

Discapacidad en Primera Persona

Gloria Pino-Ramírez. Grupo de Trabajo Derechos, Discapacidad y Enfermedades Raras.

El Grupo de Trabajo Derechos, Discapacidad y Enfermedades Raras (GT), coordinado por Susana Grosso, organizó la mesa redonda **"Discapacidad en primera persona: experiencias y necesidades"**, que se llevó a cabo el pasado 4 de diciembre, en el marco del **Día Internacional de las Personas con Discapacidad**.

La actividad, moderada por Gloria Pino-Ramírez, contó con la participación de Julio César Penagos-Corzo, Presidente Electo de la SIP, Miguel Gallegos, Vice Presidente para Sur América, Susana Grosso, por el GT y, como panelistas: Nicole Cádiz de Chile, quien tiene discapacidad visual, auditiva, motora y visceral debido al síndrome de Marfan; Omar Mejías, venezolano viviendo en Estados Unidos, quien recientemente fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista y Karleana Semprún, de Venezuela, quien tiene discapacidad motora y visceral debido al síndrome Ehlers-Danlos.

En sus palabras de apertura Penagos-Corzo resaltó la correspondencia de las actividades del GT con los objetivos de la SIP al tender puentes entre los profesionales de la Psicología y las distintas diversidades, permitiendo así conocer sus necesidades. Su intervención fue seguida por la de Susana Grosso quien compartió los logros del GT durante este año, entre ellos, el descuento de 50% en la inscripción de personas con discapacidad (Pcd) que se instituyó en el Congreso Regional de la SIP en Chile sentando un precedente para los próximos Congresos, el Primer Conversatorio Abierto Internacional sobre Inclusión y Discapacidad junto a sus protagonistas y el Simposio Contribuciones para la Psicología Interamericana desde una perspectiva de Derechos, en el cual se expuso el proyecto "Formación en Discapacidad en carreras de grado de Psicología de universidades acreditadas en las Américas". Finalmente, Grosso informó que dicha investigación iniciará en alianza colaborativa con la Unión Centroamericana de Colegios y Asociaciones de Psicología (UCCAP).

A continuación los panelistas compartieron sus experiencias de vida como personas con Pcd, destacando las siguientes reflexiones:

- El diagnóstico de la condición de salud puede traer paz y tranquilidad, facilitando la comprensión del rompecabezas de una larga historia de síntomas y la sensación de ser diferente. Al mismo tiempo el proceso de auto-reconocerse como Pcd habitualmente es doloroso dado que la pérdida de autonomía e independencia puede ser progresiva, implicando múltiples duelos por pérdida funcional que suelen ocasionar depresión. A esto se añaden sus esfuerzos por validar su condición como personas únicas, que deben ser escuchadas, que tienen derecho a tomar sus propias decisiones y cuyas necesidades deben ser reconocidas y respetadas. Tampoco son superhéroes o guerreros, sino personas con habilidades y debilidades.
- El origen de la discapacidad no es una condición de salud, si no la presencia de barreras que les niegan el derecho a la accesibilidad, a pesar de los esfuerzos que se hagan en pro de la inclusión y la integración. Una de las principales barreras es la actitudinal, que afecta también a los profesionales de salud originando una actitud capacitista. En este sentido, les ha correspondido educar a los profesionales de salud y a su propio entorno, enseñando que una discapacidad no necesariamente implica el uso de bastón o silla de ruedas, si no que puede ser invisible dado que se relaciona con el funcionamiento del cuerpo, y que sea invisible no significa que es fingida o "psicológica".
- Que el acompañamiento psicológico es fundamental y que para ello se requieren profesionales con una formación



MUNDO SIP | GRUPOS DE TRABAJO

continua que incluya el manejo del modelo social de derechos, de acuerdo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como el conocimiento de las patologías que atiende; con sensibilidad ante la individualidad y particularidad de cada Pcd, valorando su opinión y respetando su experiencia; que evite la patologización a priori y la psicologización de los síntomas físicos; que trabaje desde un modelo de atención humanizado que facilite el empoderamiento de las Pcd y que sea parte activa del cambio necesario.

La actividad finalizó con la intervención de Miguel Gallegos, quien refirió que actividades como esta permiten detectar las deficiencias de la profesión y hacer los ajustes necesarios para mejorar la atención. Así mismo destacó que revaloriza la concepción resiliente de las Pcd,

siendo un ejemplo del trabajo conjunto entre ciencia y sociedad y de la importancia de la participación de los usuarios en el diseño, la elaboración y la ejecución de las Políticas Públicas.

Desde el GT renovamos la convocatoria a que se sumen más colegas y ratificamos nuestro compromiso de continuar dando visibilidad a las Pcd y a quienes viven con una enfermedad rara, cuya experiencia de vida les ha hecho verdaderos expertos.



<https://journal.sipsych.org/>

