo nos interesa su reflexión sobre los objetivos y contenidos del III Seminario. Nadie es el dueño del tema. Comprometámonos todos -comunicadores, profesionales, interesados; discapacitados o no- a seguir trabajando.

Al retirar el certificado oficial de asistencia al Seminario, sírvase entregar este cuestionario debidamente completado. Es requisito. **MUCHAS GRACIAS.**

1) ¿Cuáles eran sus expectativas al decidir inscribirse en este Seminario?

2) ¿Considera que la actividad de estos dos días, las satisface? ¿Por qué?

3) Desde su función ¿qué puede hacer para alcanzar los objetivos propuestos?  
(Exprésese en términos concretos, de acción: lugar, actividad, propuesta, grado de interés, etc.).

\* "Hito: señal de piedra que indica la dirección de un camino, los límites de un terreno o distancias; jalón; hecho importante", del Diccionario Kapelusz de la Lengua Española, edición 1979. Bs. As., pag. 815.  
El subrayado indica en qué sentido hemos tomado el término (. . . salvo lo de piedra).

De los 147 participantes, 122 entregaron oportunamente sus respuestas. En líneas generales se manifestó:

En respuesta a la *pregunta 1*:

- *Principales expectativas*: búsqueda de información; contacto institucional; profundización del tema; conocimiento de otras experiencias provinciales; orientación para una especialización profesional; intercambio de ideas; difundir y hacer conocer objetivos y acciones de la propia institución; acceder a espacios en los medios.

En unos pocos casos se evidenciaron expectativas que no tenían relación con

el programa previamente propuesto o se observó que no se habían notificado debidamente de los objetivos declarados en forma expresa.

En respuesta a la *pregunta 2*:

- *Grado de satisfacción de las expectativas*: se observa en la mayoría de los asistentes un alto grado de satisfacción, atendiendo especialmente a :
  - los temas tratados
  - la solvencia profesional de los expositores
  - la calidad, cantidad y variedad de la bibliografía distribuida
  - el material fílmico y gráfico
  - la organización, en cuanto al trato, responsabilidad, puntualidad y capacidad para *superar dificultades*

En algunos casos, se apreciaron interesantes críticas a tener en cuenta en un próximo seminario:

- facilitar más el intercambio entre participantes (grupos de trabajo, por ejemplo)
- provocar mayor contacto entre participantes y expositores, particularmente con publicistas y periodistas.

Se observó una correlación entre "actividad desempeñada por los participantes" y "grado de satisfacción de las expectativas"

Se considera útil para posteriores encuentros de este tipo contemplar las *tendencias* detectadas en los distintos grupos, lo que se expresa aquí de forma general:

*estudiante (distintas carreras)*

- consustanciación y conocimiento de los objetivos propuestos,
- alto grado de satisfacción,
- reconocimiento explícito de la necesidad, importancia y urgencia de incorporar este tipo de temas en los distintos planes de estudio de su incumbencia.
- compromiso a informar a sus compañeros y profesores

*personas e instituciones en relación a la problemática de la discapacidad.*

- diferente grado de reconocimiento de los objetivos
- en algunos casos se esperaba exposiciones o tratamientos de temas que

*En respuesta a la pregunta 3:*

Se presentaron diferentes opiniones y comentarios que pusieron de relieve una amplia gama de posturas, desde algunas claras y comprometidas hasta otras, -si bien con honestas intenciones- dispersas y que poco tenían que ver con el tema del Seminario.

Precisamente esto confirma la necesidad de seguir trabajando, a todo nivel con vistas a entender la importancia de generar una imagen real y objetiva, tanto de las personas con discapacidad como de su problemática y de la participación de comunicadores normalizados.

Se sistematizan a continuación las que se toman como reflexiones, sugerencias y propuestas compartidas, más que como términos concluyentes. Esto se fundamenta, precisamente en una expresión -textual- de uno de los participantes del Seminario:

*"no buscar recetas, compartir objetivos y abrir caminos"*

Para su formulación se realizó una lectura exhaustiva de las respuestas correspondientes y se fueron recogiendo todos los aportes. Algunos aparecen incluidos en otros, para no ser reiterados; otros se transcriben con expresiones originales de sus autores; algunos se desagregan y explicitan, etc.

- Leer y analizar el material bibliográfico distribuido.
- Difundirlo en los lugares de trabajo y sus comunidades; compartir y discutir.
- Ser transmisores de los propósitos y de los contenidos, con la mayor objetividad posible.
- Reconociendo que este tipo de encuentros contribuye a la concientización del rol que les cabe a los medios, y por ende a la población en general, hay consenso en continuarlos
- Propiciar reuniones, encuentros y actividades mixtas entre diferentes instituciones comunitarias (de discapacidad, medios, gubernamentales, etc.)
- Importancia de emprender programas y campañas que cuenten con el "compromiso" de diferentes profesionales, comunicadores y asociaciones en relación a la discapacidad.
- *Se manifiesta que para producir un cambio en el ambiente social, debe partirse del "cambio" de cada individuo.*



no figuraban en el programa,

- se valoró el lenguaje preciso y objetivo de muchos expositores,
- tendencia generalizada a remarcar la necesidad de aunar esfuerzos, mediante el reconocimiento, relación y coordinación de la asociaciones afines,
- se tomó conciencia en algunos casos o se reafirmó la idea de contar con personas preparadas en temas de prensa y difusión que realicen contactos con lo medios de comunicación.

#### *profesionales*

- se destacó el deseo de profundizar y objetivar en un tema que los involucra profesional y personalmente,
- se manifestó la importancia de la tarea transdisciplinaria y el rol decisivo de los medios de comunicación en la función de concientización de la comunidad.

Llamó la atención una notable coincidencia de aquellos que están abocados a la docencia, en cuanto a:

- énfasis en su calidad de agentes de cambio para la promoción de actitudes más favorables y equilibradas hacia personas con discapacidades,
- interés por propiciar una educación personalizada, basada en el reconocimiento de las diferencias y el derecho a ejercerlas,
- reconocimiento de sus posibilidades para orientar al estudio y reflexión sobre temas.

#### *comunicadores (en general)*

- *preocupación por incursionar -o continuar haciéndolo- en un tema que si bien tiene que ver con la dignidad de la persona, no siempre cuenta en el "ambiente", con la "debida" aceptación,*
- interés por encontrar mecanismos adecuados para la comunicación,
- diferente grado de satisfacción de sus objetivos, básicamente por reconocer dificultades para encontrar apoyo en los medios a los que pertenecen o de las comunidades locales.



- Se puso de manifiesto la renovación de compromisos personales para colaborar en sus puestos de acción o de labor, en lo atinente a la integración y normalización de las condiciones de vida.
- Se apuntó la necesidad de incrementar la dimensión social y comunitaria de la acción para la prevención y la atención de las deficiencias, basándose en la idea de que una imagen social favorable redunde en actitudes individuales y grupales más adecuadas, contribuyendo a hacer menos dramática la situación de la discapacidad.
- Importancia de evitar despilfarro de esfuerzos y de recursos, por falta de previsión, programación y coordinación, en asociaciones en relación a la discapacidad.
- Se apuntó la necesidad de facilitar e incentivar la organización de instituciones de discapacitados en un ente (por ejemplo una coordinadora), netamente participativo, con un respaldo legal y económico, con capacidad para generar espacios de comunicación alternativos.
- Las asociaciones en relación a la problemática de la discapacidad deben abrirse a la comunidad.
- Los mismos discapacitados deben reconocer la importancia de brindar una imagen real y objetiva de su situación, sin especulaciones ni distorsiones y capacitarse para atraer a los medios o contactarse con ellos.
- Insistir en el reconocimientos de las diferencias individuales
- Mostrar lo que realmente uno es, y no acentuar o llamar la atención por lo que se tiene.
- Informar sobre la situación de personas con discapacidad.
- Incluir noticias sobre estas personas en el flujo de la información común.
- Brindar mayores espacios y oportunidades de expresión a representantes asociativos para referirse a prevención y acción comunitaria.
- Convocar desde los medios, a la persona con discapacidad, por sus acciones como seres humanos, cuando así se requiera y no exclusivamente por las consecuencias de la deficiencia.
- Sumar la problemática de la discapacidad a los temas que habitualmente son motivos de investigación periodística.
- Incluir estos temas en los programas de estudios sobre comunicación social, en cualquiera de sus expresiones.

- Leer y revisar el libro de estilo sobre discapacidad, elaborado con carácter provisorio, distribuido en el Seminario para que los participantes -precisamente- colaboren ratificando o rectificando esa versión.
- Incorporar metodología y conceptos del libro de estilo mencionado en los talleres de redacción periodística de las distintas escuelas.
- Proponerlo como tema de investigación a los estudiantes de periodismo.
- Tomar en cuenta sus recomendaciones en la elaboración de gacetillas de prensa oficiales.
- Ofrecer al público un panorama realista sobre las posibilidades de la acción preventiva, la rehabilitación y la accesibilidad.
- Interesar en estos temas a publicaciones específicas, relacionadas con el quehacer laboral y social de distintos gremios.
- Proponer al uso de terminología adecuada, sin cargas peyorativas.
- Que comunicadores y representantes asociativos se interesen por buscar códigos comunes.
- Producir una guía o manual para orientar a instituciones de discapacitados sobre la forma más adecuada de hacer llegar información a los medios.
- Coordinar esfuerzos e interesarse en hacer llegar información a los legisladores abocados a las discusiones en torno de la ley de Radiodifusión, para diseñar mecanismos idóneos que hagan más ágil el acceso de las personas con discapacidad a los medios de comunicación.
- Organizar y/o continuar campañas de concientización de la comunidad desde organismos públicos.
- Reflexionar sobre la imagen de las personas con discapacidad en el ámbito de la publicidad.
- Interesar a los estudiantes y profesionales de la publicidad en la valoración positiva de las diferencias humanas.
- Prepararse paulatinamente y continuamente para idear acciones en pro de la integración plena de las personas con discapacidad.

Se han consignados apuntes sobre operatividad y continuidad del seminario, el rol de las asociaciones de discapacitados y de los medios de comunicación, la tarea de formación de comunicadores, el compromiso de entes oficiales,

etc.

Y esto se ha elaborado por considerarse de competencia de los organizadores del III Seminario pero debe quedar claro que nadie es dueño de los temas. En tal sentido, en función de los objetivos del encuentro, se muestra aquí una primera tarea concluida. Su aprovechamiento y continuidad ya no es -ni en realidad lo ha sido nunca- patrimonio de CADIS ni de las entidades que colaboraron.

*Queda en la conciencia y responsabilidad de cada participante, de cada grupo, de cada institución; recrear, mejorar y aplicar lo aquí propuesto, individual o coordinadamente.*

*CADIS continuará en este surco, sumando su esfuerzo a otros muchos, más meritorios, pero guiados por propósitos comunes.*



**CADIS**

SARMIENTO 2130

1044 - BUENOS AIRES - ARGENTINA

TEL. 953 - 7111

Atención de lunes a viernes de 9.30 a 12.30 horas





MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES

Real Patronato de Prevención  
y de Atención a Personas con Minusvalía

## IV SEMINARIO SOBRE DISCAPACIDAD E INFORMACION

**Fechas:**

22, 23, 24 y 25 de Octubre de 1989

**Sede:**

Madrid, Hotel Eurobuilding

c/ Padre Damián, 23

MADRID

(entrada accesible por c/ Alberto Alcocer)

**Organiza:**

Secretaría General del Real Patronato de Prevención y  
de Atención a Personas con Minusvalía

**Colaboraciones institucionales:**

Asociación de la Prensa de Madrid

COCEMFE

Corporación Argentina de los Discapacitados

Disabled Peoples' International

Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid

FEAPS

Federación ECOM

FUNDESCO

Gabinete de Comunicación del M.º de Asuntos Sociales

Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional

INSERSO

Liga Internacional de Asociaciones en Favor de las Personas con Deficiencia Mental (Región Iberoamericana)  
Rehabilitación Internacional

Subdirección General de Documentación y Publicaciones del M.º de Asuntos Sociales



DIA HORA	DOMINGO 22 DE OCTUBRE
19,00	Entrega de documentación. (Salón Nilo). Recepción de bienvenida.
DIA HORA	LUNES 23 DE OCTUBRE
9,30	ACTO DE APERTURA
10,00	SESION INTRODUCTORIA  Evocación de antecedentes y presentación de la versión final del documento para consulta <i>Dis-capacidad y medios de información</i> , por Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
11,30	Pausa
12,00	<b>Avance de la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación durante el Decenio de Naciones Unidas</b> , por Bárbara Duncan, Directora de Información de Rehabilitación Internacional.
14,00	Tiempo libre
16,00	TALLERES SIMULTANEOS  <b>A - Análisis del tratamiento de la discapacidad en los medios de información.</b> Destinatarios: investigadores, docentes, documentalistas, etc. Director: Pablo del Río Profesor de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Información.  <b>B - Acción de las asociaciones cerca de los medios de información.</b> Destinatarios: responsables asociativos. Director: Ramón Puig de la Bellacasa Doctor en Ciencias de la Información.  <b>C - El periodista y la normalización de las deficiencias en los medios de información.</b> Destinatarios: profesionales de la información. Director: Josep-Vicent Marqués Profesor de la Universidad de Valencia. Periodista.  <b>D - La participación de personas con discapacidad en espectáculos escénicos y programas de TV.</b> Destinatarios: profesionales de las artes escénicas y audiovisuales. Director: Rick Curry Director del National Theatre Workshop of the Handicapped, New York.
19,00	Tiempo libre

<b>DIA</b> <b>HORA</b>	<b>MARTES 24 DE OCTUBRE</b>
9,30	<p>PANEL 1.º, <b>La representación de la discapacidad en documentos científicos, estadísticas y textos normativos.</b></p> <p>Moderador: Manuel García Viso, del INSERSO.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— <b>Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas</b>, por Hugo García Garcilazo, Presidente del Consejo Regional Latinoamericano de Disabled Peoples' International.</li><li>— <b>Documentación técnica latinoamericana</b>, por Clarita Franco de Machado, ex Directora del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional.</li><li>— <b>Documentación estadística</b>, por Antonio Jiménez Lara, del INSERSO.</li><li>— <b>Evaluación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías</b>, por Pedro Caba, de la Oficina de la OMS para España.</li></ul>
11,30	Pausa
12,00	<p>PANEL 2.º, <b>La discapacidad en la prensa escrita.</b></p> <p>Moderadora: Nieves San Martín, Redactora de Ya.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>— <b>La documentación como servicio a la discapacidad</b>, por Mariola López, Periodista Documentalista de Microdoc.</li><li>— <b>Penetración de la prensa escrita especializada</b>, por Roberto Cruz, Director del periódico <i>La Voz</i>.</li><li>— <b>Una agenda pro normalización</b>, por Roser Fernández, de la Federación ECOM.</li><li>— <b>El lenguaje integrador. Un desafío para el periodista</b>, por Nieves San Martín.</li></ul>
14,00	Tiempo libre
16,00	TALLERES
19,00	Tiempo libre

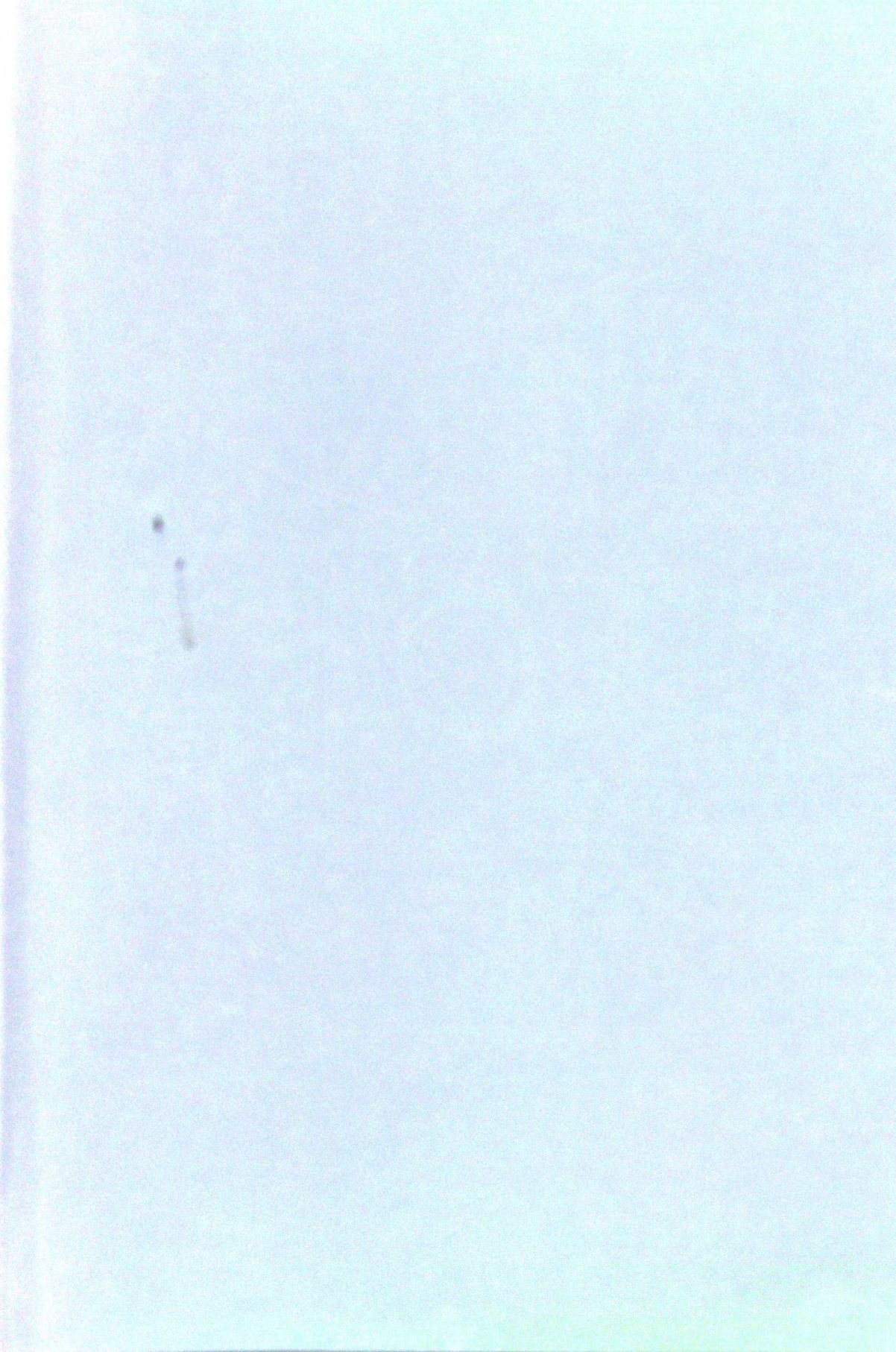


DIA HORA	MIERCOLES 25 DE OCTUBRE
9,30	<p>PANEL 3.º, <b>La discapacidad en los medios audiovisuales.</b></p> <p>Moderadora: M.ª Dolores Díaz Aledo, Directora del Programa "El club de la vida", Radio Nacional de España.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— <b>La experiencia del programa de TVE "En familia"</b>, por M.ª Josefa Alvarez Ilzarbe, Presidenta de la COCEMFE.</li> <li>— <b>Experiencia de un programa infantil en la TV brasileña</b>, por un representante de la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (Región Iberoamericana).</li> <li>— <b>La accesibilidad para los deficientes auditivos en la TV</b>, por María Pons-Sorolla, de FIAPAS.</li> <li>— <b>El Teletexto en España</b>, por Antonio López de Zuazo, Coordinador de estudios del programa "Teletexto" de TVE.</li> <li>— <b>El Telediario y el minusválido</b>, por José Manuel Rodríguez de Robles, colaborador de la Cadena Rato.</li> </ul>
11,30	Pausa
12,00	<p>PANEL 4.º, <b>Campañas publicitarias relativas a la discapacidad.</b></p> <p>Moderadora: María Sáinz, Presidenta de la Asociación de Educación para la Salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— <b>Experiencias latinoamericanas</b>, por el Dr. José Manuel Borgoño, Vicepresidente para América Latina de Rehabilitación Internacional.</li> <li>— <b>Experiencias argentinas</b>, por la Profesora Liliana Pantano.</li> <li>— <b>Campañas de imagen de la ONCE</b>, por Enrique Sanz, Jefe de la Sección de Relaciones Públicas y Comunicación de la ONCE.</li> <li>— <b>Campañas pro-accesibilidad del Real Patronato</b>, por Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato.</li> <li>— <b>Campañas de la Dirección General de Tráfico</b>, por Carlos Corbacho, Consejero Técnico de la Dirección General de Tráfico.</li> </ul>
14,00	Tiempo libre
16,00	TALLERES
18,30	SESION FINAL
19,00	<p>Presentación del proyecto de relato final.</p> <p>Acto de Clausura: representación de <i>SIC (así, de esta manera)</i>, por el Taller de Investigaciones Escénicas.</p> <p>Relatoría: Juan José Martín Ramos</p> <p>Oficina de Prensa: Carmen Bartolomé Bombín</p>











«Deben desarrollarse pautas, en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, para estimular a los medios de información a ofrecer una imagen comprensiva y exacta, así como una representación e informes ecuanímes, sobre las discapacidades y los sujetos de las mismas, en la radio, la televisión, el cine, la fotografía y la palabra impresa. Un elemento fundamental de tales pautas sería que las personas con discapacidad estuviesen en situación de presentar sus problemas al público por ellas mismas y sugerir la forma de resolverlos. Ha de estimularse la inclusión de información sobre la realidad de las discapacidades en los planes de estudio para la formación de periodistas.»

Naciones Unidas: **Programa de acción mundial para las personas con discapacidad** (Párrafo 149).



REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN  
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA  
Sección 140. 28004 MADRID. Tel. 262 73 37

