

2010: Odisea en el espacio de inclusión

Procesos de inclusión en los primeros espacios

Desde que nacemos, todos los seres humanos comenzamos a transitar (según nuestro modelo) por estos tres primeros espacios:

1. en el primero se inicia la construcción de una identidad que se corporiza;
2. el segundo, es el de la convivencia con una familia continente;
3. el tercero se transita en virtud de un contrato (formal o informal) con pares, con quienes se genera el grupo de pertenencia.

1

La exclusión, cualquiera sea su mecanismo, envía al quinto espacio a la persona o la obliga a permanecer allí. Hay tres mecanismos prototípicos que se dan en el seno de los que forman un “nosotros”: la deshumanización, el abandono y la segregación. Tienen menos visibilidad que los mecanismos explícitos e implícitos. No están involucrados los otros, sino los nuestros, a los que empezamos a tratar como ajenos cuando se activan los mecanismos de exclusión dentro de las instituciones primordiales: el vínculo madre-hijo, la familia, la escuela.

La comunidad internacional y cada gobierno han legislado y acordado claramente sobre algunas pautas básicas de funcionamiento de esas tres instituciones (expresándolo, por ejemplo, en los derechos de los niños y los adolescentes). En el mejor de los casos, los estados velan por que se cumplan y corrige las desviaciones groseras.

Pero el funcionamiento efectivo de estas tres instituciones nucleares, está en manos de individuos comunes, más allá del funcionamiento del estado. Así que la vigilancia y la corrección de las desviaciones comunes y cotidianas, está en manos de pares: los miembros de la pareja, de los familiares, de la comunidad educativa. Ellos (nosotros, en realidad) son los responsables de buena parte de la inclusión plena. Queremos que cada actor social reflexione con un nuevo paradigma en la cabeza. Si los vínculos familiares sobreprotectores y las prácticas educativas segregadoras siguen vigentes en la vida de los adultos con discapacidad, no se debe a sus limitaciones cognitivas, sino a que esas tres instituciones no funcionaron normalmente (cumpliendo el principio de normalización).

Por supuesto que siempre hay co-responsables de la falta de oportunidades laborales o de la patologización de los niños con discapacidad. Pero nosotros somos parte del problema. Por ejemplo, al naturalizar la dependencia de los hijos con discapacidad como si fueran eternamente niños, o su segregación en servicios educativos especiales (lo que es muy distinto de implementar los apoyos que, por sus necesidades educativas especiales, requieran para ser uno más, y no uno menos, entre sus compañeros). Esto no es producto de nuestra opinión desde el limbo profesional, sino de la reflexión conjunta con padres, hermanos, docentes y personas con discapacidad.

El cuadro describe los mecanismos prototípicos, sus modalidades más frecuentes y los principios de su reversión. Los que padecen los mecanismos de exclusión en estos espacios constitutivos, no pueden hablar en nombre propio hasta que son adultos, salvo que se les pregunte, práctica todavía inhabitual.

Mecanismos de exclusión	Proceso de inclusión
Deshumanización exterminar, aniquilar, desconocer, animalizar, objetalizar	Humanizar dar un nombre, alimentar, arropar, amar, curar, reconocer al otro como humano, ser incondicional
Abandono desalojar, desheredar, humillar, repudiar, desamparar	Permanecer disponible acompañar, cuidar, contener, amparar
Segregación marginar, exiliar, desterrar, aislar, expulsar, destituir	(re)Insertar y (re)Habilitar construir, o reparar, una trama vincular, una red personal de apoyo

La *deshumanización* aparece como noticia cada vez que un niño recién nacido es abandonado en un baldío, o cuando las familias, en una situación vital marginal, atan a la cama a un hijo con discapacidad como si fuera un animal, o lo encierran en un cuarto, superados por la imposibilidad de vincularse. Si hubo supervivencia, la humanización (como el establecimiento de un vínculo vitalizante, deseante) puede desarrollarse en instituciones especializadas que están dispuestas a satisfacer condiciones básicas y dignas de vida. Es como nacer de nuevo y dar una nueva familia. Muchas de esas instituciones se conforman con eso. Son buenas en ese primer paso, fundante, pero se olvidan que la vida es más que nacer y tener una familia; todo ser humano debe proyectarse, desarrollarse, del modo que sea, aún precario o sutil, por fuera de la institución originaria. Las instituciones que trabajan dando verdadero protagonismo a la persona, pueden elevar los niveles de calidad de vida y ayudar a construir un proyecto de vida propio, además de dar alojamiento y cuidados básicos.

El *abandono* es un mecanismo más frecuente, sobre todo en la niñez:

- padres o madres que forman nuevas familias y se desentienden de los hijos de la anterior;
- niños trabajando en las calles día y noche, sin volver a sus hogares y sin nadie que los busque;
- personas con discapacidad internadas que no reciben visita de sus familiares o lo hacen esporádicamente;
- niños o niñas que van sucios a la escuela, desarropados, mal nutridos.

El abandono no se revierte con una presencia constante, (como lo requiere la humanización), sino con una *presencia estable*, en la cual otro humano permanece disponible para el sujeto que aún no terminó de emerger. Más allá de la frecuencia, lo importante es la permanencia del vínculo, el acompañamiento, la preocupación y la contención. Es la existencia de un vínculo incondicional para desarrollarse. Dentro de ese vínculo se establecen límites y fronteras, se crean y habilitan espacios transicionales, se tolera la imperfección, la desilusión y des-idealización. Por eso los acompañamientos terapéuticos pueden ser el complemento ideal para un tratamiento individual o institucional, porque permiten proyectar a la persona por fuera de la institución originaria de un modo personalizado.

Ser segregado es no tener la oportunidad de pertenecer ni permanecer entre los nuestros: tener que irse, ser obligado a dejar de su lugar, sin más oportunidades para adaptarse a un espacio que le es propio. Muchos niños y niñas padecen el aislamiento en escuelas especiales, cuando podrían estar en escuelas comunes. Aclaremos tres cosas:

1. para recibir una educación especial, no es necesario ir a una escuela especial;
2. la escuela especial aísla a sus alumnos como cualquier otra escuela puede hacerlo (cientos de escuelas confesionales y/o de elite lo hacen orgullosamente);
3. las escuelas especiales son centros de recursos fundamentales para lograr la inclusión educativa de cientos de miles de niños.

Los mecanismos nucleares de exclusión atentan contra la integración. Muchos actores sociales (docentes de grado, supervisoras, padres, empleadores) argumentan: “no estoy preparada”, “no tengo herramientas”, “no quiero asumir la responsabilidad”, “no tengo energía extra”. Prefieren no moverse, no hacer nada. La vagancia refuerza la exclusión, pero no la causa. Se junta con la indiferencia y el ninguneo de los actores escolares (que, insistimos, no son solo los docentes, sino también los padres y los supervisores; los alumnos no son parte del problema, sino que suelen aportar soluciones). Cuando se hace “nada” en la intimidad de una escuela, una familia, una pareja o cualquier organización, las situaciones de atropello a los derechos del niño con el que se hace “nada”, solo cesan si toman estado público. Mientras se produzcan puertas adentro, la indiferencia social y la burocracia les va a dar vía libre.

A veces a regañadientes, otras generando un profundo cambio de conciencia y transformando las prácticas de segregación por acciones inclusivas, se busca *reinsertar* a la persona, volver a *habilitar* el espacio en común. Con el tiempo, quizá dejen de ser *el alumno de la escuela especial* que viene al aula, o el discapacitado al que le dejamos hacer una pasantía gratuita en forma marginal, para ser “*mi alumno*” para el docente (o mi empleado); “*nuestro compañero*”, para los demás niños y trabajadores.

La inclusión y la integración como principios articulados entre actores diversos

Ni la integración ni la inclusión, principios que orientaron los cambios institucionales en los últimos 20 años, hubieran podido sustentarse sin el principio que revolucionó y cambió la concepción de la discapacidad a partir de los años 60: la normalización¹, que dice que las personas con discapacidad deben estar habilitadas

para llevar vidas normales y ser tratadas normalmente.

La integración y la inclusión son dos estrategias complementarias y mutuamente necesarias para la normalización. No obstante, son procesos tan independientes que pueden estar descoordinados. Abundan las situaciones donde la persona se esfuerza y cuenta con los apoyos para integrarse a un entorno al que quiere pertenecer, pero que no la incluye. Podríamos enumerar ejemplos donde las barreras comunitarias y la falta de accesibilidad son el centro relacional de cada discapacidad. Las personas con discapacidad luchan por desarticular los mecanismos de exclusión y pueden tener éxito y lograr que el entorno social los incluya.

También existe la descoordinación inversa: existen comunidades que se esfuerzan e invitan a incluirse a las personas con discapacidad, pero ellas no quieren integrarse y rechazan, desperdician, la oportunidad. Muchos grupos minoritarios prefieren mantenerse “adentro y aislados” (en el ghetto, la reserva, la colonia, el manicomio o la familia; entre los que tienen la misma religión o la misma discapacidad), incluso cuando los impedimentos que históricamente dificultaban su participación han sido modificados sustancialmente.

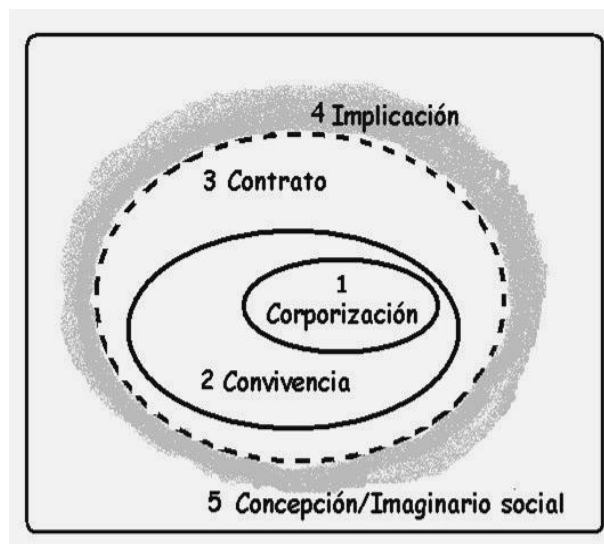
Desde la perspectiva de la **Integración**, la persona con discapacidad:

- se esfuerza por ser un ciudadano común, como cualquiera;
- busca los apoyos para que ella y su grupo de pertenencia se adapten a las realidades, a los modelos y servicios que ya existen en la sociedad. Éstos, por su parte, hacen ajustes mínimos.

Desde la perspectiva de la **Inclusión**, la persona con discapacidad:

- cuenta con las mismas oportunidades que cualquier persona para desarrollarse plenamente en su comunidad, que está preparada para alojar su diversidad;
- se beneficia de los cambios del contexto que incluyen a todos: un buen ejemplo es el diseño universal (se eleva el estándar de los servicios, porque al adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad otros grupos, igualmente invisibilizados, también se benefician);
- circula, tiene un rol social como ciudadano común (tiene empleo o una ocupación valorada).

Una comunidad inclusiva es permeable y flexible al punto de alojar a cada persona con discapacidad, respetando su diversidad. Pero la inclusión es un buen principio que no basta con ser enunciado para transformar la situación de las personas con discapacidad en sus comunidades; es necesario, también, que la persona desee y esté en condiciones de integrarse, de pertenecer.



La inclusión como cuestión pública

En los espacios públicos, los mecanismos de exclusión hacen de los lugares de todos (aquí todos significa “cualquiera de nosotros”) un lugar para algunos. Los procesos de inclusión hacen de los lugares de todos, lugares para todos. *Todos* no señala siempre a la totalidad de la población, y está bien que así sea. Deberíamos especificar: “todos nosotros”, “todos ellos”, “todos juntos”.

Referirnos a *todos* significa reconocer la heterogeneidad y aceptar operar desde la diversidad y la diferencia. ¿Qué hacemos con la diversidad? Ante todo, quitarnos de la cabeza de que es algo con lo que lidiamos en la actualidad. La vida, en cualquier forma, fue, es y será diversa. La diversidad en las sociedades humanas no es un acontecimiento, es una esencia. La homogeneidad es rara y artificial, una producción culturalmente acuñada, a veces implementada con razón, otras, solo para encubrir la existencia de las diversidades. No hay necesidad de descubrir ni de enunciar la diversidad; hay que constatarla y dejar que se manifieste.

El primer paso es respetar la diversidad: reconocer a cada persona en su unicidad, sin reducirla a lo uniforme u homogeneizarla. Los procesos de democratización pueden, fácilmente, olvidar las diferencias, y, creyendo que trabajan para todos, deja afuera a los diversos, porque fundan sus prácticas en los promedios o en las mayorías, lo cual es una buena forma de intervenir en una multitud de campos, a condición de comprometerlos, luego, a trabajar (sin quejarnos) con todas las excepciones a la regla. ¡Atención! Por diversos motivos, las instituciones y prácticas habituales nos dejan picando una igualdad superficial, producida por maquillaje: los uniformes escolares, o la atención por orden de llegada. En este último caso, inmediatamente, se impone la diversidad cuando un anciano o una mujer embarazada desarticulan la lógica de la homogeneización y se les la prioridad para atenderlos.

El segundo paso es valorar la diversidad; a esa situación llegamos pocas veces. Cuando valoramos la diversidad, la agenciamos: implementamos las diferencias para beneficio de todos los implicados. Es decir, ponemos a funcionar colectivamente lo singular. La inclusión plena, tiene una dimensión individual (cada uno) y otra pública

(todos), que se entrelazan².

En el espacio público, concebido como aquel en donde cualquier ciudadano tiene representación, poder colectivo e intereses (dicho de otro modo: inscripción, injerencia e implicancia), la inclusión de la discapacidad comenzó a figurar en la agenda de los distintos niveles de gobierno.

La toma de conciencia (comunitaria, social) sobre la necesidad de incluir, se logra con mayor eficacia coordinando acciones dirigidas específicamente a desarticular los tres mecanismos implícitos de exclusión: la ignorancia (a través de la información), la indiferencia (a través de la sensibilización) y los prejuicios (mediante la valoración de la diversidad): la coordinación y la acción conjunta guiada por las instituciones gubernamentales, no gubernamentales y familiares, actores concretos, en contextos concretos y no puramente racionales, producen la modificación del imaginario social, del quinto espacio.

La puesta en funcionamiento de este “círculo virtuoso” es altamente efectiva y replicable. Tomemos como ejemplo a los AÍAS (Autogestores Integrados de Arroyo Seco). Son un grupo formado por jóvenes convencionales y jóvenes con discapacidad (intelectual y motriz). El grupo inicial surgió en 2009 con el objetivo de organizar una fiesta popular que cerrara la 11ª maratón de nado en río abierto de los Tiburones del Paraná³, en una época en la que quienes habitualmente apoyaban al evento, se negaban a hacerlo. Uno de los nadadores, tres meses antes, había publicado en El Cisne un testimonio de su vida y expresado el deseo de conformar un grupo de autogestores⁴. La comunidad respondió, la fiesta fue un éxito y el impacto que generó en las personas con y sin discapacidad que habían trabajado juntas (encuentro en el cuarto espacio), los decidió a organizarse y capacitarse como grupo (tercer espacio) y sostener dos años de acciones ininterrumpidas (en el quinto espacio). Algunos compartían intereses deportivos amateurs, pero no se habían asumido como actores sociales.

Los siguientes dos años fueron de desarrollo estratégico, apoyados, capacitados y asesorados por la Fundación ITINERIS, con el modelo de incubadora de negocios. Recibieron:

- entrenamiento para sostener sus ideas en público;
- materiales y asesoramiento en manejo de grupos y presentaciones audiovisuales;
- información sobre los principios internacionales de la inclusión;
- análisis sobre los distintos mecanismos de exclusión que se proponían modificar en su propia comunidad;
- una secuenciación de tareas de complejidad y compromiso crecientes.

Sostuvieron con simpleza y claridad sus reuniones periódicas, su reflexión sobre sí mismos y sobre los obstáculos que encontraban a su alrededor. Actualmente, están sensibilizando a su comunidad y a varias comunidades cercanas (/J. B. Molina, Rosario, Granadero Baigorria), contando con el apoyo progresivo de autoridades comunales. Desarrollan cines debate, micro programas radiales, jornadas de concientización y talleres de sensibilización para alumnos de primario y secundario sobre los mecanismos de exclusión y los procesos de inclusión. Como resultado,

- reciben llamados de personas comunes durante los programas de radio, vecinos

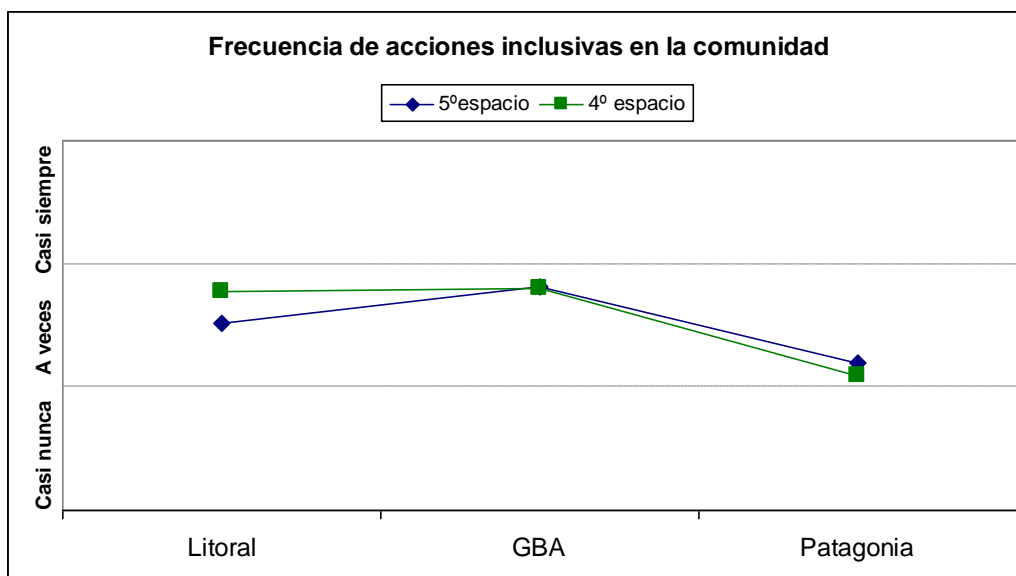
- de su comunidad que se interesan por la temática;
- son invitados a contar sus experiencias en congresos nacionales e internacionales;
- sostienen redes de acciones por la inclusión con todas las comunidades cercanas a las que concurren.

Los AIAS trabajan generando procesos de inclusión, desarticulando deliberadamente los mecanismos de exclusión del 5º espacio, tal como describimos en el siguiente cuadro:

Mecanismos de exclusión	Proceso de inclusión
Indiferencia Mantener la distancia o la inercia interpersonal	Sensibilizar Acercar y hacer distinguibles a las minorías
Prejuicio Mantener las creencias, pre concepciones, estereotipos sobre los grupos minoritarios	Ver la diversidad Habilitar la expresión y dar lugar para lo heterogéneo
Ignorancia No saber ni comprender, tener falta de curiosidad y “hacer agua” socialmente	Informar Investigación participativa Conocer dando protagonismo a las personas, devolviéndoles su propio saber transformado en herramientas

La inclusión como un proceso comunitario

Los procesos de inclusión social de las personas con discapacidad son cada vez más frecuentes, aunque todavía insuficientes. En tres comunidades diferentes, actores sociales vinculados a la discapacidad (69 del litoral, 49 de la Patagonia y 150 del gran Buenos Aires), completaron llenaron una encuesta de inclusión social comunitaria⁵, compuesta por 18 indicadores. La frecuencia con la cual se verifican acciones inclusivas, globalmente, es intermedia entre el máximo y el mínimo esperable.



Las tres comunidades coincidieron en la baja frecuencia de cumplimiento de 3 indicadores:

- Se envía información a distintos grupos de personas con discapacidad y se los mantiene actualizados.
- Se le pregunta a varios grupos de personas con discapacidad cómo mejorar la atención que se brinda en comercios u organizaciones / instituciones de la comunidad.
- Se organizan actividades orientadas por las necesidades y los intereses de las personas con discapacidad.

El único indicador con alta frecuencia cumplimiento en las 3 comunidades fue:

- Se tiene contacto directo con personas con discapacidad. (5)

El próximo paso, obligado, es darles protagonismo, preguntarles y dialogar con las personas con discapacidad que logran tener presencia en la comunidad. Habrá que brindar los canales de comunicación eficientes para que participen como un miembro más. El imaginario social se modifica con la sensibilización y, también, haciendo circular información que desarticule los *prejuicios* basados en la *ignorancia*. Esa información debe ser brindada preferentemente por las propias personas con discapacidad. La igualdad de oportunidades, sin apoyos, es una declaración vacía.

Si la comunidad no brinda apoyos, no se compromete en ningún proceso de inclusión del 4º espacio. Si las personas con discapacidad no comunican cómo mejorar su participación social, brindando así orientación a su comunidad, tampoco podrá integrarse plenamente. Construir el 4º espacio, el del encuentro y la implicación requiere del esfuerzo de todos. Porque la exclusión no es un único mecanismo, ni es homogénea, sino que varía de acuerdo a la posición relativa de los agentes.

Cuando no se producen las acciones específicas desde la inclusión, a través de encuentros en el 4º espacio, se activan los mecanismos de exclusión explícitos: el ninguneo, la desvalorización, la discriminación. Seguidamente, vemos cómo se

desarticulan:

Mecanismos de exclusión	Proceso de inclusión
Desvalorización despreciar, descalificar, minusvalorar, mirar la falta como el todo	Ver las capacidades sin borrar las limitaciones dar igualdad de oportunidades con apoyos
Ninguneo omitir, negar la presencia, dar la espalda	Visibilizar y convocar dar un rol protagónico o valorado
Discriminación dejar afuera deliberadamente	Reparar, restituir el lugar Afirmar con acciones inclusivas habilitar la participación social

La inclusión como encuentro y compromiso entre humanos

La inclusión puede proponerse como un principio general (la inclusión plena) pero, si queremos implementarla y transformar nuestras comunidades, tendremos que precisar cuál de los 9 mecanismos de exclusión estamos enfrentando, para propiciar el proceso de inclusión más efectivo. “La exclusión o la inclusión de las personas discapacitadas dentro de la vida social es, desde un inicio, un acto social”⁶. ¡No es una consecuencia de la discapacidad!

La solución no pasa por el conocimiento de especialistas (sean estos médicos o abogados). Ni por asumir la culpa de las exclusiones como sociedad abrazando un modelo social de la discapacidad. Es necesario reflexionar que el individuo con discapacidad nos es una víctima pasiva de una sociedad que existe fuera de él y que está en su contra, sino un ciudadano activo. Cuando la sociedad funciona en piloto automático, deja afuera a cualquiera que no sea “normal”.

La integración y la inclusión son procesos independientes que necesitan ser enlazados. Ese es el motivo de existencia del 4º espacio, en el cual se da la inclusión concreta, personalizada. El siguiente esquema, ubica a cada uno de los componentes, para dar cuenta en la dinámica general, tanto de los procesos individuales (vivenciales y puntuales), los colectivos (conceptuales y vectoriales) y los vinculares (locales y funcionales).

Con este esquema, creemos hacer un aporte a la confusión terminológica en el uso del término *inclusión*:

$$\begin{array}{ccc}
 \text{Integración} & + & \text{Inclusión general} \\
 \text{(1ro – 2do – 3er espacio)} & & \text{(5to espacio)} \\
 \text{Inclusión específica} & & \\
 \text{(4º espacio)} & = & \text{Inclusión plena}
 \end{array}$$

La Odisea en 2010

El film *2001: Odisea en el espacio*⁷, hilvana, desde la ficción, hazañas que transcurren en diferentes coordenadas de tiempo y espacio: búsqueda de rastros de vida extra terrestre, la evolución humana, y la tecnología aplicada a la inteligencia artificial. Sin llegar al dramatismo con el que esta película expresa que sólo los valores humanos preservarán nuestra especie, nos interesa destacar que la inclusión es un valor que la humanidad podrá conquistar en tanto logre madurar, transitando los espacios de encuentro con lo diverso.

Nuestra odisea por la inclusión, en 2010, tiene un panorama alentador. Resulta evidente que las personas con discapacidad están más incluidas en sus comunidades que hace 40 años atrás, la última época ha sido particularmente fecunda. Aunque la situación promedio haya mejorado, éste podría ser mucho mejor: la mitad de las personas con discapacidad intelectual está por debajo de ese promedio, en situaciones de franca exclusión (que coexisten con las situaciones de franca inclusión).

¿Qué gana una organización (empresa, club, escuela común, centro de día, centro de formación laboral, escuela especial, etc.) cuando se transforma en inclusiva? Gana en madurez. Pero no gana nada para mostrar ni regodearse como efecto inmediato, porque todavía no tiene *valor de mercado* cambiarle la vida a las personas con discapacidad a través de la inclusión. Trabajar para lograr que nuestra sociedad madure, es un asignatura pendiente. En nuestro país, se les paga a las organizaciones por gerenciar y repetir el status quo, no por promover.

Sin protagonismo habilitado, las personas con discapacidad están en posición de impotencia, sin poder *negociar* ni luchar por su inclusión. Quizá encuentren estrategias menos vergonzosas e inmaduras, (aunque lamentablemente eficaces) como cortar rutas, dejar las aulas vacías, desabastecer a los consumidores, o postergar la atención de la salud de los ciudadanos. Ante el atropello a sus derechos y la recurrencia en el padecimiento de los mecanismos de exclusión, deberían juntarse con otros propositivamente. No es la solución querer un futuro asegurado por el estado y una institución, en vez de un futuro común.

Hay obstáculos que siguen vigentes, en la sociedad y entre nosotros, los miembros del campo de la discapacidad (personas, familias, profesionales e instituciones). No obstante, algunos procesos de inclusión están activándose, a nivel individual y a nivel colectivo, por lo cual no es oportuno sólo reclamar y pedir, sino también proponer, comunicar y asociarse. Nuestro modelo de análisis e intervención se está convirtiendo en un apoyo para cualquier organización de la sociedad civil, empresa, gobierno, comunidad o actor social que quiera sumarse al compromiso.

El espacio de la inclusión en esta odisea, no es infinito, es *humano*. Y el tiempo de accionar, es *ahora*. Algunas personas con discapacidad ya están saliendo a la búsqueda de los otros para construir la inclusión. Usted, ¿qué estará dispuesto a hacer cuando lo encuentren?

Andrea S. Aznar y Diego González Castañón
Directores generales de la Fundación ITINERIS

¹ Publicado por Bengt Nirje

² El libro de Isabelino Siede “Todos y cada uno”, publicado por Amnesty, ilustra y documenta esta dinámica de modo útil y ameno, para todas las edades

³ <http://www.tiburonesdelparana.com.ar>

⁴ El Cisne N° 220, Diciembre de 2008

⁵ Escala de acciones comunitarias inclusivas de la Fundación ITINERIS, versión 3. Actualmente se está trabajando en la cuarta versión, refinada.

⁶ Mireille Maller: <http://membres.multimania.fr/maller/>

⁷ Film *2001: Odisea en el espacio*. Dirigida por Stanley Kubrick. (1968)