

Declaración sobre inclusión, familia y comunidad

Los participantes del primer encuentro nacional de familias de la Fundación ITINERIS realizaron un diagnóstico de situación reflexivo y sugieren acciones para mejorar la inclusión de las personas con discapacidades.

El día sábado 1 de Noviembre de 2008 se realizó la 1ª Jornada sobre Inclusión, Familia y Comunidad, con sede en Arroyo Seco, Provincia de Santa Fe. Fueron invitadas representantes de las familias capacitadas por la Fundación ITINERIS durante los últimos 9 años.

Los cien concurrentes tenían la intención de compartir información sobre los procesos de transformación hacia la inclusión social que están sucediendo en sus comunidades. La heterogeneidad de los grupos fue aprovechada para activar redes entre ellas. Ya que una red sin tarea es una lista vacía, en esta jornada se desarrolló una herramienta para intervenir en cada comunidad: La Declaración sobre inclusión, familia y comunidad 2009, que enuncia los puntos de contacto entre las familias concurrentes, coincidentes o complementarios.



Este evento fue auspiciado por la Fundación ITINERIS, la dirección de Capacidades Diferentes de la Municipalidad de General San Martín, la Asociación Parkland CLASS, la Asociación ENIAS, el grupo Los tiburones del Paraná¹, el Club Italiano, el Honorable Consejo Deliberante de Arroyo Seco y el Diputado Nacional Jorge Obeid. Los coordinadores que facilitaron el desarrollo de las tareas durante el encuentro fueron María Isabel Moreno, Fabio Ianeselli, Sergio Coppoli, Patricio Huerga, Andrea S. Aznar y Diego González Castañón². La reflexión de toda la jornada terminó con varias horas de disfrute compartido en la pileta donde entrenan Los Tiburones de Arroyo Seco.

Sergio Coppoli³, nos acercó este poema de Atahualpa Yupanqui, que refleja tanto la intención de la Fundación ITINERIS como el espíritu de los participantes.

De tanto dir y venir
abrí mi huella en el campo.
Para el que después anduvo
ya fue camino liviano.

En infinitos andares
fui la gramilla pisando.
Raspé mí poncho en los talas.
Me hirieron pinchos de cardo.

Las huellas no se hacen solas
ni con sólo el ir pisando.
Hay que rondar madrugadas
maduras en sueño y llanto.

Viento de injustas arenas
fueron mi huella tapando.

Lo que antes fue clara senda
se enyenó de espina y barro.

Parece que no hubo nada
si se mira sin mirarlo.
Todo es malezal confuso,
pero mi huella está abajo.

Desparejo es el camino.
Hoy ando senderos ásperos.
Piso la espina que hiere,
pero mi huella está abajo,

Tal vez un día la limpien
los que sueñan caminando.
Yo les daré, desde lejos
mi corazón de regalo.

Las familias reunidas en Arroyo Seco sin duda sintieron, en algún momento, la desazón por notar que sus esfuerzos quedaban diluidos en la burocracia gubernamental o en la indiferencia social. Pero también saben que sus huellas están por debajo de cualquier aspereza que puedan encontrar otras familias en la actualidad. Por eso revisaron y avalaron el texto definitivo de la Declaración: para que otras familias, como ellas, sigan soñando mientras caminan y encuentren, aún a la distancia, su corazón, como regalo y huella transitada.



Este encuentro de familias llama a la acción. A través de esta Declaración, hacen un análisis sobre la participación social de las personas con discapacidad en las familias, en las escuelas y en la comunidad. De cada uno de estos tres actores sociales Mencionan las dificultades, las oportunidades y los puentes de inclusión que cada uno de estos tres actores sociales pueden construir, para transformar sus comunidades. Todos los individuos y las organizaciones dentro de una sociedad estamos expuestos a la fuerza de los modos de socialización en los que la exclusión de

algunos está naturalizada (tanto se la considere merecida o inevitable). Los errores y obstáculos que se señalan en la Declaración, más que escandalizarnos, tienen que servirnos para encontrarnos con humildad y ganas de trabajar. Porque todos podemos cometer esos errores o ser parte del engranaje de la exclusión. Necesitamos de los otros para superar nuestras limitaciones. Asociarse con otros es una verdadera opción a este respecto, si se lo hace estratégicamente.

El contenido de esta reflexión colectiva es convergente con los desarrollos internacionales de nivel macro y con los estudios científicos más recientes.⁴ Nos honra haber gestionado el darles la palabra, desgrabar sus testimonios, aceptar sus sugerencias. La Fundación ITINERIS recibirá las adhesiones a esta declaración de padres, grupos de familias u organizaciones y mantendrá el registro actualizado de adherentes en su página (www.itineris.org.ar).

itineris@fibertel.com.ar

DECLARACIÓN SOBRE INCLUSIÓN, FAMILIA Y COMUNIDAD

Encuentro de familias en Arroyo Seco - 2008

Esta declaración se realizó con el aporte de las familias de las siguiente organizaciones: Fundación Villa Ángela (Moreno), Escuela Especial Mi Futuro (El Palomar), Asociación Facundo (San Martín), AANE (Esperanza), CEATE (Empalme), Fundación Convivir (Santa Fe), Nuevos Andares y Escuelas Especiales GURI y CEFI (Rosario) y nuestros anfitriones de Arroyo Seco, ENIAS y Los Tiburones del Paraná.

FAMILIA

Dificultades que enfrentamos las familias

1. Cuando los padres nos centramos exclusivamente en las limitaciones de nuestros hijos con discapacidad, perjudicamos y descuidamos al resto de la familia y a nosotros mismos. Dejamos de salir en familia, de capacitarnos, de trabajar, de ver a amigos o de hacer salidas en pareja.
2. Los tiempos de aprendizaje y crecimiento de nuestros hijos pueden ser largos, pero no eternos. La diferenciación entre “esperar mucho tiempo” y “ayudar para siempre” puede sernos difícil. Por eso terminamos sobrecargadas y agotadas.
3. Cuando nuestros hijos tienen discapacidades graves o severas, con mucha necesidad de apoyos, las actividades que no son cotidianas, (salir de vacaciones, ir a una fiesta o hacer salidas imprevistas, obligatorias o espontáneas), se tornan muy difíciles de resolver. A veces, abandonamos, las salidas y las reuniones.
4. Las familias que vivimos en comunidades del interior, a veces gastamos mucho dinero (o nos endeudamos) viajando a las ciudades grandes para que especialistas o expertos de renombre traten a nuestros hijos con discapacidad y los “curen”. Eso nos hace vivir peor, nos resta potencia para crecer como familia.
5. El miedo y la angustia son obstáculos que nos hacen perder las fuerzas, porque nos desgastamos tratando de controlarlos.
6. La sociedad nos impone una desigualdad a muchas familias: no poder mandar a nuestros hijos con discapacidad a la misma escuela que a nuestros hijos sin discapacidad.
7. No conocer los derechos de nuestros hijos, no ejercerlos, ni exigir su cumplimiento a la obra social, al gobierno o a la escuela es una barrera que empieza por nuestra ignorancia y termina en la resignación frente a la exclusión social.
8. Es muy común la falta de orientación y de información que deben brindarnos a nosotros y a nuestros hijos con discapacidad sobre los pasos a seguir para recibir los servicios y las compensaciones a las que están obligadas las obras sociales, las prepagas y el estado.

Perspectivas de la inclusión en la familia

1. No es constructivo “luchar contra” las limitaciones de nuestros hijos, es mejor hacer puentes para que vivan vidas normales con sus pares, dentro de la comunidad.
2. Cuando nuestros hijos con discapacidad tienen logros y consiguen superarse, sentimos orgullo, satisfacción y nos vitalizamos.
3. Nuestros hijos con discapacidad tienen que tener una vida independiente de nuestra familia, vivan o no en nuestra misma casa. Sus vidas no deben ser prolongaciones de las nuestras, tienen que proyectar sus propias vidas, como cualquier persona. Esto mejora la calidad de vida de la familia y la de ellos, (sobre todo, para cuando los padres ya no estemos).
4. Las cosas malas les pueden pasar a todas las personas. Nuestros hijos con discapacidad tienen fortalezas y capacidades. Nunca son tan débiles como para no dejarlos correr los riesgos comunes de la vida.
5. Los apoyos que nuestros hijos con discapacidad y nuestras familias necesitamos, van variando en las diferentes etapas de nuestras vidas.
6. Las familias con hijos más grandes sabemos que la discapacidad “no se cura”, que nuestros familiares con discapacidad pueden tener una buena calidad de vida si funcionan bien los servicios de salud, educación y recreación de la comunidad en que vivimos, si se mejoran las condiciones de vida de la familia, si se amplían las redes sociales con la comunidad y el apoyo entre las familias y los profesionales locales.
7. El trabajo, la ocupación y la recreación sostenidos entre la autodeterminación, los apoyos y la inclusión social, son la base de una mejor calidad de vida para nuestras familias y nuestros hijos con discapacidad.
8. Antes las familias recurríamos sólo a los profesionales de la salud y la educación para que nos dijeran cómo hacer las cosas. Hoy, muchas familias nos apropiamos de nuestro saber, lo compartimos, lo difundimos y lo ponemos a disposición de todos, para mejorar las prácticas educativas, la atención en la salud y la participación social.
9. Como familia, podemos capacitarnos para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos, para buscar consensos y apoyos profesionales y políticos (por ejemplo, aprendiendo a planificar acciones a mediano plazo entre varios actores sociales).
10. Deberían desarrollarse acciones de prevención y concientización para toda la población sobre qué hacer en una familia cuando nace un hijo con discapacidad.

Construcción de puentes entre la familia y la comunidad

1. La primera acción inclusiva empieza en nuestra familia: criar a nuestros hijos con discapacidad del mismo modo que criamos a los otros. Esto significa retarlos y premiarlos, hacerlos participar de las mismas actividades, respetando las mismas normas de convivencia que tenemos todos.
2. Los niños y jóvenes con discapacidad tienen que cumplir los trámites y celebrar los mismos ritos y ceremonias que se acostumbra en la familia: bautismo, fiesta de quince, comunión, baile de fin de año, actualización del documento de identidad, festejos de cumpleaños con compañeros (y no sólo con familiares), viaje de egresados, bar mitzva, entrega de las llaves de la casa.
3. Hay que enfrentar y atravesar nuestros miedos y angustias con la fuerza que nos den los logros de nuestros hijos, animándonos a confiar en los apoyos que provienen de fuera de la familia, provenientes de personas o instituciones.
4. Recurrir a acompañantes terapéuticos, familiares, vecinos y amigos puede ayudarnos a no sobrecargarnos y a no eternizar nuestra ayuda para nuestros hijos con discapacidad.
5. Para las familias con un familiar con grandes requerimientos de apoyo, deberían desarrollarse servicios institucionales de relevo para ocasiones especiales. De ese modo, estaríamos seguros de que nuestros hijos están bien atendidos y cuidados, de que alguien nos puede

reemplazar transitoriamente, si la familia no lo puede incorporar en las actividades eventuales. Así, nadie de la familia tiene que sacrificar definitivamente su participación en algún evento importante.

6. Cuando hay una sola persona que se vincula y brinda apoyos a nuestro hijo con discapacidad (sea o no de la familia), tenemos que usar ese vínculo para que haya más facilitadores. Multiplicar los puentes es casi tan importante como el contenido de las actividades y los avances que se logran gracias a ese vínculo exclusivo.
7. Los teléfonos celulares nos sirven como una herramienta para lograr la inclusión de nuestros hijos; son un recurso que nos brinda seguridad.
8. Desde el momento del nacimiento de un hijo con discapacidad, las familias tienen que dialogar con profesionales especialistas y con otros padres. No para llenarse de información ni de pronósticos científicos y médicos, sino para mantenerle abierto el futuro, para que lleve una vida común, para no pensar la discapacidad como un destino.
9. Hay que difundir los casos de las familias que se esforzaron para que los niños, jóvenes y adultos con discapacidad tuvieran logros y pudieran estar incluidos en su comunidad. Hay que dar a conocer lo que dio resultado y lo que no, porque eso ayuda a inspirarnos, a repetir o tomar como modelo su experiencia, adaptándola a nuestro contexto.
10. Los sindicatos y las agrupaciones barriales a las que pertenecemos pueden ser una fuente de apoyo para la inclusión social. Trabajando y formando parte de ellos, podemos modificar y planificar actividades dentro de la comunidad para las personas con discapacidades.

ESCUELA

Dificultades con la inclusión en la escuela

1. Hay escuelas que se creen inclusivas pero que no lo son. Por ejemplo, escuelas que:
 - aceptan niños con discapacidad como un acto de beneficencia o por excepción: en ellas, los niños transcurren por una escuela común, pero no aprenden;
 - tienen un solo alumno integrado por nivel educativo o en todo el establecimiento: no abren su matrícula en proporción a los niños con discapacidad en edad escolar que hay en su comunidad.
2. Hay escuelas especiales que funcionan como agente de segregación. Por ejemplo:
 - están aisladas: no establecen contacto con ninguna otra institución de la comunidad;
 - son rutinarias y viejas de espíritu y hace 20 años que repiten las mismas actividades; los alumnos no egresan porque no tienen un proyecto de salida, solo llegan al límite de edad que la ley permite;
 - es muy frecuente que los alumnos, al terminar la escuela pierdan el único lugar al que concurrían fuera de sus casas. Al suspender esos vínculos, sus familias vuelven a responsabilizarse solas de su educación, ocupación o trabajo de sus hijos
 - los alumnos, (adolescentes o jóvenes adultos), juegan en el recreo como niños, se disfrazan para las fiestas, van de la mano y llevan bolsas con cuadernos llenos de notitas;
 - no dialogan con las familias para coordinar un trabajo conjunto que permita que nuestros hijos con discapacidad sigan creciendo y aprendiendo;
 - culpabilizan al alumno de no aprender con frases como “tiene un techo” o “hasta acá llego”, abandonando las expectativas de crecimiento permanente que tiene toda persona (con o sin discapacidad) y retaceando su responsabilidad como educadores.
3. Es frecuente que los compañeros de aula en la escuela común se distancien de nuestros hijos con discapacidad a partir de la pubertad.

Perspectivas de la inclusión a través de la escuela

1. Cada familia tiene experiencias diferentes sobre el tipo de escolarización más adecuada para sus hijos, pero coincidimos en la necesidad de que la escuela común y la escuela especial trabajen juntas.
2. Hay escuelas especiales y comunes que son un trampolín para que los niños tengan una vida integrada en sus comunidades. Son valoradas porque las familias forman parte del proyecto educativo y en ellas sus hijos aprenden y crecen.
3. Los doce años de educación obligatoria que nuestros hijos comparten con sus compañeros en la escuela, común o especial, son fundamentales: no hay reemplazo para los aprendizajes que se dan en ese tiempo de la vida y en esos ámbitos. Es igualmente importante para nuestros hijos seguir aprendiendo con apoyos a cualquier edad, en lugares comunes dentro de la comunidad.
4. Queremos docentes que se dejen guiar por los intereses de los alumnos, que se estimulen mutuamente y que no trabajen sólo para cobrar un sueldo.
5. Si la escuela está abierta a escuchar nuestras necesidades, reconocer el protagonismo que compartimos y trabajar a la par, podemos lograr en conjunto la inclusión de nuestros hijos. Comprendemos que no todas las escuelas pueden satisfacer nuestras demandas hoy. No podemos aceptar que no hagan nada para hacerlo en el futuro.
6. Hay una clara diferencia entre una escuela segregadora o expulsiva (donde ningún niño con discapacidad puede acceder a sus aulas) y una escuela que tiene niños con discapacidad con un determinado perfil y que, si es necesario, reorienta a las familias a otros centros educativos y comunitarios acordes con las necesidades del niño.
7. La inclusión y la integración en la escuela común no tienen que hacerse en forma masiva. Un 30% de los niños con discapacidad intelectual necesita sistemas educativos especiales, aunque no es necesario que los reciban en establecimientos separados.
8. El cambio de mentalidad de los supervisores, de los directores y de los maestros es fundamental para hacer realidad la inclusión en las aulas. Las leyes ya están y son muy claras al respecto.

Construcción de puentes entre la escuela, la familia y la comunidad

1. Tenemos que favorecer la socialización de nuestros hijos fuera de la escuela, construyendo una red sólida entre las familias e instituciones comunes, en las que haya personas con y sin discapacidad.
2. Las actividades de deporte, arte y recreación pueden ser compartidas entre las escuelas comunes y las especiales de un mismo barrio o comunidad, más allá de la inclusión individual de un alumno con discapacidad en el aula.
3. Las escuelas deben aceptar con naturalidad a los hermanos con discapacidad de sus alumnos y desarrollar los servicios educativos que requieran para recibirlos. Ese es el momento y el ritmo que naturalmente deben aceptar para transformarse como institución. Muchas veces, tendrán años para prepararse antes del ingreso.
4. Los grupos de familias con experiencia pueden organizarse para concurrir a las escuelas y a los institutos de formación docente para instruir a sus miembros sobre inclusión.
5. Involucrarnos en asociaciones de padres y cooperadoras escolares es una estrategia muy efectiva para orientar y apoyar nuevas acciones inclusivas en las escuelas comunes y especiales.

COMUNIDAD

Dificultades con la inclusión en la comunidad

1. Todavía existen las miradas prejuiciosas y las actitudes de rechazo y desprecio por parte de desconocidos hacia nuestros hijos con discapacidad.
2. En general, los miembros de la comunidad no saben qué es la discapacidad y no conocen las leyes referidas a las personas con discapacidad. En consecuencia, ni las cumplen ni las hacen cumplir.
3. Las familias que vivimos en grandes ciudades, nos enfrentamos cotidianamente a la falta de cumplimiento de las ordenanzas municipales y las leyes de tránsito. Hay muchos obstáculos para la circulación de las personas con movilidad reducida o que usan bastones o sillas de ruedas: rampas rotas o bloqueadas por vehículos, veredas destruidas, carteles y heladeras de los kioscos que venden helados, mesas de restaurantes que transforman el espacio público en parte de su local, atendiendo en la vereda. Esto hace que nos atrincheremos en nuestros hogares antes que exponernos a las dificultades que se nos presentan en las calles.
4. El transporte público funciona de un modo que nos genera inseguridad a la hora de dejar viajar solos a nuestros hijos:
 - hay pocos colectivos accesibles, (su frecuencia es insuficiente dentro de la ciudad o entre localidades)
 - hay conductores que tratan mal, insultan, no paran cuando se los piden, (sobre todo si desconfían de que el pase de transporte sea merecido, porque no notan ninguna discapacidad y creen que es una avivada de la persona)
 - los andenes y las estaciones de trenes suburbanos son inseguros por los robos y los empujones
5. Los organismos municipales, en especial los de las grandes ciudades, suelen ser muy burocráticos y demorar mucho hasta habilitar y adaptar los espacios públicos para que las personas con discapacidades puedan participar en ellos en igualdad de condiciones.

Perspectivas de la inclusión a través de la comunidad

1. El compromiso de varias personas a la vez es uno de los pilares sobre los cuales se construye una comunidad inclusiva. Se demuestra en:
 - el respeto por las diferencias de los demás día a día, no solo durante un evento especial,
 - la búsqueda activa de procesos de cambio social,
 - la difusión de las experiencias de inclusión exitosas.
2. Muchas veces, la inclusión es posible gracias a personas de la comunidad que no tienen un interés directo en la discapacidad: empieza por alguien que tuvo la oportunidad de conocer personalmente a una persona con discapacidad y, a partir de allí, se multiplica e impacta en otros. No son profesionales ni forman parte de una institución, pero toman la posta y se comprometen en el trabajo por la inclusión de las personas que encuentran concretamente en su vida.
3. Para que las familias incluyamos a nuestros hijos con discapacidad en el barrio necesitamos que los profesionales nos den herramientas y nos asesoren sobre cuestiones cotidianas, no exclusivamente sobre las patologías. Tienen que fortalecer a las familias para que dejen de desvalorizarse y se apoyen en sus capacidades y en las de sus hijos para facilitar la inclusión.
4. Antes, las familias nos segregábamos, creando espacios exclusivos para nuestros hijos especiales porque la comunidad no cumplía con nuestras expectativas de inclusión. Ahora, las familias tenemos éxito y optamos por crear centros comunitarios en los que cualquier persona, con y sin discapacidad, comparte momentos de recreación junto a nuestros hijos.
5. En las grandes ciudades, así como se destinan recursos públicos para que las grúas se lleven autos mal estacionados (porque está prohibido y son obstáculos para la circulación), sería conveniente destinar recursos para que los inspectores eduquen a los comercios sobre carteles, marquesinas o toldos, mesas y sillas, etc., (porque también está prohibido y son obstáculos).

6. Todos los integrantes de una comunidad tiene que aprender a tolerar, a facilitar y a adaptarse a las necesidades de todos los otros: clientes, pacientes, peatones, pasajeros, ancianos, alumnos, tengan o no una discapacidad. Las dificultades que se presenten las tienen que resolver entre ellos (entre todos), y buscar ayuda (de las autoridades o los profesionales de una institución) si la solución no se produce.
7. La comunidad necesita de nuestros apoyos para transformarse en inclusiva. Las familias tenemos que organizarnos y asociarnos a nivel regional para dárselos.
8. En las comunidades de pocos habitantes, las personas con discapacidades tienen más oportunidades de ser tenidas en cuenta para ser voluntarios o colaboradores en actividades comunitarias. En estas comunidades, los medios de comunicación muestran sus logros y sus acciones en igualdad de dignidad y mérito con las de los otros miembros de su comunidad.
9. Existen mecanismos para pedir y ofrecer soluciones a los funcionarios de los gobiernos locales (por ejemplo, a través de los consejos municipales de discapacidad) y para establecer, en conjunto, las prioridades en las acciones inclusivas (como los presupuestos participativos).

Construcción de puentes dentro de la comunidad

1. Los profesionales pueden aprender de las familias (sobre todo de las que lograron incluir exitosamente a un familiar con discapacidad en la comunidad) como:
 - conectar a los distintos actores sociales entre si
 - asesorar en cuestiones prácticas, hogareñas, en apariencia intrascendentes, por no ser un tema de su especialidad.
2. Que los comerciantes, los vecinos, los colectiveros o los taxistas tengan contacto directo con las personas con discapacidad es una de las estrategias más efectivas de inclusión en la comunidad. Avisarles de antemano que nuestro hijo va a circular y habilitarlo con nuestra presencia, las primeras veces, es todo lo que se necesita. No hay necesidad de reemplazar a nuestros hijos con discapacidad en el contacto con los demás miembros de la comunidad.
3. Para que haya empleo para las personas con discapacidad, los empleadores tienen que haber compartido alguna etapa de la vida junto a pares con discapacidad. Dentro de veinte años, un comerciante o un empresario que tuvo un compañero con discapacidad estará más dispuesto a darle trabajo como a cualquiera (por sus capacidades) y no lo rechazará por su condición, por desconocimiento o miedo, ya que sabrá, gracias a la vivencia imborrable de la infancia, que es como él y como todos.
4. Las empresas que construyen edificios y calles tienen que ponerse en contacto con las personas con discapacidad para que las construcciones se adapten a las necesidades de todos los usuarios. Si las empresas no consultan, hay que buscar el modo de asegurarnos que tengan información sobre accesibilidad (además de las que existen en los códigos de edificación).
5. Algunas comunidades se han organizado para brindar un servicio de transporte gratuito y exclusivo para personas con discapacidad. Con él, facilitan sus traslados entre los puntos más frecuentados por trámites, tratamientos o educación (hospitales, municipalidad, escuelas especiales, obras sociales o mutuales).
6. Los medios masivos de comunicación (radio, televisión, diarios) influyen en la opinión pública y también reflejan la comunidad en la que vivimos. Hay que orientarlos para que brinden información sobre las personas con discapacidades sin usar un tono lastimoso, sin poner música dramática de fondo, ni armar un espectáculo centrado en la compasión o la dádiva. Tienen que abordar el tema de la discapacidad como una responsabilidad social colectiva.

¹ <http://www.tiburonesdelparana.com.ar>

² Coordinadores de docencia e investigación de la Fundación ITINERIS

³ Es colaborador del programa “Yupanqui, luz y misterio”, que se emite por Radio Universidad, FM 103.3, o por internet <http://www.portal.unr.edu.ar/popradio.htm>, los sábados de 17 a 18

⁴ <http://www.grupointus.com.ar/educacioninclusiva.pdf>