

## Los caminos de la inclusión

*“Caminante, no hay camino...”*

*Antonio Machado*

1

En las calles, en el club, en la escuela, o en el colectivo, vemos personas que usan sillas de ruedas para trasladarse, que hacen señas para comunicarse, que usan bastones blancos para saber por dónde ir, o que “tienen” síndrome de Down. Con la misma fugacidad con que miramos un semáforo o sacamos el boleto del colectivo, estas personas quedan invisibilizadas para nosotros. Es probable que ese instante en el cual vemos y no vemos a la vez, se relacione con una máxima de la buena educación: no se debe mirar fijo ni hablar sobre “los defectos” de las personas que son diferentes. Esta invisibilidad, que es casi indiferencia, genera exclusión y segregación de la persona con discapacidad.

Los mecanismos de exclusión y segregación también se ponen en marcha cuando las familias y las instituciones de las que participan las personas con discapacidad hacen por ellas lo que podrían hacer por sí mismas; cuando los sobreprotegen en vez de concederles la dignidad del riesgo. Se los “cuida” por ser discapacitados y esto, paradójicamente, los hace más vulnerables. La discapacidad motriz, la discapacidad sensorial y la discapacidad intelectual reciben tratos diferentes una de otra; el grado de visibilización y minusvalía varía según el contexto y la disposición social hacia la inclusión de cada diferencia (y no solo de las diferencias).

En el siglo XXI la problemática de la discapacidad sigue atrapada entre la indiferencia y el proteccionismo. Pese a que el principio de la normalización de las personas con discapacidad se gestó y dio frutos desde mediados del siglo XX, todavía no tratamos normalmente a las personas con discapacidad y propiciamos que tengan condiciones anormales de vida, aunque lo hacemos para darles el trato especial que “necesitan”.

La discapacidad fue abordada desde la perspectiva médica en forma casi exclusiva hasta los años 60. A partir de esa década se sumaron los abordajes de tipo social. Ambos modelos, que siguen vigentes en la actualidad, prolongan la discapacidad aún con la intención de prevenirla o aliviarla, porque se centran en un paradigma del déficit. En este paradigma la discapacidad es descripta y entendida en función de “lo que falta”, a partir de la limitación, sea cual fuere su naturaleza.

Las intervenciones de los actores sociales, dentro de esa perspectiva, están destinadas a suplir o compensar ese déficit. Los profesionales de la salud, como actores sociales que son perpetúan con las mejores intenciones una actitud de proteccionismo de las personas con discapacidad y sus familias. Es tan ilusorio que las personas con discapacidad son incapaces por naturaleza como que los profesionales saben sobre los discapacitados solo por el hecho de ser graduados.

Una y otra vez constatamos que el obstáculo es que las familias y los profesionales no reconocen la capacidad de las personas con discapacidad para enfrentar la vida de todos los días contando con los apoyos que requieran. Una y otra vez, lo decimos irónicamente, el “descubrimiento” es que los discapacitados son muy parecidos a los normales. La diferencia derivada de su limitación, sea intelectual, sensorial o motriz, no es esencial. Debe ser reconocida, pero no absolutizada. Demasiadas veces, por ejemplo, las obras sociales, las pre-pagas y los hospitales públicos niegan el tratamiento psicológico a las personas con discapacidad. A veces es una negativa explícita, como pasa con los niños y adultos con discapacidad intelectual. A veces la negativa está disimulada de buena asistencia, poniendo en primer lugar los tratamientos de rehabilitación física, los tratamientos con drogas carísimas y dejando de lado la contención familiar o la rehabilitación social. Esos pretextos, si no demuestran mala intención, evidencian una ignorancia que debería avergonzarlos.

Se sabe demasiado poco sobre discapacidad. También se habla demasiado poco sobre esta problemática, habida cuenta de que un tercio de los habitantes del planeta está afectado de cerca por alguna discapacidad. Hace una veintena de años que repetimos que el 10 % de la población mundial padece algún tipo de discapacidad, aunque eso no fue más que una estimación. Todos los esfuerzos por determinar la precisión de esa estimación han fracasado: no se sabe cuántos son ni siquiera en los países del primer

mundo, pero no hay duda de que son más que el 10%. Se estima que el 80% de las personas con discapacidad viven en países en vías de desarrollo. La pobreza y la discapacidad se producen mutuamente, esto no es un secreto. Pero miramos fugazmente una la realidad que se torna cada vez más visible: el número de personas con discapacidad está incrementándose y no hay previsión ni cálculo posible sobre los efectos que los actuales niveles de pobreza tendrán en 2, 5 ó 10 años.

Cada persona con discapacidad plantea una problemática diferente. Este artículo puede ser leído por personas convencionales, personas con discapacidad motriz y personas sordas o hipoacúsicas; puede ser leído en sistema Braille por personas con ceguera o disminución visual. Todos ellos podrían criticarlo, estar de acuerdo, olvidarlo. Varias posibilidades, varias elecciones. Pero no toda persona con discapacidad intelectual podría hacer lo mismo. No porque no sepa leer, (casi el 80% de la población de personas con discapacidad intelectual puede terminar la escuela primaria), sino porque, en un gran porcentaje, la mayor limitación de las personas con discapacidad intelectual es la dificultad para elegir hacer cosas por sí mismos, la limitación en la autodeterminación.

Cuando le hacemos una pregunta a una persona con discapacidad intelectual, ésta tiende a quedarse en silencio y a esperar que otros respondan. Familiares y profesionales dialogan "por encima" de la persona. Si un "discapacitado mental" fuera a hacer una compra, no nos extrañaría que el vendedor dudara: ¿tendrá plata? ¿sabrá lo que hace? ¿podrá comer lo que me pide? ¿cómo lo trato? El vendedor, como cualquier vecino, buscaría la certidumbre que brinda la "persona-normal-que-cuida-al-discapacitado". La minusvalía se manifiesta ahí, en la situación cotidiana. La minusvalía radica en la práctica social, no en la limitación funcional de la persona ni en el conocimiento científico al que la sociedad asigna valor de verdad. La minusvalía, como la discapacidad, no existe si no se la pone en práctica. Aunque la limitación sea fija, podemos "curar" la discapacidad, sin necesidad de curatelas legales ni terapéuticas especializadas, a través de la modificación de las prácticas cotidianas y del imaginario social sobre la persona con discapacidad.

Años de trabajo con esta población nos hacen valorizar tanto los buenos deseos como la eficacia demostrable de las intervenciones, porque no nos conforma que todo siga igual "a pesar" de las buenas intenciones. En toda Latinoamérica hay leyes acerca de las personas con discapacidad, cuya sanción fue celebrada como un logro de la

comunidad interesada. En toda Latinoamérica el incumplimiento de esas –y tantas otras- leyes es habitualmente silencioso. Como si fuera una responsabilidad de otros, no sucediera o no lo viéramos. Eso es exclusión y marginación.

Un nuevo modo de pensar la discapacidad, el paradigma de la Diferencia, está madurando en diversas partes del mundo. Las prácticas inspiradas en este nuevo paradigma van decantando y podemos detectar su presencia cuando:

- la propia persona con discapacidad, su familia y sus vecinos tienen un lugar protagónico: el centro de la gestión y la modificación no son los profesionales ni las instituciones
- los abordajes se realizan a partir de los recursos existentes en los entornos naturales y no sólo a través de los especialistas o de la provisión estatal
- los objetivos de la educación, la rehabilitación, la asistencia son los enunciados explícitamente como relevantes por las personas con discapacidad y sus familias.
- la planificación de las acciones se centra en la persona: las instituciones, los planes o los programas de tratamiento son servicios que pueden elegirse o no; alternativas válidas para responder a las necesidades y los objetivos vitales que plantee la persona.

4

Este artículo no pretende tan solo ilustrar al lector sobre la importancia de incluir a las personas con discapacidad en la sociedad. Tomar un posicionamiento activo frente a la problemática de la discapacidad intelectual en Latinoamérica demanda la transformación de los actores sociales. El camino de la inclusión se construye con las acciones concretas de los mismos. Podemos involucrarnos y comprometernos con la equiparación de oportunidades, la inclusión social efectiva y la des estigmatización de las personas con discapacidad en el barrio, en el club, en la vereda, en el trabajo.

Al encontrarnos con una persona con discapacidad pensemos que ese encuentro es posible por lo que ambas podemos, por nuestras capacidades. Hablemos, preguntemos sobre sus “defectos”: así combatiremos juntos nuestra ignorancia y desactivaremos las concepciones estigmatizantes de la discapacidad. ¿cómo vamos a lograr la equiparación de oportunidades si cuando nos encontramos nos comportamos como si fuéramos extraterrestres? La “limosna”, en sentido amplio, es una forma de compensar la culpa vergonzante de excluir; exclusión y culpa (y todas las caridades y las buenas acciones que realizamos, nos empobrecen a todos los actores sociales.

La inclusión social se logra por derecho y no por caridad. Incluir es “hacer lugar”; construir “un lugar” es responsabilidad de las familias, los vecinos, los lectores tanto o más que de los especialistas o los gobiernos. Es la mejor forma de hacer política que hemos encontrado.

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón

Directores generales de  
la Fundación ITINERIS