

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

## Medios e discapacidade

*Media and disability\**

**Resumo:** O presente traballo, presentado na inauguración do Foro Internacional sobre Comunicación e Discapacidade, fai un percorrido polos distintos conceptos e estereotipos que marcan a presenza das persoas con discapacidades nos medios de comunicación. Cal foi a evolución histórica da imaxe da discapacidade, cal a súa situación actual nos medios e na sociedade en xeral, cales os termos recomendados para o seu tratamento... son cuestións que poden axudar á comprensión dun colectivo que se caracterizou principalmente pola súa invisibilidade. O texto conclúe coa presentación da páxina web do Servizo de Información sobre a Discapacidade e cunha serie de recomendacións para o tratamento deste colectivo.

**Palabras-clave:** Medios de comunicación; discapacidade; estereotipos.

*Abstract: This work, presented at the opening session of the International Forum on Communication and Disabilities, tackles different concepts and stereotypes that tag disabled people in the media. The historic evolution of the image of disability, its current situation in the media and society as a whole, the way in which they should be referred to... are issues that can help to increase the understanding of a social group determined mainly by its invisibility. The text concludes with the presentation of the Disability Information Service website and a series of recommendations for the coverage of this segment.*

**Keywords:** Media; disabilities; stereotypes.

Para comezar, cómpre dicir que os últimos dous ou tres anos están a supor un cambio esencial no tratamento da información da discapacidade. Moitas das cousas que expoña, vistas á luz dos últimos programas especializados de televisión ou nos xornais, están nunha situación máis positiva do que reflicten os artigos científicos, as xuntanzas previas e máis as recomendacións. E isto porque xustamente a aprobación da Lei de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás persoas en Situación de Dependencia (a chamada Lei da Dependencia) fixo porque haxa un achegamento á situacións de persoas con distintas discapacidades que permitiu valorar a situación desde unha maneira máis normalizadora e menos discriminadora.

---

\* Tradución e adaptación por Iván Cuevas (Observatorio Galego dos Medios).

Sen embargo, se estamos a falar de comunicación e discapacidade fácmolo porque existe unha situación de discriminación que non rematou. E cando digo situación de discriminación e de ignorancia, pódese dicir dun xeito gráfico que o que houbo foi unha invisibilidade dos colectivos. Quen tiña discapacidade non era motivo de atención nin por parte dos medios de comunicación nin da sociedade en xeral. Apenas o era en ocasións que representaban situacións marxinais moi salientábeis, como que de repente nunha aldea da Galiza se descubrise, poñamos por caso, que unha persoa pasara trinta anos escondida nun cortello, sen que a familia se atrevera a integrala de maneira formalizada, nin sequera a que a coñeceran os veciños. Ou que en Castela, zona da que eu procedo, de súpeto houbo algún acto violento por algún tema implicando á nai dunha persoa con discapacidade, ou un suicidio en Valencia... Son exemplos concretos, reais. A atención dos medios de comunicación e a afección a estas situacións escabrosas eran produto das actitudes demonizadoras e patoloxizadoras da discapacidade, especialmente da gran discapacidade.

Na discapacidade existen moitos niveis, moitas maneiras de podela ter presente. E, dalgún xeito, entre aqueles que superen os 80 anos máis do 60% terá algún tipo de discapacidade. Mais normalmente, ao falarmos da discapacidade, eran aquelas situacións extremas as que decote chamaban a atención da información. E non só, tamén dos filmes e a literatura. Existen exemplos múltiples: maos como o capitán Garfio, estraños como Quasimodo, o home elefante mais recentemente ou, polo contrario, superdotados como Forrest Gump. Todos son estereotipos inadecuados da poboación con discapacidade. Sempre houbo actitudes sociais negativas e esas eran as que reflectían os medios e as que aínda, salvo nos especializados, poden verse. É sinxelo encontrar o reduccionismo á hora de entender a discapacidade, cinxíndoa ao problema da dificultade ou da chamada 'deficiencia', o que contribúe á estigmatización do colectivo. Mais de certo os medios o que fan é reflectir a situación social. Vimos de séculos de historia discriminada, con eses estereotipos, e por iso a discapacidade non era noticia de capa nin información relevante salvo cando era caracterizada por eses extremos negativos.

Agora xa hai sensibilidade. Nos colectivos hai unha preocupación pola información e nos propios medios de comunicación hai unha inqueданza nalgúns profesionais. Aínda que continúe a haber, polo xeral, afastamento e distancia en moitos deles. É certo que o xornalista non pode estar capacitado para todos os temas, mais hai regras básicas (que entendo que coñeceran os xornalistas mellor do que eu) como o contraste da información, que son relevantes tamén no mundo da discapacidade. Porque se analizamos o máis moderno, tamén é suxeito dos motivos interesados de administracións ou organizacións privadas á hora de presentalo á poboación. Un xornalista ten que aportar unha visión de neu-

tralidade e contraste desde o punto de vista da discapacidade e dos dereitos das persoas con discapacidade, que permita obxectivar os avances e colaborar no apoio social que require que as persoas con discapacidade estean na vida ordinaria.

Para entender o mundo da discapacidade, cómpre ubicarmos que conceptos utilizamos e por que. Houbo tres momentos históricos no trato da discapacidade. Até finais do século XVIII a persoa con discapacidade era considerada como non-humana. Algúns dixeron que como se fose un animal (referímonos sempre a grandes discapacidades: desde a enfermidade mental ás graves discapacidades físicas ou as pluridiscapacidades). Nese tempo, existían dúas categorías de etiqueta. A persoa con discapacidade representaba ou a bondade de Deus ou o demo. Das bruxas ou das persoas que eran queimadas, moitas delas eran probablemente xente con condutas asociadas a algún tipo de discapacidade. Das meigas galegas, é posíbel que algunha das que tivo consecuencias negativas tivera algunha caracterización, non comprendida daquela, que era motivo de represión social e de castigo.

Despois pásase xa ao que é a consideración (como persoas, loxicamente) do “especial”. Comézase a falar entón do que é unha concepción rehabilitadora, que algúns chamaron “domesticadora”. Domesticadora no sentido de sermos os profesionais expertos (psicólogos, médicos, traballadores sociais, terapeutas ocupacionais ou outros profesionais) os que estamos encargados de solucionar ou axudar a solucionar o problema. Significa que non se concede á persoa aínda un papel independente, de capacidade de autodeterminación da súa propia vida (palabras que agora utilizamos, como *autodeterminación* ou *calidade de vida* apenas entraron nos últimos trinta anos). Da actitude non-humana ou marxinalizadora pásase a dicir que a rehabilitación, social ou profesional, é positiva, mais despois hai outro gran salto que é o salto cara ás políticas inclusivas. É ese salto onde estamos agora: na inclusión social, no dereito das persoas a seren como outros cidadáns. Un dereito baseado nunha análise complexa de como foi o tratamento social da discapacidade.

O que é certo é que en España, desde o punto de vista do entendemento da poboación, fomos nestes últimos anos da caridade aos dereitos. Primeiro aparece unha tensión humanista nos medios médicos. Despois nacen a caridade e a beneficencia. E todos os servizos, traballo ou persoas dedicadas estaban organizados arredor dese concepto de caridade: axudar por motivos relixiosos, valores persoais ou política de traballo. E iso, nun momento determinado, salta a unha esfera de dereitos. En España prodúcese este salto coa Constitución e non antes, porque a demora democrática española significou tamén unha demora nas mudanzas sociais que tiñan que producirse.

Nos tempos actuais, de calquera xeito, na política social internacional basicamente hai catro principios que orientan as normas, leis e conceptos. Estes principios serían a autonomía económica das persoas, a participación total de quen está capacitado en todos os procesos que lles afecten, a vida independente e a igualdade de oportunidades. Estes catro principios xerais son na actualidade os que deben ser desenvolvidos por todos os gobernos e que deben ter difusión e materializarse en modos de comportamento das comunidades.

Estes grandes cambios fixeron que non sexa fácil a adaptación para os que non se encontran directamente implicados neles. Por isto, ás veces, as mudanzas tardaron un tempo maior en ter reflexo nos medios de comunicación que naquelas persoas que están en situacións de responsabilidade fronte aos colectivos. Mais as críticas polos problemas de avance na poboación con discapacidade cara a propostas de política social poden facerse tamén ás organizacións, ás administracións e a quen somos xornalistas ou psicólogos ou médicos.

Vou pór un exemplo, non de España, mais relevante. É unha enquisa norteamericana feita aproximadamente cada catro ou oito anos desde 1986, que analiza como está a situación de quen ten discapacidade comparativamente con quen non a ten. Os seus resultados reflicten, máis ou menos, os informes do Consello Económico e Social (CES) de España. Esta enquisa, chamada Harris, é unha referencia internacional, após moitos anos de seguimento nos Estados Unidos, onde había recursos e iniciativas realmente exemplares no que é a regulación do dereito das persoas con discapacidade. As conclusións do último informe, do 2004, comparativo con todos os que se fixeron desde 1986, son que o progreso é lento por de máis, que as diferenzas son demasiado amplas.

Por dar algúns datos: só o 35% das persoas con discapacidade están empregadas, comparado co 78% da poboación xeral. Iso en España é semellante: triplicase a cantidade de emprego activo de quen ten discapacidade en quen non a ten (son datos do CES de 2005 e de distintos estudos). Hai tres veces máis persoas con discapacidade vivindo na pobreza, con rendas inferiores a unha cantidade específica de diñeiro. Son datos de Norteamérica, mais en España, que non se fixo, seguro que ao comparar os recursos económicos, tamén habería máis situación de pobreza, posto que hai menos acceso ao emprego e capacidade económica. O duplo de persoas con discapacidade abandonan os estudos de secundaria e bacharelato fronte os que non a teñen (quere dicir, hai maior abandono da capacitación que che permite controlar máis a túa vida). Hai dúas veces máis posibilidades de ter transporte inadecuado para moverte (e, pensando na Galiza coas dificultades xeográficas, iso multiplícase obxectivamente só con como é a situación). É menos probábel

que se socialicen, que coman fóra da casa, que teñan parella ou mesmo que acudan a servizos relixiosos. Son datos, repito, dunha enquisa internacional que probabelmente representa a toda a sociedade occidental malia que veña de Norteamérica, porque os datos que temos de España son moi similares e mesmo máis acentuados. Cando se estuda a satisfacción cara á vida, normalmente están moi satisfeitos o 34% fronte ao 61% de quen non ten discapacidade.

Antes de ir a outros temas de discriminación, hai unha cousa que cómpre que teñan presente os medios de comunicación ou quen vaia tratar con estes colectivos. Hoxe hai moita busca da imaxe no tema da discapacidade. Haina na política en xeral. Búscase o acompañamento nos medios de quen ten discapacidade, porque saben que hai unha sensibilidade social, e que se son o 9% da poboación, a comunicación polo menos chega a un 25 ou 30% que está implicado familiarmente. Non digo que sexa mau. Que os políticos queiran quitar unha foto ou que queiran saír nos medios as organizacións e os centros que traballan no mundo da discapacidade é bo. É un avance social, mais ao tempo ten perigos. Na administración, nas organizacións e nos partidos políticos hai especialistas en políticas de comunicación. E non sempre din a verdade, mais o que beneficia os seus intereses. E hai exemplos de todos.

Non é teoría o que digo. É o produto de 25 anos de traballo e de ver que un centro, por caso, pode dedicar cinco millóns de pesetas ao ano a pagar a xornalistas para saír nos medios de comunicación. E eticamente non sei se está ben. Está ben que o faga a administración, ou grandes organizacións, porque teñen que ter unha presenza pública. Mais ás veces hai situacións dun esforzo descompensado por buscar a foto ou a presenza dos medios de comunicación.

Desde o meu punto de vista, o rol profesional do xornalista cara a estes colectivos ten que ter compoñentes de ética importantes. Os medios de comunicación están suxeitos tamén a intereses económicos, políticos e sociais. Non cabe dúbida. Eu, que saio nos medios, seino. Ás veces saes porque cho pide unha organización, ás veces porque é a administración a que ten interese. Es suxeito dos intereses dos medios de comunicación. Mais hai que reivindicar unha autonomía profesional dos medios e dos xornalistas en canto a que información que presten estea contrastada. Cómpre procurar non ser paparazzi nin amanuense. No tema da discapacidade aparece moitas veces esta situación, a do amanuense que copia ao ditado. Vou pór un exemplo da miña cidade: Hai un ano ou ano e medio saía nos medios de comunicación unha persoa, que dirixe un centro, dicindo que 150 persoas con discapacidade obtiveran durante ese ano un posto de traballo. Ao mes e medio sae a responsábel da Consellaría dicindo que se contratou un número menor que o que di-

cía a outra persoa. Os datos non cadraban, mais nunca son cuestionados os datos que dá quen facilita a información de maneira oficial.

Un dos papeis importantes que teñen que ter os medios é o de pasar de simplemente dar a información dos que teoricamente son ‘especialistas’ a dar unha información crítica. Hai que preguntar por datos, cartos, recursos, comparar situacións e informacións... Iso é esencial para dar o salto que require o tratamento da discapacidade. Até o de agora a batalla era entrar nos medios e facer visíbel a discapacidade. Ese segue a ser o tema máis importante, probabelmente. Mais, canda ese tema, eu pido que haxa un enfoque crítico, porque aquí tamén hai xente que miente e que ten un interese determinado. O máis difícil que nos queda é o tratamento non gregario da información que facilita outro, e ese sería o reto. A maior parte das persoas, dos políticos e das organizacións privadas implicadas traballan positivamente, mais hai moitas ocasións nas que dan a información que queren.

Para presentar exemplos doutros ámbitos, vou facer un resumo dos estereotipos de presentación da poboación con discapacidade, proveniente dunha análise de como é presentada pola literatura, o cinema e a televisión. Nos anos 80, 90 e aínda no momento actual, as situacións etiquetadoras habituais estiveron centradas en presentar a quen ten discapacidade como algo patético e motivo de piedade. O home elefante ou Quasimodo son exemplos moi claros. Non digo que sexan filmes maos, mais a súa representación da discapacidade ven asociada a alguén moi dependente dos demais, e semella que non hai outra saída que ese estereotipo de patetismo. Iso é moi reduccionista e erróneo, nunca pensa na competencia e na capacidade de independencia que teñen case todas as persoas con discapacidade.

Existe outro estereotipo habitual: o denominado “obxectos de violencia”. En moitos casos as noticias que chegan a presentarse son de situacións escabrosas. A semana pasada saíu a noticia dun home maior que matou a muller, que tiña alzheimer (é dicir, unha grave discapacidade), e despois se suicidou. Iso continúa a ser o motivo de atención nas noticias, e estereotipa a situación das persoas con discapacidade. Comigo traballa unha tetraplémica que vai ter un fillo agora, e o seu caso é máis relevante e igual de representativo que a situación da persoa con alzheimer asasinada. A propia figura de Ramón Sampedro no tema da eutanasia, sendo moi relevante, tamén atrae porque o home quere quitarse a vida, ao cal penso que ten dereito, mais non é o tema a discusión aquí. O caso é que hai milleiros de persoas superando situacións similares e familias exemplares traballando, e iso nunca é motivo de atención. Ser obxecto de violencia ou dunha situación extrema, si.

Outras veces, a representación habitual que houbo nos medios, no cinema e nos libros foi presentar as persoas con discapacidade como sinistras e malvadas. Na Biblia hai corenta situacións nas que se asocia o pecado a unha situación de discapacidade. A Biblia loxicamente é un libro de hai vinte e un séculos, mais xa tiña a asociación entre a discapacidade e o pecado. E iso está en moreas de refráns, ditos e estereotipos. Son coñecidos os relativos aos coxos, ou as expresións sobre a cegueira ou a xordeira que usamos para facer referencia a situacións negativas. As persoas que teñen discapacidade son usadas ás veces para crear atmosferas de maldade, como no caso de Frankenstein. Aínda que ten un punto de sensibilidade, o que se fai é introducir unha discapacidade para que haxa no filme unha atmosfera xeradora de inquietude, por exemplo na relación coa nena.

O exemplo contrario é o de presentalos con habilidades especiais. Por exemplo, Clara a de *Heidi*, era unha nena cunhas características ao final increíbeis. Ou Ironside, o avogado en cadeira de rodas que o solucionaba todo. Son exemplos irrealis. Igual que o de *Forrest Gump*, mais recente, ou o de *Rain Man*. Eses estereotipos no positivo tamén son irrealis. Tamén nos medios académicos ás veces hai profesionais que lanzan estas mensaxes, e algúns viven diso mesmo. É certo que Stephen Hawking, que ten esclerose lateral amiotrófica (ELA), é un bo modelo mais só é un. O setenta por cento das persoas coa ELA morren nun período de tres ou catro anos, e nun ano, o 35%. Se pos como imaxe estereotípica a persoa que ten habilidades especiais, xeras expectativas e entendementos moi inadecuados do que é a realidade da discapacidade.

Despois, existiu a situación de presentalos como ridículos. Na Idade Media eran bufóns. Aínda hoxe as persoas con acondroplasia (é dicir, con nanismo: os “ananos”, ou “pequenos”, como ás veces gustan de dicir eles) continúan a ser presentadas habitualmente non dunha maneira ordinaria ou normalizada, mais para explotar situacións de hilaridade, que en definitiva significan rexeitamento ou incompreensión na poboación. O caso do filme *Torrente* é un exemplo.

Outro dos estereotipos habituais foi presentar esta poboación como moi autculpabilizadora dos problemas que ten. É menos xeral mais tamén existe. Máis típico é presentalos como unha carga. Case sempre se pensa na carga. Pensa no caso de Ramón Sampredo e pensa na carga que supuña para a familia, e centrarse na carga é non centrarse nunca nas posibilidades de independencia da persoa. Realmente, o caso de Ramón Sampredo era tan extremo e con tan poucas posibilidades persoais que podes entender certas cousas, mais o que non ten sentido é que entendas só iso cando hai moitas persoas en situacións similares tendo outro tipo de actividades representativas. A carga, por exemplo, adoita

representarse na literatura con Brancaneve. Os ananos eran unha carga para ela, que traballaba, limpaba e os axudaba. Sempre son motivos estereotipados que, como o rosmón, son un pouco negativos.

Tamén houbo unha representación habitual de quen ten discapacidade como sexualmente anormal, no caso de ser homes. Na muller non se trata o tema, porque historicamente foi ignorada. Fálase da síndrome de Lady Chatterley (a novela de D.H. Lawrence) para representar esa excesiva etiquetación de quen ten unha discapacidade. Isto ocorre máis nalgúns tipos de discapacidade que noutros. Estaba principalmente asociado á enfermidade mental e á discapacidade intelectual. É certo que existen problemas de control da sexualidade nunha poboación máis prevalente en quen ten problemas de discapacidade intelectual de nivel baixo ou quen ten unha enfermidade mental que noutros colectivos, porque teñen menos autocontrol, e esta expresión ten que ser abordada e canalizada. Mais iso non xustifica as etiquetas, porque ademais non afecta a toda a poboación, mais só a unha parte dela. De todas formas, o problema fundamental histórico, na literatura, no cinema e no xornalismo, é a ausencia da persoa con discapacidade da situación normalizada.

Vou presentar varios conceptos cos que traballamos hoxe, para ver o que mudou basicamente na discapacidade. A primeira vez que historicamente sae a discapacidade en xeral é no ano 1980. Desde séculos anteriores sempre houbo unha atención especial a temas como a cegueira ou a xordeira. Neste último tema, España foi pioneira con Ponce de León. Mais o tratamento da discapacidade que inclúe a que non é de tipo físico tivo como primeira formulación conceptual a que fai no 1980 a Organización Mundial da Saúde, e é revisada no 2001 pola propia OMS e a moitos profesionais de todos os ámbitos técnicos implicados e, neste último caso, de moitos países. No ano 80 non había ningún español, só había un arxentino que vivía en Nova York como representante de fala hispana. Iso traía problemas na tradución da linguaxe adecuada. No ano 2001 temos en España 45 grupos e hai un tratamento distinto que serve para termos a linguaxe e os conceptos máis actualizados.

A formulación do ano 80 xa é avanzada. A OMS rompe e reflícteo cunha terna de conceptos: deficiencia, discapacidade e minusvalía. Estes conceptos cualifican ás persoas: falar de deficiencia, discapacidade e minusvalía é falar de deficientes, discapacitados e minusválidos. Palabras moi feas, ao substantivar un adxectivo. Persoas con discapacidade é o termo adecuado, porque a discapacidade a tes como unha parte túa, mais non es ti. Dicir de alguén “discapacitado” ou “minusválido”, como facemos acotío, é identificalo cunha situación persoal e facelo definíbel por ela. É como se aos que usamos lentes nos chamaran “catro ollos”, a quen ten zapatos, “zapatóns” ou a quen ten o cu grande, “cu de pan-



deiro". Iso pode ser unha parte do teu aspecto físico, gustes ou non dela, mais seguro que é totalmente irrelevante para comprenderte. A discapacidade pode dar idea de que limitacións e problemas ten a persoa, mais segue a ser persoa. A palabra é sempre "persoa", porque primeiro recoñeces á persoa e logo dis o "con..." que pode dar a entender algo das túas limitacións ou dificultades.

Historicamente, no 80 defínese *deficiencia*, *discapacidade* e *minusvalía* falando do estrutural ou orgánico, do funcional e do social, respectivamente. Isto é moi importante, porque se recoñece que a discapacidade tamén ten a ver cunha dificultade social: para acceder ao traballo, para ter unha vida como cidadán... É importante que se unifique, mas ben logo xera ruído, problemas e dificultades moi criticadas polas asociacións de discapacidades, por expertos e por profesionais da defensa deste colectivo. A crítica fundamental era que apenas se presenta as persoas e non o contorno.

O grande cambio do 2001, no que estamos agora, é o que traduce iso ao contorno. Os técnicos precisamos clasificar e entender o funcionamento individual da persoa en canto ás funcións corporais e as súas limitacións. É importante no lupus (que cando é grave provoca problemas de saúde continuos) ou nunha tetraplexía, ou nunha parálise cerebral, ver que problemas de estrutura ten a persoa. Mais a discapacidade estamos a entendela hoxe clasificando non só eses problemas que ten, senón tamén como se reflicten nas actividades que pode ou non pode facer e que limitacións ten. O centro da deficiencia estaría nas limitacións; o da discapacidade, nos límites das actividades (de transporte, de autocoidado...); e a participación, nas restricións sociais (barreiras de acceso, falta de actitudes de apoio, falta de recursos, falta de políticas activas...). Esta perspectiva foi predominante en moitos países. En España as políticas sociais levan unha demora importante fronte a Europa. Nacen coa Constitución. Aínda estamos a pagar unha falta de política social ben definida e estábel. Todos os gobernos foron improvisando, cunha gran vontade política e un gran compromiso nos últimos anos, mais aínda temos moito que aprender.

A discapacidade, para entendernos, non está só no negativo, senón que sobre todo ten a ver co contorno. Non só se clasifica á persoa, mais tamén os problemas que ten e os problemas sociais de participación (este é un concepto chave) e que factores ambientais e xerais están influíndo, ademais dos persoais. Referímonos a que non só xera discapacidade unha enfermidade, un traumatismo ou unha alteración, como dicíamos no ano 80, senón que hai interaccións. Se a unha persoa non se lle permite participar socialmente, non desenvolve ben nin a linguaxe. Eu de pequeno, tiven unha amiga da que souben que tiña un irmán con dis-

capacidade intelectual grave ao morrer el. Quitarlle a participación a unha persoa con discapacidade intelectual grave é unha lesión de dereitos incríbel, mais estás a limitarlle tamén a posibilidade de aprender actividades, créaslle mais deficiencias porque non lle das acceso a servizos de rehabilitación, á interacción con outros e a apoios mínimos. Non só é a deficiencia a que marca os problemas, hai aspectos sociais de participación e das propias actividades que pode facer a persoa.

En xeral, os profesores teñen traballado nisto: incrementar competencias. O reto agora é que iso só ten reflexo nun contexto social, e aí os medios de comunicación teñen unha gran relevancia. Despois hai factores ambientais (actitudes, planificacións, recursos económicos que se dedican, capacitación de profesionais...) que están directamente a intervir sobre a situación, sexa na Galiza ou en calquera outro lugar. E se houbo políticas máis pobres en recursos, capacitación ou oportunidades para os profesionais traballar, hai un efecto máis negativo na xente que se isto non o houber.

E tamén existen factores persoais. As persoas variamos dunhas a outras. Hai distintos estilos de aprender, de superar situacións ou acomplexarse perante elas. Até isto é produto do ambiente: depende das actitudes familiares ao ser pequeno, de como es recibido polas comunidades nas que están inserido... Se unha persoa con síndrome de down, por pór un exemplo, é familiarmente integrada desde pequena, con expectativas de ter traballo, con recoñecemento dos seus dereitos a ter vida independente, sexual e de todo tipo, se é educada pola familia en competencia, entrenamento e expectativas, cando é maior isto se traduce en mellores niveis de rendemento educativo. Supera limitacións educativas moito mellor da que, cando nace, é desorientada por un profesional e a familia, en troques de implicarse, o que fai é darlle un fogar de sobreprotección e de dependencia. Hai factores persoais no medio familiar e na conformación dos primeiros anos que axudan a afrontar situacións. Cando vemos xente con graves discapacidades físicas que fai competicións, a xente que non o traballa di: "Para que se meten corenta quilómetros a facer atletismo e competir?". Pois porque está reforzándoos e axudando a que teñan valores de superación, e un comportamento competitivo ademais, o que é un dereito de calquera. E facendo iso estás quitando moitos deses problemas que ten a persoa con discapacidade.

Ese é o grande cambio, repito, de 2001, e hai unha palabra que aínda é legal en España, malia que o ano pasado non a usara o presidente do Goberno (afortunadamente, porque algúns levamos sete anos dando guerra co tema). É o termo *minusvalía*, un termo negativo. A linguaxe utilizada para falar desta poboación é moi inadecuada para tratar un concepto da discapacidade como o do 2001. Ese ano, desaparece o ter-

mo *handicap*, equivalente a *minusvalía* en inglés. Tamén é certo que previamente falabamos de subnormalidade nalgúns casos, polo que era mellor falar de minusvalía. Mais falar de minusválido ou minusvalía é un reduccionismo aos problemas ou dificultades da persoa.

O termo *minusvalía* etiquétate polo negativo. Non podes etiquetar alguén como minusválido por ter un problema grave de mobilidade, porque iso non significa que estea incapacitado para traballar, nin para facer o amor coa súa parella, nin para estar nas piscinas públicas, ou que se xustifique que haxa barreiras sociais. Son exemplos de todos os días. Hai quince días estabamos nunha mesa redonda sobre temas da responsabilidade social nas empresas, e cando chegamos ao centro, renovado, non había rampla. Estamos no 2006. Mira que renovar todo, e esquecer a rampla de acceso... Manda carallo, con perdón. Mais continuamente encontramos estas situacións. O ano pasado, en Zamora, nun salón de actos que está nun soto e non hai acceso. E logo hai que por un elevador, que é máis complicado. E iso vese diariamente nas rúas, nas beirarrúas e en todas partes. Hai que denuncialo sistematicamente. Os temas de accesibilidade xeral son unha pelexa, porque ás veces a sensibilidade non chega até que insistes repetidamente.

A OMS ao falar de limitacións da persoa fala de nove áreas. Pódese falar desde outra perspectiva, mais fala destas nove:

- Aprendizaxe e aplicación
- Tarefas e demandas xerais
- Comunicación
- Mobilidade
- Autocoidado
- Vida doméstica
- Interaccións e relacións interpersoais
- Áreas principais da vida
- Vida comunitaria, cívica e social

Son áreas relativas ao dominio de actividades e participación. Non me meto nos temas corporais, porque ademais non son a chave da resposta. Poden selo nun determinado momento desde o punto de vista médico. Mais os aspectos médicos están máis normalizados e son máis habitualmente resoltos cos medios que existen, polo que o traballo ten que centrarse en mellorar estes outros aspectos.

Hai moitas áreas nas que hai que preocuparse da poboación. A Lei da Dependencia que se fixo agora, que foi aprobada, só traballa as áreas de mobilidade e autocoidado. E sendo unha gran lei, e un avance significativo nos dereitos obxectivos das persoas, o que non ten sentido é que se fixera con pouca participación social (das organizacións, dos expertos...

hai xente que leva corenta anos traballando con estes colectivos). Repito que é un grande avance e hai que felicitar ao goberno por esa iniciativa, porque de certo é de grande alcance. E é mais importante mesmo que a Lei de integración educativa.

Mais os tempos políticos sempre son outra historia. Os políticos sempre teñen prása, porque os seus obxectivos son distintos aos dos que traballamos coa poboación. E esta lei o que foi é pouco debatida. É certo que despois introduciu nas modificacións do Senado e do Congreso algúns aspectos, como o dos apoios, dos que antes non falaba. E ao non falar diso, a enfermidade mental, a discapacidade intelectual e toda a xordeira quedaban fóra, porque a comunicación, un aspecto esencial no tema auditivo, non se cita nos regulamentos de aplicación desa lei promulgada. Por iso, haberá aínda que corrixir cousas.

A lei é positiva, aínda que entendo que os políticos tiñan que ter dado un tempo máis lento de participación social, ao ser un tema tan relevante. Estas nove áreas son nas que consiste a vida de calquera persoa, e se fas unha lei de autonomía persoal, haberá que ver se a xente ten dificultades, haberá que promocionar apoios, axudas e accesos a posibilidades no seu momento. E a comunicación, todos os problemas de audio e linguaxe, como non van ser importantes? Ou, no caso da discapacidade intelectual, a aprendizaxe e aplicación de coñecementos. As veces, a familia está a levar soa o problema, con grandes dificultades, con estrés persoal e con problemas concretos importantes. Isto é unha forma de entender as dificultades das persoas.

Agora mesmo, nós temos un convenio coa Generalitat de Catalunya para aplicar o concepto de calidade de vida en toda a comunidade autónoma catalá. Estamos a construír unha escala específica. Os conceptos de *calidade de vida*, de *autodeterminación das persoas con discapacidade*, de *vida independente*... son esenciais, grandes principios guía que orientan o avance en áreas como estas que apunta a OMS e ás que chamamos en calidade de vida *inclusión social*, *benestar físico*, *benestar emocional*, *benestar material*, *relacións interpersoais*, *dereitos da persoa*...

Eses son algúns conceptos importantes, mais despois tamén cómpre destacar, na discapacidade intelectual, como coinciden todos os avances en discapacidade en sentidos similares: participación e integración en roles sociais. Mais a metade das figuras está nos apoios. No mundo da discapacidade, o funcionamento individual de alguén non é só produto dos seus déficits ou competencias, mais tamén dos apoios que recibe. A mesma persoa con distintos apoios ten distinto rendemento. E o que facemos os profesionais é organizar, mellorar, e facer todo o posíbel por que isto funcione ao máximo nivel. E esa é a responsabilidade tamén da administración e das organizacións. En realidade non estamos na estrutura e no dé-

ficit, estamos en que apoio requiren para mellorar o seu funcionamento. Que lle interesa a unha persoa con discapacidade? Ser respectado, ter unha participación natural, unha interacción de todas formas posíbeis.

Hai que facer unha política inclusiva continua, unha presión social continua para avanzar no emprego integrado, na vida integrada nas comunidades. Non en grandes centros e estruturas, que aínda seguen a crearse, e poño o exemplo de Barcelona. Alí está o Instituto Goodman da Discapacidade Física, que é un gran centro de investigación e de traballo profesional realmente exemplar. Xunto ao centro de paraplégicos de Toledo, que é onde vai a xente que ten un gran traumatismo de accidente, son os dous grandes centros que hai en España. Pois o centro Goodman, que foi rehabilitado hai catro anos e ten probabelmente o modelo máis forte e algúns dos profesionais de máis interese, ten salas de rehabilitación para setenta persoas cada unha. Hai catro anos non se lles ocorreu facer módulos ou recursos mais comunitarios? Unha parte importante das políticas inclusivas é facer espazos pequenos. A redución do número na atención é importante. Non crear grandes centros, crear espazos comunitarios naturais, familiares ou próximos. Como gustarías de vivir ti. O que pasa que as organizacións gustan diso, os políticos tamén e mesmo os bancos poñen diñeiro porque se ven reflectidos en grandes pedras. Como cando se facían grandes psiquiátricos. A comunicación ou inclusión é unha pelexa na que levamos 40 anos. É cara aí onde se vai, non é unha idea miña. Mais levamos anos para chegar e aínda vai levarnos máis, porque hai que tomar decisións, capacitar profesionais e ter orientacións claras.

Vou falar agora da nosa páxina web, o Servizo de información sobre discapacidades (<http://sid.usal.es>). É a web máis consultada en castelán sobre temas de información en discapacidade. Está na Universidade de Salamanca, mais financiada polo Ministerio de Traballo e Asuntos Sociais desde o ano 1999. Nesa web vamos pendurar agora un informe sobre o tema de Comunicación e Discapacidade no que van aparecer 600 documentos. Quen teña interese e tempo pode consultalo até o aborrecemento, mesmo. Cando alguén necesita algo desde o punto de vista xornalístico sobre comunicación e discapacidade, aí poden facerse buscas desde todo tipo de temas que che permiten ter ideas aproximadas das noticias, da lexislación, da documentación, da investigación (dalgunhas máis que doutras: noticias, case todas, investigacións poucas, documentación moita...).

Temos máis de cen mil unidades de información. Somos oito profesionais traballando: catro persoas contratadas, catro bolseiros, dous profesores e un funcionario, os últimos tres a tempo parcial. Desde o ano 1999 exclusivamente metemos datos sobre discapacidade. Temos

máis de 8500 usuarios diarios e non somos unha organización que haxa que consultar ou á que haxa que pedir un papel. Existe un sistema de busca no que se pode buscar por colectivo, por tema ou por palabra. Só pondo a palabra “comunicación” saen 3800 rexistros, polo que é un tema relevante, de consulta continua e hai moita xente sobre o tema. Se buscas “comunicación” só en fontes documentais hai cincocentos noventa e pico. Se restrinximos a busca a “comunicación discapacidade”, para buscar aquilo que é un pouco especializado, obtéñense 63 rexistros.

A xente que traballa comigo e mais eu seleccionamos algúns documentos a semana pasada para telo ao fío da actualidade. Todo isto, e máis amplo, con máis documentos, vai estar pendurado na web do SID, para a consulta de quen teña interese. Hai libros, informes, artigos científicos... Está a declaración de Salamanca, que é unha declaración que se fixo con medios de comunicación e expertos nun congreso realizado polo propio Ministerio de Traballo. Hai un congreso sobre discapacidade intelectual e medios de comunicación, outro sobre saúde mental e medios, e outros dos últimos anos. Isto dá pautas aos xornalistas para o tratamento da información. Despois hai tamén dous artigos sobre que presenza ten a discapacidade nos medios. Resumín ao comezo a miña visión persoal e a análise que se está a facer en distintos países, nesta web está todo o que está dispoñíbel en castelán. Salvo algúns temas nos que ás veces saltamos esta norma por necesidade, a información do portal só está en castelán.

Os encontros axudan a avanzar e sacan as bases correctas. Danse unha serie de pautas, poderíamos dicir que un resumo de todas as cousas porque hai xa moitas cousas feitas, non é o primeiro que sae. Hai publicacións orixinais do Real Patronato de España que traballaban xa eses temas e basicamente levan a mesma orientación. Hai por exemplo unha asociación pequena de Granada que acaba de sacar un documento sobre como tratar en concreto a discapacidade intelectual nos medios de comunicación. Hai outro da FEAPS, que é a confederación de asociacións dedicadas ao tema da discapacidade intelectual, un manual para a comunicación das entidades á sociedade. Un manual de comunicación para eles para que teñan profesionais que comuniquen cos medios. E iso é correcto, é un avance. Saben que o tratamento da comunicación é importante. Como presentar a comunicación, como contactar cos medios. Son avances positivos que se van vendo no mundo da discapacidade.

Outro dos documentos, deste ano, elaborouno FEAFES. É unha guía que pretende concienciar sobre as persoas con problemas de saúde mental. Este colectivo foi dos máis discriminados en España por un motivo: non se tratou como discapacidade até moi recentemente, ao depender de Saúde e non de Servizos Sociais. Como hai desgraciadamente

menos implicación médica nos temas psicosociais (no emprego, na vida comunitaria...), hai menos implicación en xeral neses procedementos de comunicalización con este tipo de poboación. Houbo unha demora en comparación con outros países europeos á hora de identificar ao individuo como motivo de discapacidade e suxeito a recursos, a redes de apoio fortes. A propia rede de apoio de FEAFES foi máis tardía que outras. Nos programas de discapacidade do 90 e 91, Alemaña destinaba un 15% para a enfermidade mental e aquí nin había un can nin se reclamaba. De todos os acordos e os distintos estudos, podemos tirar estas conclusións a ter en conta:

- Os medios de comunicación teñen un papel importante de relevancia para a sensibilización social. Esa é a primeira conclusión clara. Hai xornalistas sensibilizados, mais ao ir ás redaccións non é o xeral. Falta sensibilidade e concienciación social en moitos casos.
- Quen ten discapacidade é un cidadán como calquera outro. Polo tanto, cómpre incluílo dentro da poboación xeral. Non hai que facer unha sección para discapacitados, mais tratar na sección de deportes se hai actividades de persoas con discapacidade ou na de cultura se hai actividades de cultura o de ocio. Non hai que facer un tratamento discriminado da información, senón que son suxeitos con dereitos e deberes como calquera outra persoa, e deben ser tratados, na medida do posíbel, dentro do contexto global.
- Non se debe utilizar unha linguaxe discriminatoria e estigmatizante. É necesario evitar termos como subnormais, deficientes, retardados... Existe unha morea de termos deste tipo sobre todas as discapacidades. Case todos os termos utilizados viraron en estigmatizadores. O de discapacidade é un termo máis neutro. Hai unha evolución terminolóxica que afortunadamente é moi positiva e hai que tender a utilizala. O termo minusválido, por exemplo, hai que borralo do mapa.
- Non se pode tratar con enfoques caritativos ou vitimistas a discapacidade. Iso é unha conclusión da que falabamos ao principio. É un tema de dereitos e de afrontar e superar situacións, non de caridade ou vitimismo.
- Hai que proxectar unha imaxe positiva e activa da persoa, que de certo vai axudar a mellorar a súa calidade de vida. Isto significa que hai que poñela en situacións normalizadas. Comentaba o caso da miña compañeira de traballo que é tetraplémica e vai ter un fillo. Iso non é noticia, mais se decide non o ter, vai ser noticia inmediatamente.
- A noticia non debería ser a discapacidade en si mesma, mais a persoa. As súas potencialidades, os logros e os problemas aos

que ten que se enfrontar, tratados axeitadamente, con obxectividade e ética profesional. Certamente, nos últimos dous anos houbo, que eu lembre, algúns exemplos relevantes, sobre todo en televisión, dalgúns programas como Línea 900, Informe Semanal e outros en distintos medios que xa están a facer un tratamento máis diferenciado, máis de situación natural. Mais non representa a situación xeral.

- Hai que eliminar visións simplistas unidimensionais. As persoas con discapacidade teñen personalidades complexas, non están reducidas a unha característica. Hai que evitar describilos como que simplemente reciben axudas ou apoios ou son motivo de dependencia, ou presentar características físicas e mentais como determinantes da personalidade. A personalidade de alguén está tamén determinada e configurada polo contorno. Debe evitarse a ridiculización (que non acontece tanto nos medios de comunicación como na literatura ou nos filmes, e volvo citar a *Torrente*). Tamén hai que fuxir de presentar a actitude de quen ten discapacidade como o problema, que tamén é fácil que aconteza ás veces, e da non-presentación da sexualidade. En España o tema da sexualidade apenas se trata. Comeza a tratarse, mais aínda non é un tema relevante, só é motivo ás veces de identificación reducionista, ao pensar que a persoa con discapacidade ten unha especial potencia sexual. Existen ninfómanas ou persoas con problemas de alteración sexual, e poden ter maior prevalencia nalgún colectivo, mais desde logo non teñen nada a ver coa representación da poboación. Son partes mínimas. No tema da sexualidade o que hai que facer é exercer o dereito, dar os apoios e facilitar. Non é motivo de atención que a meirande parte das persoas con discapacidade intelectual, sobre todo se son mulleres, non teñan acceso a ter relacións sexuais, polo medo familiar ou organizacional a afrontalo. Finalmente, a última recomendación é incluír ás persoas con discapacidade nas noticias, nos libros, nas comunicación e nos programas dunha maneira ordinaria.

•

*Miguel Ángel Verdugo* é Catedrático de Universidade na Facultade de Psicoloxía da Universidade de Salamanca; Director do Instituto Universitario de Integración na Comunidade (INICO) e dos seus diferentes programas formativos e Director do Servizo de Información sobre a Discapacidade (SID). E-mail: verdugo@usal.es