



Ediciones ITINERIS

Aznar, Andrea Silvana

Planificación centrada en la persona: prácticas revolucionarias en discapacidad para Latinoamérica / Andrea Silvana Aznar; Diego González Castañón; contribuciones de María Angélica Garavaglia; Leonardo Ruiz; ilustrado por Gabriel Chaile; prefacio de Mercedes Rozental; prólogo de Juan Antonio Seda. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones ITINERIS, 2018.

110 p.: il. ; 22 x 14 cm.

ISBN 978-987-46382-1-2

I. Planificación en Salud. 2. Planificación Escolar. 3. Planificación Directiva. I. Garavaglia, María Angélica, colab. II. Ruiz, Leonardo, colab. III. Chaile, Gabriel, ilus. IV. Rozental, Mercedes, pref. V. Seda, Juan Antonio, prolog. VI. Título.

CDD 362.4

© Fundación Itineris

Queda hecho el depósito que es fijado por la ley 11.723

ISBN 978-987-46382-1-2

Primera edición de 300 ejemplares, Abril de 2019.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de cualquiera de los contenidos de este libro en cualquier forma y medio sin previo permiso por escrito de los autores y/o titulares de Copyright.

Primera parte

Tensando la urdimbre

*“Demasiado tiempo has perdido en sueños deleznales,
ahora te quito la venda de los ojos,
debes acostumbrarte al brillo de la luz y de cada
momento de tu vida.”⁵*

5. Whitman, W. Hojas de hierba. Lumen, Barcelona, 1969.

Con fines didácticos, podemos utilizar la siguiente tabla, para ayudarnos a ubicar los modelos de intervención y las concepciones paradigmáticas que probablemente haya tenido una institución en su origen. En algunos casos, los marcos fundacionales se mantienen vigentes en la actualidad. Las décadas consignadas son ilustrativas, no obligatorias.

	Paradigma del déficit	Paradigma de la diferencia
Modelo médico	1970-1979	1980-1989
Modelo social	1990-1995	2000 en adelante

Tabla I - Interrelación entre Modelos de la Discapacidad y los Paradigmas

Imágenes con mil palabras

Se hizo muy popular un modelo gráfico que representa la exclusión, la segregación, la integración y la inclusión como etapas de la evolución social o institucional. No sabemos quién es su creador aunque lo encontramos traducido en una veintena de idiomas. En la estructura gráfica de la exclusión, hay un conjunto de *iguales*, del mismo color y forma, centralizados, agrupados dentro de un límite. Por fuera de ese límite se ubican *los diferentes*, dispersos y representados con

otros colores. En la segregación se agrupa a los diferentes por fuera del grupo mayoritario, en un grupo aparte. La integración muestra al conjunto de los diferentes como un subgrupo dentro del gran grupo. El último gráfico, que corresponde a la inclusión, ilustra a los diferentes distribuidos, mezclados entre los iguales.

Adoptamos esos gráficos ni bien los descubrimos, pero al analizarlos con detenimiento, percibimos que su concepción de inclusión es problemática: el grado máximo de evolución es juntar a los diferentes en un mundo de iguales.

La secuencia muestra a los ciudadanos de una comunidad o a los alumnos de una escuela como individuos homogéneos. *Igualdad ante la ley, justicia ciega, juego justo*: todos estos enunciados valoran una igualdad lisa, en bloque; todo lo que haga distinguible a un individuo es una desigualdad que no debería existir. A decir de Goffman, el estigma opera en ese sentido, una marca diferencial, física o simbólica, que desvaloriza a quien lo porta porque estropea la identidad normal¹³.

El principio de la igualdad entre los hombres cobró fuerza, en la historia de la humanidad, a partir de la Revolución Francesa, junto con la fraternidad y la libertad. 300 años después, nos preguntamos cómo encarnar estos ideales. El pro-

13. Goffman, E.: *Estigma*. Amorrortu, Buenos Aires, 1980

blema reside en los diferentes tipos de otros, que nos desafían a poner en práctica esos principios. Veamos algunos ejemplos.

Millones de personas prefieren vivir en un asentamiento precario en la periferia de una gran ciudad, a llevar una existencia más igualitaria en un pueblo. Sin duda que la disponibilidad de recursos y servicios es mayor en las ciudades; la abundancia imaginada alrededor de las mismas impulsa las migraciones desde que existen las grandes urbes. Numerosas familias con un integrante con discapacidad migraron, o se desmembraron cuando surgieron los servicios y la atención profesional en discapacidad. Estar pupilos en una institución especializada era una solución segregada por la que se optaba antes de permanecer en su localidad, sin ningún servicio ni expectativa. Alrededor del cambio de milenio, teniendo en cuenta la demanda creciente de tratamientos por parte de las PCD, muchos profesionales de las grandes ciudades migraron a ciudades y pueblos donde sus servicios o su especialización estaban vacantes. Por otro lado, la financiación del transporte como una prestación para las PCD y la gratuidad del transporte urbano e interurbano, permitió que el acceso al sistema mejorara.

Otro ejemplo. Las Olimpiadas exaltan la igualdad y la fraternidad entre los hombres. Todos los pueblos, devenidos espectadores, están contaminados por un espíritu exitista; no viven la competencia como un valor en sí mismo y celebran la distinción de subir al podio y tener el medallero más numeroso. El espíritu olímpico sigue vivo en algunos atletas que

superan las barreras y la indiferencia del entorno con perseverancia, como muchas PCD que son testimonio vivo de superación personal.

Las Paralimpiadas son consideradas como “un gran avance de la mentalidad humana”¹⁴ porque les permiten competir, a nivel mundial, a todos los atletas con discapacidad, que nunca estarían habilitados a participar de las Olimpiadas generales. Sin embargo, con los recursos tecnológicos, la sofisticación en la preparación física y los ayudas tecnomecánicas, quisiéramos poner en cuestión el orgullo por organizar un evento paralelo y segregado para este colectivo. Todos los países del mundo se estremecen cuando se enciende y se apaga la antorcha olímpica, cada cuatro años; ningún medio de comunicación quiere perderse momentos sublimes. Unos días más tarde, muy pocos continúan con la transmisión mediática de las Paralimpiadas, la cual cuenta con escasa difusión mundial y ceremonias que sólo disfrutan las PCD, siempre y cuando estén vinculadas por algún motivo personal a este evento deportivo. Nuevamente, como una segunda edición sin mucha novedad, una antorcha olímpica se enciende y se apaga... Si el espíritu olímpico es un valor compartido por toda la humanidad ¿por qué se necesitan dos pebeteros sucesivos?

A todas luces la igualdad no existe espontáneamente. Es una entelequia fácil de transmitir, útil para mantener lo instituido a través de la masificación y la banalización, pero

14. Historia de los Juegos Paraolímpicos. <https://www.aboutespanol.com/historia-de-los-juegos-paralimpicos-1062509>

imposible de comprobar o realizar. La igualdad nos lleva por el camino de la homogeneidad. Al igual que la tolerancia, no va a cambiar el mundo. La diversidad, en cambio, podría hacerlo, si logramos asumir que la humanidad es diversa, no igual.

A la secuencia gráfica antemencionada, le añadimos un quinto paso, un punto culmine en el desarrollo social, la plena-inclusión o pleninclusión¹⁵.



Gráfico 1 - La pleninclusión

Queremos una sociedad más justa, pero nos acostumbramos a convivir con grandes injusticias sociales. Luchamos durante años por la igualdad de oportunidades para las PCD y luego bastardeamos nuestra lucha implementando planes de empleo con apoyo que no terminan nunca y son un engranaje institucionalizante más, no un dispositivo emancipador. Este

¹⁵. Este neologismo fue creado en forma espontánea por Marcelo Arce, durante una capacitación. Su aporte nos ayudó a desambiguar la denominación de estos procesos complejos.

tipo de programas tienen como destinatarios unas decenas de jóvenes de familias acomodadas, que no hacen mella en el 80% de desempleo entre las PCD. Lo implementan empresas que se autotitulan solidarias o con responsabilidad social, que tienen 500 empleados comunes y uno con discapacidad intelectual que sonrío en las fotos corporativas: su salvoconducto para seguir haciendo lo de siempre, pero con el cartel de inclusivos.

Que no se malentienda: cada una de esas colocaciones es una revolución personal, muy valiosa, y se logra con esfuerzos bienintencionados. Pero celebrar las excepciones dentro de una minoría como si fueran un cambio social sustancial, no es el camino para transformar la realidad. Son casos que no se pueden replicar, justamente porque conjugan singularidades individuales, familiares y sociales. Vayamos de frente y digamos que contratar a una PCD obliga a modificar el entorno laboral, a generar un cambio en la cultura de la organización, en la cultura escolar, en la accesibilidad de los edificios. Cuando se logre, elevará el estándar de calidad, no solo para las PCD, porque la pleninclusión nos beneficia a todos; ellas son la excusa para pensar en todos los usuarios, todos los clientes, todos los ciudadanos.

Mientras la pleninclusión esté en proceso, las PCD van a luchar en inferioridad de condiciones, si nacieron y maduraron en ambientes que no igualaron sus oportunidades. Los magrísimos beneficios impositivos para las empresas que contratan a un empleado con discapacidad, son limitados en

el tiempo. Una tibia política pública, comparada con otras destinadas al tratamiento institucional de las PCD. Recordemos que el cupo del 4%¹⁶ de empleados públicos con discapacidad lleva 50 años sin cumplirse, salvo en la Ciudad de Buenos Aires, siendo el Estado el principal empleador en muchas provincias argentinas.

Declarar y garantizar la igualación de oportunidades iniciales en un empleo equivale a abrir una puerta; ahí empieza el juego, no es el final del recorrido. Las empresas y los gobiernos tendrán que hacer varias acomodaciones y ajustes para las PCD porque, como sucede en las escuelas, en los empleos hay que acceder, permanecer y participar; la igualdad de oportunidades debe sostenerse en cada momento. La plenitud es un proceso complejo que no acaba nunca; es infinito, no imposible y no es una utopía. Va dando frutos progresivamente mejores, no instantáneamente perfectos. Siempre habrá otro ser humano que planteará alguna nueva diferencia que nos obligará a repensar creativamente lo que hacemos. La diversidad es condición humana y las múltiples exclusiones son formas automatizadas o naturalizadas de aniquilar esa diversidad en la ilusión de vivir entre iguales.

La diferencia es un valor; no una amenaza; el eclecticismo, la heterogeneidad y el mestizaje son nuestra esencia, no problemas que tienen los pobres, los inmigrantes o los impuros. Los discursos académicos y principistas pueden llenar bibliotecas, pero la igualdad no logra cambiar el mundo

16. Ley 22.431. Sistema de protección integral de los Discapitados, Argentina

porque va contra la esencia de la humanidad. La alternativa es juntarnos con los diferentes, converger, fortalecernos y generar sinergia entre los diversos. Si no dejamos de aislar, de controlar a los que no son de los nuestros y de acumular poder, seguiremos convalidando la opresión de los más débiles, postergando a los creativos, arriesgados y visionarios que no transan con la mediocridad dentro de una institución burocrática. Cuando nos centramos en las PCD, compartimos el poder con ellos, nos ponemos a su servicio y catalizamos tanto las revoluciones personales como las evoluciones institucionales.

Los otros no son demasiados

“Otro” es una palabra usada en todos los campos, vulgarizada y, a veces, con polisemias un tanto absurdas. Tratando de eludir las distinciones para consumo de eruditos e iniciados, nosotros describimos cuatro tipos de otro, manteniendo, como eje, la dimensión vivencial de *quien es diferente de mí*.

El contacto con personas en cientos de organizaciones en Latinoamérica y las lecturas de varios libros de Tzvetan Todorov¹⁷, nos permitieron pensar que vivimos, universalmente, en la dualidad y la tensión entre otros y nosotros. Todorov refiere que la vida humana se da dentro de una cultura,

17. Más allá de sus primeras obras, que estaban exclusivamente ligadas a la lingüística, sus libros nutrieron nuestra reflexión, y están incluidos en la bibliografía.

siempre mestiza, que prefigura dónde están los otros, los diferentes a mí y cómo me relacionaré con ellos. El punto de vista para el análisis, aunque digamos *yo* o *mí*, aludiendo a una individualidad, siempre es un *nosotros* colectivo al cual cada uno está sujeto, antes del mayor o menor énfasis en la individualidad con el que se piense.

Tenemos esquemas inconscientes y tradiciones explícitas de localización, simbólica y geográfica, de los otros y de los nosotros. Cuando este imaginario social actúa dentro de lo previsible, lo hace de forma silenciosa. Si algo se recorta de esa previsibilidad, de ese automatismo, el reconocimiento de un nosotros o de un otro, nos genera angustia, conflictos, incertidumbres y hasta vivencias de estar frente a algo siniestro.

El otro, en tanto me implico con él, es una dimensión que comienzo a descubrir en la medida en que salgo de mi ignorancia confortable e instalada. No es un descubrimiento ingenuo, ya que los otros están descritos culturalmente con anterioridad a cualquier experiencia directa que podamos tener ante ellos. Nosotros y los otros, que es una de las obras de Todorov, son categorías que se crean mutuamente; al congregarnos, por la relación que sea, siempre quedan por fuera los que permanecen disgregados con respecto a ese núcleo.

Ota Benga fue un pigmeo capturado en 1904 y exhibido, hasta 1906, en una jaula, junto con un orangután amaestrado, en Saint Louis y en el Bronx, Estados Unidos¹⁸. Posterior-

18. Fue un miembro de la etnia de los batwa, pigmeos del Congo. Wikipedia también

mente, se lo rescató del cautiverio animal y fue “adoptado” por una comunidad negra. Ellos lo vistieron según usos y costumbres occidentales, le dieron un nuevo nombre y una casa. Para que no fuera estigmatizado por su comunidad adoptante, le rehicieron su dentadura, ya que sus dientes estaban limados en forma cónica, como es regla en su tribu de origen. Fue educado en el cristianismo, inducido a dejar de trepar a los árboles y a no usar su arco y su flecha. Trabajó en una fábrica procesadora de tabaco.

Ota se quitó la vida a los 32 años, 10 años después de haber sido plenamente asimilado. Lo hizo quemando en forma ritual su casa, bailando una danza típica de su tribu y arrancándose las prótesis dentales que le habían sido provistas con la intención de quitarle el estigma de su origen cultural.

Ota, al ser capturado de su tribu y enjaulado con un orangután, fue desconocido como semejante, deshumanizado y reconocido en condición de animal. Era considerado el eslabón perdido, un simio parecido a los humanos; su par era el orangután. Posteriormente, la comunidad afroamericana, consciente de la salvajada que Ota había padecido, lo reconoce como ciudadano americano, pero anulando su identidad de pigmeo y miembro de una tribu, en un esfuerzo por hacerlo un igual. Su altura, su color de piel, sus costumbres y su lenguaje, en su nuevo presente, eran signo de su humanidad, inferior e ignorante con respecto a sus conciudadanos cristianos, que habían olvidado que sus ancestros también habían sido

informa que familias mapuches y selk'nam de nuestra región fueron exhibidas en París, en la exposición universal de 1889.

violentamente separados de sus tribus. Para corregir estos estigmas, se le dio una identidad tolerable por el mundo occidental. Fue necesario desafiliarlo y anularlo para reconocerlo como uno de los propios. Con sus identidades perdidas y destruidas, la anulación de sí mismo, a través del suicidio ritual, fue un acto de restitución, evocativo de su pertenencia a un nosotros, su tribu pigmea, que existía en su interior.

Adoptar y tolerar superficialmente a Ota como parte de un “nosotros” artificial y falso para él, aunque haya sido con las mejores intenciones, terminó siendo mortífero. Muchas veces, las PCDI se integran bajo un manto mágico de saber hacer, de ser competentes¹⁹. Aparentan ser normales, disimulando su diferencia para ser aceptados por los demás. Eso no es plenitud, es disciplinamiento. No es raro que las PCDI vivan como autómatas y no como sujetos autodeterminados, repitiendo un rol falso, creado por otros. Son mascotas sofisticadas que siguen siendo objetos de los deseos de los demás.

Un modelo para pensar los diferentes tipos de otros

Mis otros y mis nosotros se constituyen a la vez y su naturaleza es dinámica, porque las relaciones humanas pueden crearse y modificarse. Nosotros estudiamos la exclusión y la inclusión a partir de más de mil testimonios, recolectados durante una década, en diferentes comunidades de Argentina.

¹⁹ Edgerton, Robert B.: *The Cloak of Competency*. [La capa de la competencia] Berkeley, 1971, University of California

Como parte de nuestra praxis, desarrollamos varios modelos para entender la lógica material y vincular de las exclusiones y de las inclusiones. Hay 4 tipos de otros en nuestro modelo: los ajenos, los prójimos, los nosotros y los semejantes. Son categorías esquemáticas, universalmente reconocibles. En cada sociedad difieren en contenido, número, topología y materialidad del vínculo, pero este modelo se confirma y funciona como un vocabulario común.

A los *semejantes*, no los reconocemos individualmente, porque con ellos no tenemos contacto directo, comunicación, tarea o vínculo; conocemos su existencia de forma abstracta y general.

Los semejantes no son parte de mi vida más que conceptualmente. Como ejemplos podemos citar a los ciudadanos del mismo país con quienes compartimos ancestros u origen histórico, pero sin relacionarnos; a los gobernantes del poder ejecutivo con respecto a la población que representan; a los esquimales con respecto a los caribeños; a las víctimas de una catástrofe natural que descubrimos a través de los medios de comunicación, en forma mediatizada e indirecta. Con los semejantes compartimos, tenuemente, cosas muy genéricas: causas planetarias, causas humanitarias, posiciones ideológicas o tradiciones, etc. Es una categoría de otro que, tangencialmente, engloba a las otras tres. Con ellos nos sentimos co-integrantes de la misma masa²⁰. La dignidad y el respeto por mis semejantes es condición necesaria para ser

20. Canetti, Elías. "Masa y poder". Barcelona, 2005, De bolsillo.

humanos; cualquier sustracción de dignidad o de respeto es condenable por constituir un trato degradante.

En algunos países, hay gente que piensa que las PCD “son ángeles caídos del cielo”. Al hacerlo, sin darse cuenta, dicen que no son nuestros semejantes²¹. Los paran por la calle, les piden sacarse fotos, les piden bendiciones... Cuando los docentes o los profesionales de la salud eluden brindar sus servicios a una PCD alegando que no están capacitados, escatiman el esfuerzo de reconocerlos como semejantes, a quienes se les debe un trato digno y respetuoso. Que los profesionales y los docentes se declaren pasivamente ignorantes debería ser una confesión vergonzante. En lo cotidiano, no tiene consecuencias porque esa ignorancia está tan naturalizada que no buscan salir de ella capacitándose, ni las autoridades les exigen que actualicen sus prácticas.

Diferenciándose del universo de semejantes, surgen dos polos, los *nosotros*, que son los otros con quienes tenemos un vínculo, y los *ajenos*, a quienes sólo reconocemos anónimamente.

A los que forman parte del nosotros los conocemos por sus rostros y sus nombres; tenemos vínculos recíprocos, socialmente estructurados. Compartimos historias, son parte de nuestra vida, son “de los nuestros”. La familia, la escuela, el club, la Iglesia, el trabajo, el barrio, son las instituciones donde

21. Neymar dijo, graciosamente, que él era el mejor jugador del mundo ya que Messi y Cristiano Ronaldo: “son de otro planeta”. Deshumanizamos a los ídolos, y los ídolos que se lo creen, tienen severos problemas con su humanidad común.

nacen y se desarrollan estas relaciones de mutua cooperación, de intercambio afectivo, material y social. Estos vínculos pueden interrumpirse en los hechos, pero seguir vigentes en nuestras mentes. Si terminan del todo, siempre dejan una marca. Los nosotros, cuando faltan, nos generan nostalgia, recuerdos, resentimientos: energía psíquica y emociones libres que buscan anclarse en algún otro.

Los grupos del nosotros son heterogéneos y desiguales, pero el vínculo prevalece por sobre la mera diferencia. Sólo grupos muy pequeños y aislados pueden ser homogéneos, y lo hacen aceptando controles muy estrictos o prescripciones rígidas de intercambio con el resto de la sociedad. Las comunidades cerradas pueden ser un paraíso o un infierno opresivo, y esto depende de los grados de libertad y fluidez que cada quien asuma para su vida. Los nosotros son los constituyentes de nuestra red social de pertenencia que se construye en espacios íntimos, privados y públicos; son el conjunto de personas con quienes compartimos una identidad.

El tamaño de la red de cada persona es muy variado; hay quienes tienen pocos amigos y otros que participan en una decena de grupos, con naturalidad. La red íntima de las PCD adultas es más pequeña que la de las personas sin discapacidad. Menos de la mitad de aquellas están casadas y tienen hijos. Es común que las PCDI envejecan junto con sus padres, en núcleos íntimos de menos de cinco personas, en promedio. Es frecuente que se desarrollen vínculos simbióticos y pro-

blemas de autodeterminación entre esos pocos convivientes. Generalmente, las PCDI no tienen vida íntima, porque todo lo que les sucede está a la vista, para ser examinado y controlado por alguien más. Esta es la causa más frecuente de la sobreprotección.

Sus redes privadas suelen ser pequeñas y contar con menos de diez personas. Esta situación se genera porque la familia extensa se aleja, o porque la familia invierte menos tiempo en la socialización y el ocio, en especial si su hijo o hija con discapacidad requieren muchos tratamientos médicos. Un efecto colateral de esos tratamientos, es el agotamiento y el aislamiento de la familia con respecto a su red. Las familias se desvitalizan: subsisten con el único fin de mejorar la condición de su familiar, en una lucha extenuante. Con el correr de los años, los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual se transforman en niños eternos, con entornos esclavizados y proyectos familiares y personales truncos.

Los integrantes de las dos primeras redes suelen tener vínculos entre sí; son endogámicas, redundantes o centrípetas; miran hacia el interior del nosotros. La red pública es la parte exogámica de la red social de pertenencia, la que es centrífuga, mira hacia afuera del nosotros y porta la mayor cantidad de vínculos novedosos o eventos no previsibles. Las redes públicas de las PCDI suelen ser muy poco numerosas, tan solo de 5 a 10 personas, en promedio. Las instituciones que trabajan con PCD deberían identificar el problema del despoblamiento de la red pública, asumiendo el rol de puentes

naturales hacia el afuera de la institución y la familia.

Gracias a la progresiva toma de consciencia de las comunidades, cada vez más familias con niños con discapacidad están plenamente incluidas y viven la condición de sus hijos como una entre tantas de las diversidades humanas. Para las PCDI, la red privada suele estar habitada por los compañeros y trabajadores de las instituciones a las que concurren y se caracterizan por ser redes nutridas y muy continentales. El problema es que funcionan como una barrera que evita los contactos públicos, que son la clave para la plenitud.

Muchos expertos disertan sobre la transición a la vida adulta, pero la piensan endogámicamente, con lo cual, creen que la respuesta adecuada es desarrollar competencias, en vez de dar apoyos para establecer vínculos con algún integrante de la red pública de los nosotros. Esos programas aburren y fracasan porque siguen controlando el crecimiento de los hijos o alumnos, en vez de fortalecerlos y apuntalar su protagonismo. Los vínculos de nuestra red pública permiten el aprendizaje y la existencia de los roles sociales; allí aparecen las posibles opciones laborales u ocupacionales. La forma de agenciar esos vínculos es a través de una PCP que brinde apoyos para desarrollar progresivamente la vida en la interfaz con lo desconocido.

Los docentes y sus alumnos, los compañeros de trabajo, los jefes, los vecinos a quienes conocemos de vista y con quienes, alguna vez, nos detenemos a conversar, son parte de

esa red pública. Si algunas de estas relaciones se profundizan, se hacen estables y cotidianas, pasan a formar parte de nuestros vínculos privados o íntimos. Los saltos cualitativos siempre dependen de ambas partes para que una relación se estreche o se vuelva distante.

Los ajenos tienen una presencia aleatoria en nuestras vidas; los conocemos por casualidad, por necesidad, por compromiso. Se tiene un contacto ocasional o cotidiano, pero la superficialidad del vínculo los diferencia de los nosotros: a los cajeros, a los comerciantes, a los conductores de un transporte público se los conoce de vista. Un peluquero puede mantenerse como ajeno si se usan sus servicios en forma eventual o casual; o puede ser parte del nosotros, en la red pública, si este cliente va al mismo peluquero durante 20 años. Un tren suburbano medio vacío está habitado por ajenos. El mismo tren en hora pico es una masa de semejantes, tolerando condiciones de transporte subhumanas. “Viajamos como ganado” es la expresión que encontramos los humanos, en varios idiomas, para mostrar nuestro descontento. En una manifestación, o en un recital, puede haber el mismo grado de aglomeración, pero los asistentes están congregados por libre elección, son y se sienten parte de un amplio nosotros.

En una ciudad con menos de veinte mil habitantes, con un único centro comercial e institucional, sin transporte público, es probable que todas las personas sean parte de un nosotros, vecinos de pura cepa. Los lazos solidarios son rápidos y directos, pero también lo son los comentarios ma-

liciosos e infidentes y la estigmatización. En una comunidad pequeña prácticamente no hay ajenos, salvo los viajantes, los turistas, los que van de paso. A ellos se los mira fijo cuando entran a un bar; llaman la atención porque “no son de por acá”.

En una ciudad con más de un millón de habitantes, con múltiples barrios, con líneas de transporte que llevan a centenas de destinos, con variedad y dispersión de servicios, los vecinos son mayoritariamente extraños y coinciden eventualmente en reuniones de consorcio o paseando a las mascotas por las noches. ¿Quién podría reprocharse que no conoce el nombre de todos los moradores de su edificio? En una manzana en la que hay miles de personas que trabajan, hacen las compras y estudian en otros barrios, los desconocidos son mayoría. La construcción de vínculos vecinales requiere una inversión de tiempo y esfuerzo que compite inequitativamente con las imposiciones de la realidad de la gran ciudad, feroz en velocidad y complejidad.

Cuando dos personas que se reconocen como ajenos se acercan, se implican, se encuentran, se descubren, surgen los *prójimos*. Partiendo del anonimato, se presentan y ambos pasan a tener un nombre. Las historias respectivas se intuyen o se relatan fragmentariamente a través del diálogo. Si los mueve el deseo, y no la necesidad operativa o una costumbre, registran un rostro que pueden buscar y recordar, unos ojos en quienes sostener la mirada.

La práctica socialmente aceptada es que no se mira fijo a los ajenos, y eso vale para un ascensor, un teatro o para las “personas con defectos”. Pero mediante el encuentro, hay un salto cualitativo y nos transformamos en prójimos. Superadas la sorpresa, el desagrado, la incertidumbre o el miedo, si es que aparecen, surgen la curiosidad, el compromiso altruista, el entusiasmo. Las conductas éticas, los valores y las prácticas instituidas previamente en los grupos de nosotros, no están garantizadas con los prójimos. Con ellos es necesario agenciar las diferencias como fortalezas para la vida en comunidad.

Una institución inclusiva genera la vivencia de que el nosotros que conforman sus integrantes es absolutamente diverso, nada homogéneo, y que por fuera de él hay ajenos tan diversos como sus nosotros. Por la prolongación de nuestra propia diversidad, los ajenos pueden pasar a ser prójimos.



Gráfico 2 - Los 4 tipos de otros

Cuando hay contingentes que visitan a instituciones de PCD, es muy común que los invitados les pregunten sus nombres, detalles de sus vidas y su trabajo, pero que no haya intercambio ni encuentro con los beneficiarios; son un contingente turístico y anónimo; se mantienen como ajenos. Cuando las PCD adultas de una institución salen uniformadas a su comunidad, disminuyen las posibilidades de que surjan intercambios espontáneos con los prójimos que se encuentran, porque el uniforme hace suponer que tienen reglas prescriptas de funcionamiento, que tienen coordinadores que pautan lo que hace el grupo y se debe respetar su dinámica, sin entrometerse. El uniforme enfatiza el nosotros, para no confun-

dirse con los ajenos, el resto de la comunidad. Imaginemos si, además del uniforme o el distintivo, los miembros del grupo tienen *portación de cara o de estigma*, ¿qué pensarán los otros de ese nosotros? Probablemente se mantengan como ajenos. ¿Facilitamos un encuentro inclusivo cuando reforzamos las barreras con ceremonias centrípetas que centrifugan a los que no son de los nuestros? ¿O nos perdemos la oportunidad de generar encuentros entre prójimos? Si el encuentro con un semejante que viene de la ajenidad, lleva a que éste se transforme en prójimo, ese acercamiento es parte de una pequeña revolución, que conduce a la plenitud.

Las diferencias que surgen en nuestros vínculos íntimos o privados pueden ser disimuladas, toleradas, respetadas. Pero también pueden ser celebradas como oportunidades únicas para aprender a convivir con esa diversidad, provistas espontáneamente por una autoridad, una compañera, una tía.

Dentro de las familias siempre hay diferencias. Hasta hace no mucho tiempo, estas diferencias se procesaban dentro de marcos de pensamiento rígidos, que premian a algunos y relegan a otros por motivos espurios o tradiciones obsoletas: haber nacido primero, ser mujer, ser varón, ser sano. Ninguna de esas diferencias es producto de una decisión. Por lo cual, adscribirles valor positivo o negativo es inhumano.

Es inevitable que, por inercia institucional, las diferencias se tramiten generando inequidad, incluso si explícitamente se las tolera como variantes. Una institución tiene

que trabajar activamente para desandar estas inercias, que tienden a homogeneizar y, para sostener una cultura inclusiva, incorporando la diversidad para el funcionamiento institucional cotidiano.

El prójimo pone en cuestión mis valores, justamente porque nos encontramos y visibilizamos nuestras diferencias radicales. Es fácil eludir a los ajenos; en cambio, a los prójimos, los tenemos frente a frente. Quizá sea inevitable un primer momento de sentimientos negativos; pero incluso los más intensos se superan con el encuentro. Si se trata de moderar las emociones, con la tolerancia o alguna virtud teologal²², tanto los que tienen identidad fija de carentes y dependientes como los que se auto perciben como potentes y dadores, quedan polarizados en su soledad y se condenan a repetirse a sí mismos en esos roles fijos. No hacen ninguna revolución, ni la del amor ni la de la justicia social.

Los otros y la cultura se producen mutuamente

Pensemos en algunos ejemplos de cómo la cultura prefigura el lugar del otro. Por condición humana, recortar a un semejante de la ajenidad está mediado por ceremonias, prejuicios o mitos. Dada nuestra experiencia profesional, nos es natural identificar a las PCD que tiene un síndrome de Down. Sin embargo, cuando las vemos junto a sus padres, her-

22. Las virtudes teologales son tres: la fe, la esperanza y la caridad.

manos, tíos o abuelos, lo que salta a la vista no es el rasgo del fenotipo, sino el gran parecido con los rasgos faciales, los gestos o la apariencia de sus familiares. Creer que todos los afectados por un síndrome portan rasgos distintivos, que sólo los hacen iguales entre sí, es estigmatizarlos. Sin lugar a dudas, se parecen mucho más a sus familiares, que a otras personas portadoras del mismo síndrome.

Cuando la genética coopta al imaginario social, los pocos rasgos en común entre los portadores de un síndrome se transforman en estigmas e impiden que se los vea como humanos, primero, y como hijos de sus padres en segundo lugar. En este caso, la ciencia pre-figura una deshumanización silenciosa, tácita, naturalizada y aceptada por todos sin cuestionamientos. Pasa exactamente lo mismo con cualquier grupo cuyo diagnóstico se pone de moda. Lo que se vulgariza, es un estereotipo banalizado, cuyo efecto colateral es estigmatizar a los sujetos; son reconocidos, pero se mantienen como una masa de ajenos, perdiendo la oportunidad de vincularse con la sociedad, ante quien se los quería visibilizar. Lo mismo puede sucederle a médicos, docentes o familias tomados por una “verdad absoluta”, científica, en este caso, pero que podría ser religiosa o filosófica, que los fuerza a ver y creer que el nuevo miembro del nosotros, nacido con una discapacidad, es radicalmente diferente.

Cada vez que nos presentan a alguien con diagnóstico de agenesia del cuerpo calloso, vemos en los ojos de la PCD la resignación de quien no tiene escapatoria y será definida por

su rareza. A veces, una familia que busca tratamiento empieza la entrevista diciendo: “Ella tiene un síndrome de...” y agregan un nombre impronunciable. Lo que sigue es una descripción pormenorizada de una serie de signos y síntomas que eclipsan a la persona. Esa condición se transforma en la identidad unívoca, y oculta quién es, verdaderamente, su familiar con discapacidad. Por nuestra parte, nos esforzamos en apurar el diálogo y llevarlo a un plano entre humanos, donde la familia y el eventual paciente sean prójimos y se instalen en la consulta por motivos comunes: miedo, tristeza, incompreensión, celos, rechazos.

Algunas familias deambulan de profesional en profesional, quejándose de que ninguno les da un diagnóstico. Sin duda les dijeron que “su hija es excesivamente tímida” o que “su hijo no habla, pero los entiende”, pero esos enunciados no los satisfacen: quieren saber la causa, y hasta que alguien no les diga las palabras mágicas, esas que se disfrazan de certeza científicamente demostrada, no descansarán y seguirán buscando y pagando a los vendedores de verdades absolutas, que a su vez se disfrazan de especialistas. A veces logran armar un hogar tolerante, pero no llegan a disfrutar del calor de hogar, porque viven como si hubiera un extraterrestre en el living, durmiendo en el cuarto de los niños, comiendo en la mesa.

Con las personas que detentan autoridad y poder sobre nosotros (padres, maestros, asesores espirituales, jefes, etcétera), tenemos vínculos asimétricos, premoldeados de acuerdo con los códigos de alguna institución, incluida la

familia. Los nosotros que cumplen funciones jerárquicas, institucionalmente validadas, siguen un guión. Como los actores, algunos hacen vivir a su personaje y otros se limitan a repetir lo que se supone que deben decir o hacer. El poder, la jerarquía, los mandatos, atraviesan a los cuatro tipos de otros. Una misma persona puede tener una faceta institucional y otra personal discordantes, disociadas o puede integrar ambas. Cuando se ejerce la autoridad siguiendo, exclusivamente pautas prefijadas, se funciona en el límite del desconocimiento de los demás: los otros son ajenos y el trato es inhumano. Esto genera que la persona que buscaba ayuda o atención se sienta desprotegida o abandonada. Hay miles de ejemplos en los cuales alguna autoridad brinda un trato arbitrario que no es producto del diálogo, sino de instrucciones, órdenes o procedimientos que deben ser cumplidos por los subalternos. Atender a todos los clientes luego de hacerlos escuchar media hora de música por teléfono, o al cabo de tres horas de cola, y luego no resolverles el problema, es des-atender al público.

Cuando quien ejerce la autoridad integra su rol social y su faceta personal, sale del rol institucional rígido, puede tratar a los demás como prójimos. Algunos trabajadores de la salud o maestros son mentores, o padres y madres sustitutos, porque sus intervenciones nos hacen advenir como sujetos. Pero no depende solo de ellos, porque el encuentro es una actividad recíproca.

Los padres y las madres *suficientemente buenos*²³ se

23. Parafraseamos a Donald Winnicott, quien caracteriza a la madre suficientemente

distancian de los hijos cuando trabajan, cuando mantienen sus hobbies y vínculos sociales personales; los hijos son lo más importante del mundo, pero no son lo único importante. Las familias habilitan que los hijos se distancien para que conquisten una intimidad nueva, en la cual los padres ya no están incluidos.

Un padre que es sólo padre, fanáticamente, genera un *niño eterno*. Muchas PCDI-niños eternos existen para no dejar *en banda* a individuos que no saben vivir sin ser padres o madres de un hijo con discapacidad. Las instituciones suficientemente buenas deberían revisar el apego que desarrollan los concurrentes con ellas y viceversa, y elaborar planes de egreso. No deberían naturalizar que alguien viva intramuros, sin más propuestas que las actividades institucionales, porque el destino de cada individuo, más allá del requerimiento de apoyo, está en su comunidad.

Relación con el otro	Tipo de otro
Ciudadanía / Humanidad	Semejantes
Reconocimiento / Respeto	Ajenos
Vínculo	Nosotros (familiares/pares/vecinos)
Encuentro	Prójimos

Tabla 2- Tipos de otros y las relaciones que tenemos con ellos

buena como aquella que desarrolla un apego sano hacia sus hijos, sin estar excesivamente pendiente de ellos ni descuidarlos.

Los padres tienen que reconocer a sus hijos doblemente: como humanos, considerándolos sus semejantes y como familiares, siendo parte del nosotros. Ambos reconocimientos pueden fallar y están en la base de la gran mayoría de las exclusiones²⁴.

¿Somos otro para nosotros mismos? Sin duda que sí. Nuestro yo se desarrolla en contacto con otros, que a su vez interactúan con ese yo en construcción. Nuestra identidad deviene. No decimos se *produce* porque la construcción subjetiva no es lineal: tiene un comienzo difuso, pero no un final. Tiene materias primas y procedimientos constructivos complejos, que se prolongan y repiten en el tiempo, devienen, como el espejamiento, el amparo, la anticipación, el juego, el modelado y la traducción informal del mundo que los adultos hacen para los niños mientras crecen.

Estos procesos son magmáticos y se interpenetran con la lógica de los flujos: a veces están encauzados y a veces son turbulentos; su naturaleza es difusa y no siempre resulta comprensible desde fuera de la relación. Ante esta fluidez (consciente e inconsciente), ante varios tipos de otros y sus

24. En nuestras publicaciones previas, los semejantes se corresponden a lo que llamábamos primer espacio y los ajenos a lo que llamábamos quinto espacio. Clínicamente, percibimos que había una fluidez entre ambos. Ese primer espacio de constitución subjetiva se da en el espejamiento con los padres que, a su vez, está prefigurado por el imaginario social y las concepciones culturales que atraviesan y constituyeron a los padres, en su rol y como individuos. Los habitantes del segundo espacio son los nosotros de la red social de pertenencia íntima y privada. Los miembros de la red pública son parte del tercer espacio. Los prójimos se encuentran en el cuarto espacio.

contextos (materiales o intangibles), ser uno mismo es ser otro y ese otro está en mí. Somos sujetos frente a otros, salvo que medie una violencia sistemática que nos reduzca a objetos o que nadie ejerza la violencia primaria y vitalizante para reconocernos como semejantes²⁵.

La construcción de la identidad es impredecible. Más allá de la severidad de las limitaciones y de las descripciones de las conductas de los síndromes, los pronósticos ominosos de parteras, neonatólogos y los neurólogos, las PCD siempre pueden crear, elegir, habitar su realidad y transformarla. Porque, primero, son personas y si hay algo esencial en el ser *humano* es la capacidad de producir diferencia *porque si*, la capacidad radical de imaginar, de representar algo que no existe como si ya existiera²⁶.

La inclusión no es tan “IN” si no es plena

Hay muchas palabras que terminan en *-clusión*. Ese sufijo viene de la palabra latina *claudere*, que significa cerrar. En la *in-clusión*, quedamos dentro del cierre y en la *exclusión* quedamos por fuera. Aunque, teóricamente, ambas palabras serían antónimas, tienen un uso amplísimo e independiente,

25. Seguimos en esto a Piera Aulagnier, cuando crea los conceptos de violencia primaria y violencia secundaria en su obra *La violencia de la interpretación* (Ammortu, Buenos Aires, 1977). La ausencia de violencia primaria equivale a la inexistencia del otro que nos constituye como humanos.

26. En esto seguimos a Cornelius Castoriadis, y a su concepto de imaginario radical.

por lo cual es difícil con-cluir, cerrar juntos, acordar un significado para cada una de ellas. Lo que sigue es nuestro aporte para discernir los procesos y desambiguar varios términos interrelacionados.

La *integración* es el esfuerzo que se hace, dentro de los distintos grupos del nosotros, para que una PCD pertenezca a ellos y sea uno más para el resto de los otros integrantes. La integración no es una condición que se impone a una persona sino un accionar que protagoniza un individuo con su entorno (sus familiares y sus pares). Implica un esfuerzo deliberado, propositivo. Construir redes sociales de pertenencia pública y privada son acciones fundamentales, porque mantienen la iniciativa de la integración. Sin embargo, muchas integraciones escolares se tramitan como actos administrativos y no son protagonizadas ni por el alumno ni por su familia.

La *inclusión* es el conjunto de procesos que desarrolla un contexto para modificarse y alojar a la totalidad de sus miembros diversos. La inclusión es algo que protagonizan las instituciones, una tarea colectiva liderada por las autoridades respectivas, para que ningún semejante deje de ser reconocido como tal, para que todos los ajenos tengan la oportunidad de ser prójimos y encontrarse con otros. Y para que, eventualmente, puedan vincularse como pares, amigos, familiares, aunque eso no pueda imponerse por medio de una norma. Las leyes y las convenciones internacionales describen y prescriben cómo tienen que ser los contextos para favorecer la inclusión. Integración e inclusión tienen sujetos diferentes y es-

tán direccionadas hacia distintos destinatarios. Son procesos y estrategias complementarias, con responsables y tiempos de logro distintos. Pero ambas tienen que habilitar y propiciar los encuentros si no quieren fracasar en su objetivo superior, que es la plena inclusión.

Los *encuentros* entre los prójimos son la clave para anudar los procesos de integración e inclusión y lograr la plena inclusión. Podemos invertir años de estrategias de integración a nivel individual y años de negociaciones inclusivas a nivel organizacional, pero, si no creamos puentes como los que se generan durante los encuentros, perderemos la inversión de energía y los compromisos que hicimos. La PCD queda a merced del azar si quien tiene poder de decisión descuida y deja de potenciar los espacios de encuentro. Por lo general, las cosas salen espontáneamente bien y eso nos lleva a no jerarquizar los encuentros con el prójimo, que nos hacen ser, nada más y nada menos, personas comunes. No es necesario mandar un cohete a la luna por cada PCD: tenemos que hacer que su vida sea normal; que el ritmo diario, semanal y anual sea el mismo que el de un ciudadano común. Este es el principio de normalización.

Tomamos la decisión de usar la palabra *pleninclusión* para expresar el logro de una meta colectiva en la que se cumplen todas las condiciones de una cultura inclusiva. Esta pleninclusión es un destino final, un resultado que se logra a partir de los tres tipos de acciones: la integración, la inclusión y los encuentros. Al ser procesos distintos pueden armonizar-

se o descoordinarse. Las tres instancias podrían resumirse en la siguiente ecuación:

$$\text{Integración} \times \text{Inclusión} \times \text{Encuentro} = \text{Pleninclusión}$$

Si cualquiera de estas instancias tiende a 0, el resultado será nulo, aunque se haya trabajado bien en los otros dos componentes. Es negligente no planificar intervenciones para cuidar que los tres tipos de procesos se desarrollen, si queremos lograr la pleninclusión, que es un proceso social complejo, donde estamos y participamos todos: los nosotros, los prójimos, los semejantes y los ajenos.

Recordamos a una alumna con discapacidad que recibía todos los tratamientos de rehabilitación y los recursos didácticos personalizados; había transitado por escuelas comprometidas, que realizaban todos los ajustes necesarios para que aprendiera. Y lo lograba. Pero esta niña se quedaba sola en los recreos, no recibía invitaciones para jugar en la casa de ningún compañero. En los recreos se sentaba al lado de su maestra integradora. Festejaba sus cumpleaños solo con familiares, porque sus padres, penosamente, temían que ningún compañero concurriese, si los invitaban.

Todos los actores adultos cumplían muy bien con sus funciones institucionales de integración e inclusión, pero la vida de la niña como compañera, como par, como una más, no

había sido facilitada a través de los encuentros. Era una ajena para sus compañeros. Ese grupo de alumnos necesitaba apoyos para reconocerse, mutuamente, primero como prójimos y luego como pares.

Si pensamos que la inclusión se produce gracias a todo lo que damos, en una mezcla de caridad y tratamiento, los otros excluidos se nos van a representar como máquinas de pedir, como barriles sin fondo, como incapaces. Si usamos el modelo médico de la discapacidad, los otros excluidos se van a cronificar como alumnos o pacientes eternos. En cambio, si usamos un modelo de pleninclusión que tenga los tres componentes (integración, inclusión, encuentro) no es necesario pagar por servicios profesionales para desarrollar encuentros con los prójimos, salvo que la PCD necesite un facilitador durante un tiempo. El costo de esos encuentros está incluido en la vida cotidiana. La tabla siguiente nos permite visualizar los tres componentes.

Componente	Protagonista	Plazos	Tipo de proceso
Integración	PCD – Familia	Mediano	Individual/ material
Inclusión	Instituciones	Largo	Institucional/ conceptual o procedimental
Encuentro	Pares entre sí	Corto	Grupal / vivencial

Tabla 3 – Los componentes de la plenitud

Los nueve mecanismos de exclusión

Al tomar consciencia de la variedad de las exclusiones, nuestro primer impulso fue clasificarlas y distinguirlas. Actualmente, preferimos analizar cada situación de exclusión en torno a tres ejes: el actor social que excluye, la persona que es excluida, que se encuentra en situación de desventaja o pasividad, y en qué consiste la exclusión. Estos tres datos nos permiten describir la exclusión y ponerle un nombre. Para las inclusiones, usamos los mismos tres ejes, aunque *quién, a quién y cómo sean sustancialmente diferentes*.

Quiénes excluyen	Quiénes son excluidos	La acción es...
<p>Individuo</p> <p>Comunidad o agrupación</p> <p>Miembros de una institución u organización ejerciendo un rol (familia, escuela, club, iglesia, etc.)</p>	<p>Uno de los nuestros: se desconoce el vínculo con un miembro de la red social de pertenencia (íntima, privada o pública)</p> <p>Un prójimo: Se evita el encuentro con una persona a quien se mantiene como ajeno</p> <p>Un ajeno: no se lo reconoce como un miembro de la comunidad</p> <p>Un semejante: se desconoce su condición humana</p>	<p>Espontánea</p> <p>Deliberada</p>

Tabla 4 - Ejes de descripción de exclusiones o inclusiones

Las exclusiones se producen a través de mecanismos esquemáticos, repetitivos y poco creativos. Para revertir los mecanismos de exclusión son necesarios procesos de inclusión, que siempre requieren acciones articuladas, creativas y deliberadas, con el objetivo de prevenir, reparar o revertir aquellas acciones u omisiones negativas.

El mecanismo de la deshumanización se produce cuando se violenta a una persona o se le niega un trato digno y se la reduce a un objeto. Por supuesto que este mecanismo es factible para quienes tienen el poder de cuidar la vida o descuidarla hasta poner a alguien en peligro de muerte o matar. No es necesario hablar de los campos de concentración en Rusia para encontrar deshumanización. Son ejemplo de ella el trabajo esclavo en talleres ilegales o la prostitución forzada. Restituir la satisfacción de las necesidades básicas para la vida, humanizar, es el proceso adecuado para revertir la deshumanización, aunque no basta para eliminar las secuelas profundas que el trato inhumano e indigno deja en una persona.

Cuando los familiares no logran entablar una relación estable con alguno de los miembros de la familia se produce lo que, genéricamente, llamamos abandono o desimplicación. El hijo con discapacidad trae consigo un plus de diversidad no anticipada que resulta traumático, apabullante. Es más frecuente que sean los varones quienes abandonan a sus hijos, lo que no quiere decir que no suceda con las mujeres. El mandato social fija y naturaliza que las madres se ocupen de lo doméstico, y a veces fuerza a que se encarguen de los hijos con discapaci-

dad. El proceso de inclusión correspondiente es hacer posible la vida en sociedad. A veces los padres no pueden cumplir ese rol y alguien más de la familia, sin alharaca de por medio, los cría con cariño. El abandono puede suceder con frialdad, por falta de apego; también se abandona a un niño cuando no se lo quiere lo suficiente.

El mecanismo de exclusión dirigido a los pares es la segregación o su versión auto infligida: el aislamiento, que tiene el efecto de excluir al contexto. Algunos padres hablan sobre las bondades de la escuela especial en comparación con las escuelas comunes. Frecuentemente se refieren a escuelas especiales de gestión privada, en una megalópolis, para alumnos de clase media alta. Paralelamente, la mayoría de las escuelas especiales en ciudades más pequeñas, tanto de gestión pública como privada, trabajan para integrar e incluir a sus alumnos en escuelas comunes. Aproximadamente un 75%²⁷ de los alumnos matriculados en educación especial, a nivel nacional, concurren a escuelas comunes. Seguramente, los padres que optan por una escuela especial privada sufrieron las frustraciones de su hijo o su hija. Pagan el costo económico, en forma indirecta a través de su sistema de salud o de su obra social, para no padecer la exclusión. Pero, si la escuela especial no es inclusiva, la reproducen involuntariamente,

27. Este dato proviene de las páginas de la ex DINIECE, del Ministerio de Educación de la Nación en el año 2016. Fue publicado en un reporte sobre la educación inclusiva que realizamos junto a cientos de expertos de todo el mundo, coordinados por Michael L. Wehmeyer y James R. Patton, en 2017.

porque prefieren depender con seguridad en vez de asumir la dignidad del riesgo.

Hacia los ajenos desplegamos tres mecanismos de exclusión muy comunes: la indiferencia, la ignorancia y el prejuicio. Silenciosos y automáticos, tienen por destinatarios grupos o personas anónimas y se realizan como acciones espontáneas. La contrapartida inclusiva se centra en comunicar afirmativamente las diferencias y las similitudes de las minorías con las mayorías, obteniendo información participativa, donde los excluidos se empoderan y se produce conocimiento para los demás.

Los mecanismos de exclusión dirigidos a los prójimos son tres. La desvalorización implica la falta de reconocimiento del valor de los aportes del prójimo excluido, de quien se desconfía. La minusvalía es la consecuencia de la institucionalización de este mecanismo. El ninguneo, se produce cuando se trata a alguien, que está presente, como si tuviera una existencia mínima e irrelevante; es *hacer el vacío* o *clavar el visto* en el WhatsApp. El tercer mecanismo es la discriminación y está condenada por ley, como el abandono y la deshumanización. Consiste en cualquier acción deliberada que impida la participación de una persona en un lugar público, teniendo como motivo cualquier condición de diversidad, entre ellas, la discapacidad.

Mecanismos de exclusión	Otros	Procesos de inclusión
Abandono Desimplicación Segregación	Nosotros	Amparar, acompañar, cuidar Vincular dentro de la red de pertenencia
Desvalorización Ninguneo Discriminación	Prójimos	Habilitar el desempeño de roles sociales Visibilizar y convocar Equiparar oportunidades de acceso, permanencia y participación
Indiferencia Ignorancia Prejuicio	Ajenos	Sensibilizar Comunicar positivamente la diferencia y la similitud Confrontar las opiniones distorsionadas y negativas
Deshumanización	Semejantes	Humanizar: satisfacer las necesidades básicas materiales, afectivas y de socialización

Tabla 5 - Mecanismos de exclusión y procesos de inclusión

Ante la desvalorización, podemos reparar afirmando con acciones inclusivas y habilitando roles sociales: que se vea que la PCD puede y aporta valor con su presencia y con sus acciones. El ninguneo se soluciona convocando y dando un rol protagónico en un evento a una minoría, visibilizando. La discriminación se elimina equiparando las oportunidades, habilitando la participación social y brindando los ajustes necesarios para que esta última sea genuina y sustentable.

Si damos por supuesta la buena intención de maestros, profesionales y gobernantes, nunca detectaremos las exclusiones dirigidas a personas concretas. Sugerimos ser incisivos al analizar los actos de quienes cumplen un rol institucional, porque deben hacerse cargo de los procesos inclusivos de cada PCD por derecho, no por una elección personal, ni un favor.

El engaño de la tolerancia

Toleramos lo que nos es incómodo o nos molesta de los demás, aquello con lo que no queremos lidiar. Tolerar, etimológicamente, es cargar, levantar, soportar. Jorge Nedich lo analiza: “Los miembros de la ONU a través de la UNESCO, como parte de su propuesta mundial contra la discriminación, decretaron que 1996 sería el año de las Naciones Unidas para la Tolerancia, con la intención de que todos los años subsiguientes, se celebre el Día Internacional de la Tolerancia.”²⁸

28. “Tolerancia y discriminación”, La Nación, 16 de noviembre de 1995.

Asociar la tolerancia con la no-discriminación es una estrategia simplista para promover un cambio en el imaginario social. Sigue Nedich: “La tolerancia surge en el período de la Ilustración, en el siglo XVIII, como respuesta a la intolerancia religiosa e ideológica”. Voltaire, en su *Tratado sobre la tolerancia*²⁹, describe y analiza situaciones de intolerancia, en diferentes etapas históricas y en su contemporaneidad. La intolerancia hacia el otro, como individuo o como grupo, podía llevar a su aniquilamiento. La tolerancia, como cualidad moral, según Voltaire, preservaría la integridad de ese otro diferente u oponente, dejándolo vivir con sus creencias y condiciones, aunque expulsado o aislado.

La tolerancia no es un valor, no es una actitud, no es una buena práctica. Es una pasión, como su antónimo, la intolerancia, en la que el otro es violentado, oprimido o censurado. Agrandando la brecha entre las personas en vez de tender puentes, porque no promueve el encuentro y la proactividad hacia la plenitud. Genera quietismo porque elige disimular el rechazo en vez de implicarse y pensar la diferencia del otro; acota los sentimientos, los modera, los acomoda, explica sus causas hasta que pierden su cauce.

Nedich dice: “[...] quien integra o tolera impone condiciones burocráticas, reglas sociales y formas jurídicas que terminan demostrando la hostilidad y el menosprecio hacia otras formas de ser, de pensar y de sentir. Formas restrictivas que nos llevan a comprobar que esas personas son integradas

29. Voltaire. <http://www.ciudadseva.com/textos/otros/Voltaire/trattole/trattole.htm>

a la sociedad en calidad de inferiores. Y de allí la repetición de violencia de unos y de otros.” Lo que Nedich describe irónicamente como integración, es el ninguneo. Muy lúcidamente, refiere que la tolerancia no evita la exclusión, sino que la mantiene a fuerza de indiferencia. De este modo se genera una lógica violenta entre tolerante y tolerado, porque ambos reprimen sentimientos de rechazo y exclusión, respectivamente.

Los ajenos nos tientan a ser tolerantes. La tolerancia es erróneamente valorada como la vía hacia la aceptación y la comprensión de las diferencias. En realidad, las diferencias requieren de la sorpresa y de la desazón. Los discursos sobre la tolerancia estimulan la pasividad, la espera sin límite de tiempo. La tolerancia se manifiesta sobre las condiciones de vida deshumanizadas que asumimos con naturalidad por vivir en una gran urbe: el ruido, los accidentes, la inseguridad, el caos en el tránsito y la hostilidad latente; pareciese que la tolerancia está al servicio de una función adaptativa.

Nedich remata su artículo diciendo que quien tolera: “[...] está haciendo un esfuerzo frente a otro que no reúne todas las condiciones necesarias para ser parte de la sociedad [...]. Si seguimos en esa línea, terminaríamos agradeciéndole, además de la tolerancia, el corazón, la bondad, la garra que pone frente al tolerado, que por su condición de tal no puede ser bienvenido, ni deseado, ni siquiera esperado para compartir algo en un tono de franca igualdad”. Profunda crítica que hacemos propia. La tolerancia no puede ser una estrategia, porque no transforma las consciencias y sirve para mante-

ner una representación social estereotipada y marginal de la PCDI. Mantiene la ajenidad, como sucede en los eventos de beneficencia, protagonizados por una elite de profesionales prestigiosos, políticos, personajes públicos, ricos y famosos que se enrolan como benefactores. La banalización equipara causas humanitarias, causas sanitarias, causas planetarias. Los excluidos y desvalidos nunca están presentes en estas bacanales, ni beben hidromiel. A veces sirven las mesas, pero nunca hacen declaraciones, ni se les hacen notas periodísticas. Quizá arruinarían el glamour del evento. La tolerancia no produce la plenitud porque el protagonismo lo retiene el tolerante y no lo comparte con quien es tolerado-excluido. En vez de tolerar, podemos dignificar aceptando vínculos, compartiendo espacios conocidos con los desconocidos devenidos prójimos.

Dirigida hacia personas concretas, la tolerancia es perniciosa, porque se transforma en un mecanismo de exclusión que incita a quitar de nuestra conciencia los profundos rechazos que sentimos frente a semejantes que son radicalmente diferentes. Mientras Mafalda³⁰ viaja en tren con su familia, reacciona frente a las diferencias que ve por la ventana. Se sorprende de la belleza de un paisaje y se inquieta, al ver gente que vive en un ranchito miserable. Un señor, tolerante frente a la percepción de este contraste, desde un asiento cercano, la

30. Tira desarrollada por el humorista gráfico Quino entre 1964 a 1973, protagonizada por la niña Mafalda, que fue el espejo de la clase media argentina y de la juventud progresista. Ella se preocupa por la humanidad, por la paz mundial y se rebela contra las injusticias e inequidades del mundo. <https://www.quino.com.ar/>

corrige y le dice: no es miserable, es pintoresco. En este caso, la tolerancia reniega la condición de vulnerabilidad y pobreza, maquillándola para poder mantener la indiferencia, la conciencia adormecida. La tolerancia condena a mis semejantes a una existencia marginal, validando una vida paralela a mi propio mundo y mis círculos de pertenencia social. Cuando se habla de tolerancia suele ser en referencia a grupos que consideramos inferiores o peligrosos; a esa gente no la queremos cerca, pero no queda bien manifestarlo. Las opciones a la tolerancia son el encuentro y la curiosidad. Las PCD suelen vivir como ajenos dentro de su misma comunidad, sea esta grande o pequeña. Si no molestan, se los trata con tolerancia, relegados a una especie de ostracismo.