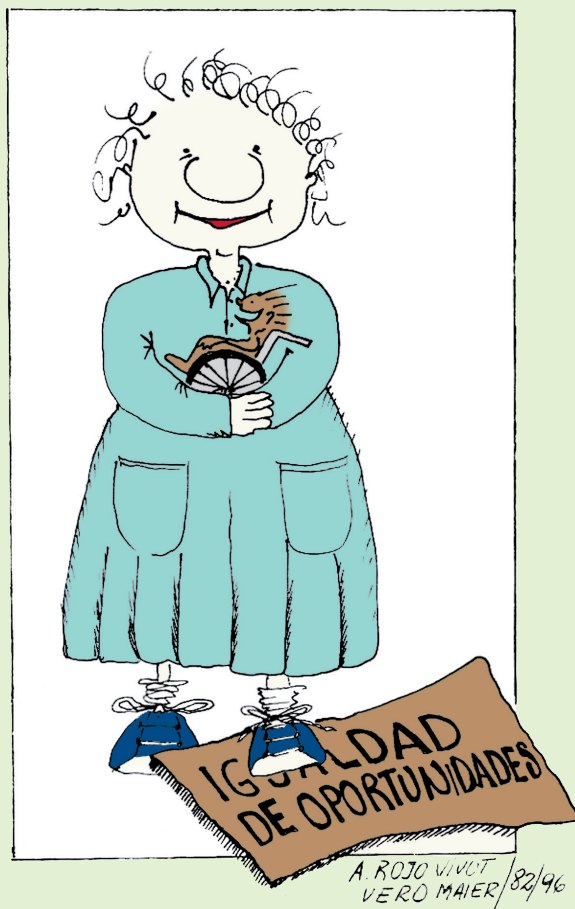


CULTURA Y DISCAPACIDAD

(Valores y conductas)

PATERNALISMO



ALEJANDRO ROJO VIVOT

EDITORIAL DUNKEN

3^{ra} edición

CULTURA Y DISCAPACIDAD
(Valores y conductas)

ALEJANDRO ROJO VIVOT

CULTURA Y DISCAPACIDAD
(Valores y conductas)

EDITORIAL DUNKEN

Buenos Aires

2015

Rojo Vivot, Alejandro
Cultura y discapacidad.
3a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Dunken, 2015.
112 p. ; 23x16 cm.

ISBN 978-987-02-8287-7

1. Educación. I. Título
CDD 370.15

Dibujo de tapa: Alejandro Rojo Vivot
Verónica Maier

Primera edición: Octubre de 2000
Segunda edición: Noviembre de 2007
Tercera edición: Mayo de 2015

Impreso por Editorial Dunken
Ayacucho 357 (C1025AAG) - Capital Federal
Tel/fax: 4954-7700 / 4954-7300
E-mail: info@dunken.com.ar
Página web: www.dunken.com.ar

Hecho el depósito que prevé la ley 11.723
Impreso en la Argentina
© 2015 Alejandro Rojo Vivot
e-mail: rojovivot@gmail.com
ISBN 978-987-02-8287-7

ADVERTENCIA

“Cultura y discapacidad” no es un libro pensado para encontrar opiniones con respecto a lo que denominamos genéricamente expresiones culturales, aunque algunas hay.

Alejandro Rojo Vivot se ha propuesto en este ensayo relacionar los valores culturales con respecto a la situación social de quienes poseen discapacidad o desventaja; el valor cultural posicionado por encima del sistema jurídico y de las condiciones económicas.

Hoy, pensar la equidad tiene más relación con los valores de respeto del derecho, de la plena participación, de la autonomía personal y de convivencia en la diversidad. Décadas pasadas algunos suponíamos que los niveles de ingresos económicos condicionaban directamente el cumplimiento de la equiparación. También la fortaleza de las instituciones representativas y leyes especiales que tanto se propiciaban.

Pero nos fuimos encontrando con distintos aspectos. Bajo el principio de acción y reacción se intenta modificar el prejuicio y la conducta paternalista con meras campañas de información pero, nuestras sociedades continúan accionando desde la intolerancia y la estereotipia y la reacción se traduce en leyes ingenuas y la construcción de entidades especiales.

La tolerancia es sin duda un valor positivo, como así también la equidad; la diversidad una característica humana. He aquí una pregunta fundamental que este ensayo busca esbozar una respuesta: ¿los valores culturales se educan, se comunican, se enseñan o se conforman y se constituyen desde una instancia más compleja que el conocimiento?

En libros y artículos anteriores Alejandro Rojo Vivot ha profundizado la situación del empleo, la vida en áreas rurales, el tratamiento estadístico y la educación especial, la educación segregada y otros aspectos cruzados con la situación de individuos con discapacidad y desventaja. “Cultura y discapacidad” imprime un enfoque sobre los valores que condicionan desde la familia, las instituciones sociales, el Estado, la vida independiente y el peso personal y social del autogobierno de quien posee desventaja social.

Si de conocer se tratase, con sólo saber la esencia del derecho respetaríamos las normas vigentes. Pero, el respeto por la ley es un valor y no tan sólo una obligación social. Todos tenemos conocimiento que la discriminación, la intolerancia, la segregación, son valores negativos y refutables, entonces ¿qué los sostiene?

Como una primera aproximación hemos conformado un cuadro con valores culturales que pensamos compatibles con la equiparación y otros que atentan contra ella:

Valores culturales incompatibles	Valores culturales compatibles
Paternalismo Subvaloración Segregación Discriminación Intolerancia Homogeneidad social Imagen infantil Solidaridad Instrucción Asistencia	Equidad de condiciones Reconocimiento del otro Normalización Respeto por la diversidad Tolerancia Heterogeneidad social Vida independiente Respeto por el derecho Aprendizaje Promoción

Estos y otros valores culturales constituyen distintas tramas sociales, tantas como comunidades existen. Pero, cada composición de valores culturales favorece o atenta contra la equidad.

Así, en muchas oportunidades hemos invertido infinidad de tiempo intentando comprender cuál es la explicación por lo cual nuestro sistema social no funciona de tal manera que respete la equiparación de oportunidades.

Hubo momentos en que, quienes nos desempeñamos en la temática, inclinábamos toda la responsabilidad hacia los estados nacionales y provinciales ya que la legislación vigente contempla el cumplimiento de las prestaciones, beneficios y servicios en función de la equiparación de quienes poseen discapacidad. Cuando el Estado, a través de sus diferentes poderes, comenzó a desentenderse de sus responsabilidades muchas de las organizaciones de padres y representativas de individuos con discapacidad y desventaja iniciaron la escala hacia la dependencia

gubernamental, puesto que en su gran mayoría comenzaron a compensar la falta de acciones por parte de los poderes públicos. Una de las primeras consecuencias fue, como en la actualidad, que la gran mayoría ha asumido la responsabilidad institucional de llevar adelante servicios de rehabilitación, educación, talleres protegidos, talleres de actividades culturales y recreativas. El acuerdo de responsabilidades que debe existir para lograr el cumplimiento de un objetivo, naturalmente se descompensó. Instituciones que tenían la responsabilidad de representar los intereses e inquietudes se transformaron progresivamente en parásitos de políticas subsidiarias. Esto no es una consideración menor, las instituciones que debían bregar por el cumplimiento de las acciones de equiparación y participar con autonomía de la planificación y auditoría de las acciones públicas, se volcaron hacia la complicidad de quienes subsidian desde viajes a proyectos que, naturalmente, le compete a la órbita estatal.

Que el Estado se desentienda y que las instituciones se propongan compensar, bajo un manto de complicidad, la falta de acciones tendientes a la plena integración, no alcanza para justificar el abismo que nos sigue separando con la generalización de la equiparación. Si no es el Estado, ni tampoco el deficiente accionar de la mayoría de las instituciones vinculadas con la discapacidad y desventaja nos queda por discutir cuatro alternativas más: la actitud de aquellas familias que poseen miembros con discapacidad, la imagen social con relación a la discapacidad, la modalidad de acción de las instituciones públicas que funcionan a contra mano del proceso de equiparación y, por último, los individuos con discapacidad.

Podemos tener en consideración tres aspectos relacionados con la condición familiar: el ambiente económico y social, la herencia y la inclinación por ciertos valores sociales, entre ellos los vinculados con la autonomía. En función de cómo operan estos factores cada familia otorga un lugar al miembro que posee discapacidad o desventaja. Esta no va a ser la primera ni la última ocasión en que se puntualice la notable importancia del proteccionismo familiar o de la progresiva construcción de la autonomía personal. Entendemos que aquellos entornos familiares que favorecen la dependencia de aquel que posee discapacidad a su núcleo no hacen otra cosa que comprometer el acceso a la equiparación. Familias que respeten sobre todo el derecho a la autonomía y que permitan la autoconstrucción de procesos por parte de quien tiene discapacidad no hacen otra cosa que favorecer las instancias de plena

integración. La familia es un núcleo destacado y significativo en la conformación de todo proceso social. También, en la equiparación de oportunidades. Pero la condición familiar no alcanza para determinar, por sí sola, la posibilidad de acceso a la equiparación.

La imagen social de las personas con discapacidad atraviesa una seria contradicción. Por lo general la sociedad en su conjunto entiende y dice respetar el pleno derecho de quien posee discapacidad o desventaja. La legislación, los tratados y documentos nacionales e internacionales no hacen otra cosa que ratificar la racional intención de orientar el rumbo hacia el cumplimiento del indiscutible derecho al respeto por la diversidad. Tanto la segregación como la discriminación y las condiciones marginales que atraviesan muchos individuos con discapacidad son considerados valores negativos por nuestras sociedades. Nos confunde que hablemos comunitariamente del derecho a la diversidad mientras que la imagen generalizada tiene más que ver con la ayuda y la solidaridad. En ocasión de compartir una cena, y de tener circunstancialmente a dos docentes de la educación segregada a nuestras espaldas comentando la necesidad de derivar a aquellos alumnos con dificultades de aprendizaje hacia la escolarización por separado, el autor del libro ironizó en la mesa: “integración o segregación, ambas no son posibles a la vez”. Décadas pasadas se pensaba a quien poseía discapacidad en escuelas especiales, talleres protegidos, centros de internación y otras estrategias de desarrollo social por separado de la comunidad. Hoy pese a que legislemos, hablemos de integración y redactemos discursos basados en el respeto por la diversidad, un importante sector de cada comunidad continua **imaginando** a ciudadanos con discapacidad sin derechos civiles. Si no, ¿por qué llama la atención, en principio, la presencia de alumnos con discapacidad en las escuelas comunes y universidades, en empleos competitivos y en actividades comunitarias, ejerciendo roles activos en cada lugar de desempeño? Es sumamente dificultoso actuar a favor de la integración cuando se continúa imaginando la segregación y el sobreproteccionismo social.

Hasta ahora nos aproximamos a la situación del Estado, las instituciones representativas, la condición familiar y la imagen social en relación con la desventaja social. Tenemos interés en detenernos en otros dos aspectos más: las instituciones públicas que operan a contramano de la coherencia y el derecho, y la actitud de algunos vecinos, compañeros de trabajo, amigos y desconocidos que más allá de su posición social, poseen discapacidad.

Tiempo atrás, diferentes autores realizaron la descripción de la situación de aquellos países desarrollados o centrales y de aquellos subdesarrollados, en desarrollo o periféricos. En ese entonces nos explicaban versiones descriptivas. Algunos eran desarrollados y tenían determinados procesos y, otros no eran desarrollados y vivían otra situación. Por ese entonces prevalecía la justificación de los dos bloques, la teoría de que algunos países oprimían a otros, el colonialismo internacional y la falta de posibilidades de crecimiento. Todo era análisis descriptivo y siempre operaba una excusa externa para explicar la falta de desarrollo.

A partir de la década de los '90 tomó amplia divulgación el criterio que para llevar adelante un proceso de crecimiento o desarrollo no sólo eran necesarias condiciones externas sino que, tenía que existir una mentalidad proclive. Son numerosos los autores e intelectuales que desde mediados de 1960 comenzaron a insistir con la mentalidad del desarrollo. Como de costumbre, 30 años después se divulgan los trabajos de investigación.

Durante 1999 tuvimos la oportunidad de concurrir a una serie de encuentros de capacitación con miembros de la FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales) y hubo un trabajo que nos llamó profundamente la atención. Intentando hallar justificaciones a la dificultad del cambio educativo encontraron que los docentes de EGB recién egresados de sus casas de formación, en su gran mayoría, habían estado por lo menos 17 años en ámbitos escolares y que sus formadores eran docentes en actividad escolar. Nos llamó la atención que un docente de 22 años, recientemente egresado, venía de estar el 77% de su vida en instituciones escolares. La teoría de la investigadora de la Facultad planteaba la necesidad de incorporar nuevos actores al proceso educativo y de rotar a los docentes hacia otros procesos sociales. Expresaba que no era posible pensar en un cambio con gente que de base traía sobre sus espaldas 17 años de sistema.

Los referentes institucionales en la región están determinados por cinco entidades: las escuelas especiales, los talleres protegidos, los centros de rehabilitación, las asociaciones de padres y las estructuras públicas que se ocupan exclusivamente de personas con discapacidad y desventaja. Estas mismas entidades dicen promover la equiparación. Quienes durante décadas se organizaron en función de crear un sistema de desarrollo por separado, hoy promulgan la plena integración. ¿Es posible que corporaciones que se verán comprometidas en su funcionamiento propicien el cambio?

Existe otro condimento a tener en cuenta: para que exista equiparación tiene que haber instituciones que favorezcan este proceso. ¿Las tenemos?

Históricamente se habló de conservadores y progresistas. Aquellos que querían mantener el orden preestablecido, el status quo y otros que pensaban el desarrollo, el progreso permanente, la revisión de las posturas. Dos expresiones pueden definirlos: “todo tiempo pasado fue mejor” y “lo mejor está por venir”.

Cada vez que se ha discutido y planteado la necesidad de contar con un sistema educativo basado en el respeto por la diversidad en el marco de una escuela abierta las corporaciones docentes, por lo general, se han opuesto de manera terminante. Tendremos que promover la apertura educativa desde fuera del ambiente docente. También nos preguntamos si la integración, entendiéndola a ésta como un sólo sistema educativo, pueda depender de la voluntad de los docentes.

Las veces que se propició la inserción laboral en el mercado abierto mediante capacitación laboral y estímulos hacia empleadores, la corporación de entidades que poseen cientos de talleres protegidos presionó para captar fondos para reactualizar los anacrónicos y deficientes sistemas de empleo segregado.

Cuando pensamos la equiparación de oportunidades no podemos dejar de tener en cuenta la operatoria de los grupos que ya están favorecidos con los procesos de segregación. Este libro desarrolla la temática de la cultura y la discapacidad. Describe y analiza la cultura de los grupos que, desde distintos ámbitos, promulgan continuar el camino del desarrollo por separado, pero también plantea que la equiparación de oportunidades es el resultado de una cultura compatible con la equiparación.

Alvin Tofler se popularizó con sus teorías de las olas que conviven entre sí y que entran en conflicto por sus distintos intereses. En sus últimos libros describe por lo menos la convivencia de cuatro olas diversas que interactúan con modelos de organización diferentes. En relación a la discapacidad, conviven tres movimientos distintos que pugnan entre sí. Dos de ellos son el movimiento que promueve el desarrollo por separado y el otro la equiparación de oportunidades. Como cada ola conlleva un sistema de valores compatibles y una cultura determinada, la segregación y la integración también los tienen. Instituciones versátiles, abiertas, personalizadas, creativas y diversas son producto de la cuarta ola de Tofler y del proceso de equiparación.

Como en el desarrollo de este libro, nos vemos en la necesidad de remarcar que la equiparación de oportunidades llegará de la mano de la sumatoria de aspectos que la permitan, entre ellos instituciones y políticas basadas en el respeto por la diversidad

Nos queda detenernos en un último aspecto: la persona con discapacidad. Más allá de definiciones descriptivas, quienes poseen discapacidad con posibilidad de elección tienen una inmensa responsabilidad social sobre sí y sobre todo con aquellos que no están en condiciones de expresarse por sí mismos.

Alejandro Rojo Vivot desde, hace por lo menos los inicios de los años '70 con su labor impulsa y favorece la vida independiente. Su libro "Cultura y Discapacidad" prioriza este aspecto. No es posible la equiparación sin individuos autónomos. Pensemos lo siguiente: de qué sirve un sistema social basado en la inclusión social con individuos con discapacidad que no lo pretenden.

La integración social es una responsabilidad del conjunto, pero el ejercicio del derecho, en principio, pasa por quien está directamente involucrado. Por esto, en la medida que los propios interesados actúen bregando por capacitación laboral, adecuación del puesto de trabajo y empleo en el mercado abierto, nos iremos acercando a la equiparación. El empleo protegido como la educación segregada no han hecho otra cosa que contribuir a los procesos instalados de marginalidad social.

Es factible que la equiparación de oportunidades sólo se desarrollará en una cultura con valores compatibles. No basta para esto la legislación, la familia, los esfuerzos individuales, etc.

El autor hace hincapié en los valores culturales actuales y en la necesidad de abrir el sistema educativo. Estos dos aspectos, cultura y educación, son los que más importan. En varios de sus capítulos nos encontramos con el planteo de que el sistema educativo tiene que contribuir para que, aquel que posee discapacidad o desventaja estructure su autonomía e independencia. El sistema actual induce a quien posee discapacidad al desarrollo por separado, a la dependencia y al uso de la solidaridad. ¿Vamos a propiciar la inclusión social? ¿La vida independiente? ¿La autoestructuración del pensamiento? El desarrollo, en todos sus aspectos, está signado indefectiblemente por la libertad. ¿La sobreprotección institucional va a favorecer el proceso de equiparación? No, sin duda no.

Más allá de esta advertencia nos aventuramos en los siguientes conceptos:

La plena participación e integración se concretarán con:

- un Estado compatible que cumpla la legislación y se actualice.
- Instituciones representativas autónomas y activas.
- Familias que favorezcan la vida independiente.
- Instituciones públicas coherentes con el respeto por la diversidad.
- Estrategias de reformulación de la imagen social.
- Individuos que logren su umbral de autonomía.
- Valores compatibles con la equiparación de oportunidades.

La bibliografía con relación a personas con discapacidad ha tenido producciones orientadas a trabajos técnicos y de investigación; este trabajo es uno de los pocos que focaliza su atención en uno de los aspectos principales del desarrollo: los valores culturales.

Este libro contribuirá, seguramente, al bregar permanente por la normalización de las condiciones de vida y a que el principio de equiparación de oportunidades sea alcanzado por todos los miembros de la sociedad. El desarrollo social armónico no se logrará sino con todos sus miembros.

He aquí la siguiente paradoja: ¿equiparación, normalización e integración social sin valores culturales compatibles?

La segregación y la intolerancia frente a la diversidad no se explican por razones jurídicas ni económicas, sino por valores culturales.

GUILLERMO WORMAN

POEMA 20

Pablo Neruda

Puedo los más esta.

, por ejemplo: “La está estrellada,
y tiritan, azules, los astros, a lo lejos”.

El viento de la gira en el cielo y canta.

Puedo los más esta.

Yo la, y a veces ella también me.

En las como ésta la tuve entre mis brazos.
La besé tantas veces bajo el cielo infinito.

Ella me quiso, a veces yo también la.
Cómo haber sus grandes ojos fijos.

Puedo los más esta.

Pensar que la tengo. Sentir que la he.

Oír la inmensa, más inmensa sin ella.
Y el cae al alma como al el rocío.

Qué importa que mi amor pudiera guardarla.
La está estrellada y ella está conmigo.

Eso es todo. A lo lejos alguien canta. A lo lejos.
Mi alma se contenta con haberla perdido.

Como para acercarla mi mirada la busca.
Mi corazón la busca, y ella está conmigo.

La misma que hace blanquear los mismos árboles.
Nosotros, los de entonces, ya somos los mismos.

Ya la, es cierto, pero cuánto la quise.
Mi voz buscaba el viento para tocar su oído.
De otro. Será de otro. Como antes de mis.
Su voz, su claro. Sus ojos infinitos.

Ya no la, es cierto, pero tal vez la.
Es tan corto el amor, y es tan largo el olvido.

Porque en como ésta la tuve entre mis brazos,
Mi alma se contenta con haberla perdido.

Aunque éste sea el dolor que ella me causa,
Y éstos sean los últimos que yo le.

(Veinte poemas de amor y
una canción desesperada)
1924

NOTA

Según las Naciones Unidas, aproximadamente, el 10% de la población tiene algún tipo de deficiencia. Estudios más recientes han estimado esa proporción hasta en un 17%. A esto hay que sumar a sus familias lo que significa que, por lo menos, un 25% de los seres humanos están involucrados en ese grupo.

A manera de ejercicio, para contribuir a visualizar la antedicha aberrante situación, hemos suprimido, aproximadamente, el 15% de las palabras de uno de los más bellos poemas de Pablo Neruda, en el intento de mostrar como se puede distorsionar un texto orgánico o una comunidad, al actuar de esta manera, más allá de las implicancias éticas. La metodología empleada fue elegir determinados términos que podrían representar cuantitativamente, en función de su prevalencia en el texto, a los individuos con deficiencias.

Al concluir las páginas sobre “Cultura y discapacidad” agregamos la versión completa del Poema 20, como canción **esperanzada**, si se nos permite el juego de palabras.

PRIMERA PARTE

“Si se omite o se da poca importancia a la autoafirmación como paso del desarrollo de una persona, se pierde algo de gran valor. La autoafirmación es lo que da profundidad y capacidad de permanencia al propio poder de ser” (1)

ROLLO MAY

Introducción

El propósito de este ensayo es reflexionar sobre la cuestión principal del desarrollo de toda sociedad: **la influencia de los valores culturales en el desenvolvimiento cotidiano de cada uno de sus miembros y de todos en conjunto, a partir de la inclusión social de las personas con discapacidad.**

Los miembros de los grupos socialmente minoritarios que sufren menoscabos, de las más diversas índoles, se enfrentan a la dificultad principal de incluirse comunitariamente, casi siempre, por que se los excluye cuando no se los obliga a desenvolverse únicamente a través de instancias segregadas que son presentadas arbitraria y falazmente como favorables a la integración.

La educación segregada y la poca propensa al pluralismo contribuyen a afianzar estereotipos culturales que conviven sin aparentes contradicciones con los principios de la unicidad y diversidad humana específicamente estipulados por la Declaración Universal de Derechos Humanos y por el sentido común.

Hemos dividido metodológicamente al trabajo en seis partes, para facilitar el desarrollo de las ideas, en la firme convicción de la integridad de los valores y que sólo con una visión amplia y perspicaz de la cultura, en el sentido más amplio del término, nos permitirá la genuina felicidad que, como eternos alquimistas, los seres humanos buscan desde, *unos días después*, de que se hizo la luz.

La cultura pluralista donde la diversidad es un valor inexcusable es el eje principal de lo aquí sustentado y, en tal sentido recordemos a Mariano Moreno: “si los pueblos no se ilustran, si no se vulgarizan sus derechos, si cada hombre no conoce lo que debe, nuevas ilusiones sucederán a las antiguas y después de vacilar ante mil incertidumbres, será tal vez nuestra suerte mudar de tiranos sin destruir la tiranía”.

También nos permitimos subrayar que la actividad de las manifestaciones culturales, por prolíferas que éstas sean, si no incluyen la diversidad poco contribuirán al desarrollo integral de la comunidad. Es más, pueden ser el velo que dificulte la visibilidad de que sólo mudemos

de tiranos sin destruir la tiranía como forma cotidiana de vida, más allá de los mecanismos de elección de los representantes.

A lo largo de las seis secciones de este escrito subrayamos con particular insistencia en la importancia de incluir la perspectiva de la cultura al analizar la situación de menoscabo a los grupos minoritarios, en este caso en particular a los individuos con deficiencias. También esbozamos algunas *pistas* que esperamos puedan ser de utilidad para aquellos que trabajan por el desarrollo de las manifestaciones culturales, ya sea en entidades gubernamentales como en emprendimientos de iniciativa privada.

Desde luego que también estas líneas pueden servir para el debate general sobre la cultura, incluyendo a los partidos políticos –si algún peregrino día– procuran profundizar la elaboración de sus respectivas plataformas electorales con cierto rigor científico y, aunque sea, con una milésima de coherencia ideológica.

Nótese que a lo largo de las páginas insistimos en el principio de **normalización de las condiciones de vida**; en este caso significa que el desarrollo de las manifestaciones culturales de las personas con discapacidad debe ser foco de atención de quienes son responsables y promotores del desenvolvimiento general de la cultura. Lo único que falta es que alguien se le ocurra crear clases de guitarra segregadas o talleres literarios **especiales**.

Por su propio valor y el histórico recordemos aquí la definición del sueco Bengt Nirje que, aunque forma restringida, en 1976 expresó: “en primer lugar la normalización significa que se ponen al alcance de todas las personas deficientes mentales las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana tan cercanas como es posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. En segundo lugar la normalización significa que se ofrece a la sociedad una ocasión de conocer y respetar a los deficientes mentales en la vida corriente reduciendo los temores y mitos que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad a marginar a estas personas”. Téngase presente que en este trabajo no hacemos ninguna distinción por tipo de discapacidad.

También en este *escrito*, quienes se ocupan de contribuir a generalizar la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad encontrarán algunas *ideas* que abonan el bregar por la construcción de una sociedad para todos.

En definitiva, este ensayo sobre cultura y discapacidad busca aportar elementos para la solución del problema de fondo: los prejuicios

focalizados en los individuos con discapacidad y sus consecuencias nefastas como la marginalidad social. Como el campo de la exposición es la cultura, las acciones que segregan y las políticas de discriminación encubiertas o explícitas son las preocupaciones principales. **Para quienes se limitan a la verbosidad de los que nada hacen, para la pasividad de quienes creen que los vientos cambiarán algún día por sí solos y para los complacientes que callan ante actos de discriminación como el negar la educación común a las personas con discapacidad este libro no sirve para nada.**

Sin ánimo de definir

El término **cultura** proviene del latín y nos remite a **cultivo**, es decir como el producto de la intervención humana en la naturaleza. En otras palabras, cultura es, siempre, el resultado de la intervención del ser humano, de ahí su profundo valor pero, al mismo tiempo, la evidencia de que puede ser modificado por la voluntad de los actores y que nunca es una cuestión que arbitrariamente ha de menoscabar a nadie bajo ninguna circunstancia. Téngase muy presente esta peculiaridad pues, frecuentemente, relacionamos a lo cultural lo que es de muy difícil modificación, casi como una cuestión desestructurante.

Sobre cultura se ha escrito muchísimo y son tantas sus definiciones que, de compilarlas conformaríamos un extenso documento. Por otro lado, posiblemente podríamos estar varios días reflexionando sobre el tema que nos ocupa y, quizá, hasta nos costaría ponernos de acuerdo.

Freud en 1930 publicó su ensayo sobre esta cuestión realizando un significativo aporte que no puede ser soslayado por quienes se interesan en este sentido. “Como último, pero no menos importante rasgo característico de una cultura, debemos considerar la forma en que son reguladas las relaciones de los hombres entre sí, es decir, las relaciones sociales que conciernen al individuo en tanto que vecino, colaborador u objeto sexual de otro, en tanto que miembro de una familia o de un Estado. He aquí un terreno en el cual nos resultará particularmente difícil mantenernos al margen de ciertas concepciones ideales y llegar a establecer lo que estrictamente ha de calificarse como cultural. Comencemos por aceptar que el elemento cultural estuvo implícito ya en la primera tentativa de regular esas relaciones sociales, pues si tal intento hubiera sido omitido, dichas relaciones habrían quedado al arbitrio del individuo; es decir, el más fuerte las habría fijado a conveniencia de sus

intereses y de sus tendencias instintivas. Nada cambiaría en la situación si este personaje más fuerte se encontrara, a su vez, con otro más fuerte que él. La vida humana en común sólo se torna posible cuando llega a reunirse una mayoría más poderosa que cada uno de los individuos y que se mantenga unida frente a cualquiera de éstos. El poderío de tal comunidad se enfrenta entonces, como ‘Derecho’, con el poderío del individuo, que se tacha de ‘fuerza bruta’. Esta sustitución del poderío individual por el de la comunidad representa el paso decisivo hacia la cultura. Su carácter esencial reside en que los miembros de la comunidad restringen sus posibilidades de satisfacción, mientras que el individuo aislado no reconocía semejantes restricciones. Así, pues, el primer requisito cultural es la justicia, o sea, la seguridad de que el orden jurídico, una vez establecido, ya no será violado a favor de un individuo, sin que esto implique un pronunciamiento sobre el valor ético de semejante derecho”. (2)

Nótese la importancia de encuadrar las acciones de discriminación desde la perspectiva cultural, sobre todo teniendo en cuenta que “el primer requisito cultural es la justicia”. De ahí que el bregar por la equiparación de oportunidades se enmarca en el desarrollo de cada cultura determinada dentro de lo estipulado por la Declaración Universal de Derechos Humanos.

También Freud expresa que la cultura es “la seguridad de que el orden jurídico, una vez establecido, ya no será violado a favor de un individuo, sin que esto implique un pronunciamiento sobre el valor ético de semejante derecho”. Entonces, aquí tenemos un magnífico instrumento para evaluar el desarrollo cultural de una comunidad: **la reacción ética explícita ante el menor atisbo de violación de la justicia**, como lo es todo acto de discriminación.

Esperamos que quede claro qué próximo está el **teatro especial de personas con discapacidad o actividades innecesariamente alternativas, paralelas**, etcétera del problema cultural de la discriminación de individuos menoscabados, como los que tienen discapacidad y son segregados de sus grupos de pertenencia cuando estudian, trabajan, realizan recreación, etcétera.

Desde luego que cultura es mucho más que las preocupaciones de los organismos dedicados a esta cuestión o a lo debatido por los especialistas y, a veces, es todo lo contrario o casi.

Seguramente coincidiremos en que cultura es una categoría supra abarcativa que incide férreamente en todos los órdenes de la vida, desde los asuntos más íntimos, las formas artísticas, las costumbres alimenticias, de vestimenta, etcétera hasta las relaciones comerciales, los enfrentamientos bélicos y los sistemas o modalidades de corrupción.

Para ampliar el espectro del debate traemos aquí a colación la cuestión de hasta dónde interviene la cultura como tal. “Allí donde hay reglas, hay cultura. Del mismo modo la ausencia de un orden normativo, nos remitirá a un orden de naturaleza, en donde lo universal escapa de las reglas y de las instituciones.

Entonces, todo lo que en el hombre es universal proviene del orden de la naturaleza y va a estar caracterizado por la espontaneidad, mientras que lo que nos remite a una regla, pertenece a la cultura y presenta los atributos de lo relativo y particular.

El estado de Naturaleza sólo va a conocer la indivisión y la apropiación caótica, la mezcla azarosa y el problema se planteará entonces, en cómo y de qué forma estas relaciones condenadas a la esterilidad, emergerán a la vida social.

Esta transformación de un estado a otro, este pasaje que permitirá la existencia de formas específicamente humanas, se va a dar a través de una regla, una regla que combina en sí mismo los dos órdenes en cuestión.

Esta regla que presenta el carácter de lo universal, que como ya vimos caracterizaba al estado de naturaleza, al mismo tiempo presente ya los caracteres de la cultura, pues actúa e impone sus reglas en el seno de fenómenos que no dependen ya de ella, manifestando entonces también su particularidad”. (3)

La cultura, de alguna manera, siempre es construida por el ser humano, de ahí que, a veces, se la define como todo producto resultante de la intervención de algún miembro de la comunidad, de una parcialidad de la misma o de todos en su conjunto.

Rousseau nos explica que “la cosa pública” es regulada por leyes de tres distintos tipos; pero incluye una más de principal envergadura: “hay que agregar una cuarta, la más importante de todas, que no se graba ni en el mármol ni el bronce, sino en el corazón de los ciudadanos, la que forma la verdadera constitución del Estado, y que adquiriendo día a día nuevas fuerzas, reanima o suplente a las leyes que envejecen o se extinguen; que conserva en el pueblo el espíritu de su intuición y sustituye insensiblemente la fuerza de la costumbre a la autoridad.

Hablo de usos, de costumbres, y sobre todo de la opinión, parte desconocida para nuestros políticos, pero de la cual depende el éxito de todas las demás leyes; parte de la cual se ocupa en secreto el legislador mientras parece limitarse a confeccionar reglamentos particulares que no son sino el arco de ese edificio, cuya inamovible llave construyenla lentamente las costumbres". (4)

Las costumbres y los valores predominantes influyen de sobremanera en las relaciones personales y de la sociedad en su conjunto. Tomemos, por ejemplo, la forma de saludarnos.

Desde los esquimales que tocan sus narices entre sí, los sajones que **casi** se rozan la mano al estrecharla, los calabreses con el beso en la boca, los galos con los besos en ambas mejillas, los políticos tan propensos a los abrazos, los militares con la veña (con o sin cubre cabeza), los hindúes juntando las palmas de ambas manos, los musulmanes haciendo recorrer una mano desde la frente hasta casi la cintura, los japoneses con la inclinación de la cabeza dejando bien a la vista las manos y sin tocar al otro, etcétera, todos, en definitiva, están expresando un deseo de bienvenida o despedida *y que no están armados*.

No realizar el gesto **esperado** casi siempre desconcierta y, muchas veces, puede ser motivo de ofensa. La costumbre tiene un alto valor y contrariarla excluye a quien no se somete. Nótese que la veña de los miembros de los cuerpos de seguridad están basadas en normas escritas y que su falta de cumplimiento puede ser tan negativo como saludar con un **cabezazo** en una reunión social entre civiles.

Limitémosnos aquí al acto de estrechar con fuerza la mano derecha cuando dos personas que se saludan. Si a uno, por ejemplo por un accidente, le falta la mano casi seguro que **perturbará** al otro pues no sabrá como **comportarse**. La fuerza de la **costumbre** influirá en lo que casi es un **acto reflejo**, distorsionando la expresión de afecto o, por lo menos, de **buena educación**.

Puede llegar el caso que la perturbación implique evitar el saludo o que la muestra afectiva no sea tan clara como en otras situaciones, enrareciendo la relación.

Lo mismo sucede cuando por una discapacidad el individuo no se comporta como lo *esperado* provocando un rechazo, nerviosismo infundado, etcétera. El sistema de costumbres sobrepasa al valor cultural y lo distorsiona; la forma empaña el contenido, lo circunstancial rebasa lo sustantivo, lo material supera lo trascendente, el hombre es por lo que tiene y no por lo que es.

Nótese en el texto que a continuación transcribimos las implicancias de un, aparentemente, insignificante cambio en la vestimenta de las mujeres: “En la sociedad tradicional, la pubertad y el manto anuncian el cuerpo de la joven argelina. El manto cubre el cuerpo y lo somete, lo disciplina en el momento mismo en que vive su fase mayor efervescencia. El velo protege, confiere seguridad, aísla. Es preciso haber escuchado la confesión de algunas argelinas o analizado el material onírico de ciertas mujeres recientemente despojadas del manto, para apreciar la importancia de este último en el cuerpo vivo de la mujer. Impresión de cuerpo desgarrado y lanzado a la deriva: los miembros parecen alargarse indefinidamente. Cuando la argelina cruza una calle, durante mucho tiempo se equivoca sobre la distancia exacta que ha de recorrer. El cuerpo, sin el ropaje tradicional, parece escaparse, irse en pedazos. Existe la impresión de estar mal vestida, desnuda. La carencia es una falta súbita que se vive con gran intensidad, sentimiento angustioso de estar incompleta, de romperse y desintegrarse. La ausencia del velo altera el esquema corporal de la argelina. Es preciso inventar rápidamente para su cuerpo nuevas dimensiones, nuevos medios de control muscular. Debe alcanzar un andar de mujer destapada y externa.” (5)

Traslademos lo hasta aquí mencionado a todos los aspectos de la vida cotidiana y a las cuestiones sustanciales. Las **leyes** culturales, incorporadas profundamente como costumbres casi nunca incluyen a las personas con discapacidad como integrantes naturales de la comunidad. Los considera **distintos** o **especiales**, entonces sus comportamientos específicos son rechazados socialmente o les endilga roles específicos como el de niños eternos, sujetos dependientes en forma permanente, etcétera y coarta el desenvolvimiento autónomo, la vida independiente, la inclusión comunitaria, la participación activa en el *cultivo de la naturaleza*, en el aporte a su grupo de pertenencia, etcétera.

El *padre* de la antropología estructural manifestó: “Un mito se refiere siempre a acontecimientos pasados: ‘antes de la creación del mundo’ o ‘durante las primeras edades’ o en todo caso ‘hace mucho tiempo’. Pero el valor intrínseco atribuido al mito proviene de que estos acontecimientos, que se suponen ocurridos en un momento del tiempo, forman también una estructura permanente. Ella se refiere simultáneamente al pasado, al presente y al futuro. Una comparación ayudará a precisar esta ambigüedad fundamental. Nada se asemeja más al pensamiento mítico que la ideología política. Tal vez ésta no ha hecho más que reemplazar a aquél en nuestras sociedades contemporáneas”. (6)

En la medida que se crean las condiciones de integración social y las personas con deficiencias ejercen su derecho a vivir normalmente en su comunidad de pertenencia, la cultura predominante va modificándose e incorporando otros elementos que conducen plásticamente a una sociedad que se caracteriza por la diversidad humana. Desde luego que la inversa también es un proceso válido y mucho más factible.

En síntesis, el desarrollo cultural se puede medir por la riqueza de su diversidad y su creativa interrelación.

Además también podemos tener puntos de vista en común en lo que respecta a que los valores culturales interjuegan en lo personal y en lo gregario, influyéndose mutuamente y que los cambios, indudablemente, transitan por ambos carriles aunque llega un momento en que la cuestión es de cada uno frente a sí mismo y la sociedad (los otros). Recordemos que, en definitiva, las comunidades están conformadas por hombres y mujeres de carne, huesos y sangre.

En cada comunidad se va conformando dinámicamente **patrones culturales** que interactúan como un andamiaje donde los más dispares actores desarrollan su vida cotidiana y, la sociedad, va desenvolviéndose en su conjunto.

Así se va estableciendo la **cultura predominante**, que implícita y explícitamente, influye en las relaciones personales, las acciones institucionales y, muchas veces, en los aspectos íntimos, los valores acatados genéricamente, etcétera. Esta **cultura oficial** tiende a acartonarse y a excluir todo intento de diferenciación. Al respecto recordemos lo expresado por Oscar Wilde: “Más de la mitad de la cultura moderna procede de lo no debería leerse”.

Desde luego, y por suerte, que la cultura es absolutamente plástica aunque su dinámica, casi siempre, sea imperceptible en el corto plazo. La cultura como entidad la construimos todos aunque, a su vez, seamos **hijos** de la misma. En este sentido recordemos lo relatado por el autor de “El doctor Zhivago”, en sus memorias juveniles: “Comprendí, por ejemplo, que la Biblia no es tanto un libro con texto rígido, cuanto un cuaderno de notas de la humanidad. Comprendí que todo lo eterno es así. Que ello es vital no cuando es obligatorio, sino cuando es susceptible de todas las asimilaciones con las cuales lo miran los siglos que de ello provienen. Comprendí que la historia de la cultura es una cadena de ecuaciones en imágenes, que enlazan por pareja la incógnita de turno con el término conocido, con el agregado de que este término conocido, constante para toda la fila, es la leyenda colocada en la base de la

tradición, mientras la incógnita, cada vez nueva, es el momento actual de la cultura corriente”. (7)

Veamos, desde otra perspectiva, a través de la ficción literaria dos ejemplos extremos de diferentes culturas.

“-¿Leen a Shakespeare? –preguntó el salvaje mientras se dirigían hacia los laboratorios bioquímicos, al pasar por delante de la biblioteca de la escuela.

-Claro que no –dijo la maestra jefe, sonrojándose.

-Nuestra biblioteca –explicó el doctor Gaffney- contiene sólo libros de referencia. Si nuestros jóvenes necesitan distracciones pueden ir al sensorama. Por principio no los animamos a dedicarse a diversiones solitarias.

Cinco autocares llenos de muchachos y muchachas que cantaban o permanecían silenciosamente abrazados, pasaron por su lado.

-Vuelven del crematorio de Slough –explicó el doctor Gaffney, mientras Bernard, en susurros, acordaba una cita con la maestra jefe para aquella misma noche-. El condicionamiento ante la muerte empieza a los dieciocho meses. Todos los niños pasan dos mañanas cada semana en un hospital de moribundos. En estos hospitales encuentran los mejores juguetes, y se les obsequia con helado de chocolate los días que hay defunción. Así aprenden a aceptar la muerte como algo completamente corriente.

-Como cualquier otro proceso fisiológico –exclamó la maestra jefe, con profesionalidad” (8)

“-Algunos quieren y otros, no. Así me lo han informado otras mujeres, quienes me han contado que a algunos hombres blancos les gusta mucho reír con las mujeres de los hombres y que luego les hacen hermosos regalos. Y también a los maridos.

-Tal vez sea eso lo que quiere –exclamó Ernenek mientras la sonrisa le volvía a los labios-. Ponte hermosa.

Riendo, Asiak se soltó el pelo, se levantó las mangas y hundió las manos en la tinaja de la orina; luego se pasó los dedos por el pelo para que estuviese suave y brillante. Entonces, usando como espejo la tinaja, se peinó con una espina de salmón, levantó los cabellos y los fijó con espinas de pescado. Después sacó de la lámpara un poco de grasa semiderretida por la llama y se untó el rostro. Resplandeciente y sonriendo, se sentó junto al hombre blanco, que había seguido con ojos perplejos estos preparativos. El fue retrocediendo aterrorizado hasta el

extremo del banco, mientras ella se le acercaba, ofreciéndole, amorosa, su sonrisa.

—No tengas vergüenza —le dijo Ernenek sonriendo—. Un marido va a hacer un paseíto con los niños.

Luego, recordando que el visitante no comprendía la lengua de los hombres, con las manos dio a entender que iba a marcharse.

Entonces el hombre blanco se arrojó de bruces al suelo e intentó ganar la salida, pero Ernenek, con los ojos llameantes de cólera, lo aferró por los pantalones y lo arrojó sobre el banco, mientras Ansiak, mortalmente ofendida, rompía a llorar”. (9)

La disparidad cultural también conlleva, casi siempre, una concepción específica de la enfermedad y la discapacidad, de ahí la importancia, entre otras, de basamentar la relación y la vida de cada uno de los habitantes encuadrándola dentro la “Declaración Universal de Derechos Humanos”.

Cuando suceden situaciones de menoscabo o políticas de segregación que agreden a cualquier grupo socialmente minoritario, frecuentemente son avaladas por la *cultura predominante*, por lo menos en un primer momento o cuando no son puestas en evidencia como afrentas a la condición humana.

De lo expuesto resulta a las claras la importancia de analizar la situación de las personas con discapacidad dentro de sus respectivos contextos culturales y como éstos influyen en el desarrollo integral de cada individuo.

Una aproximación

A nuestro entender, es fundamental un desarrollo metodológico que permita con rigor científico analizar la cuestión de la discapacidad como elemento imbricado culturalmente.

La primera respuesta facilista es responder a todo problema a partir de la **unicausalidad**, en este caso tratando de comprender la realidad únicamente como resultado de fenómenos culturales. Esta alternativa, entre otras, tiende además a ser estereotipada y resignada transformando a la cultura en una entidad ajena en extenso a la voluntad humana y que todo lo transforma sin intervención de cada uno de nosotros. Es como **un mundo feliz** donde todo está resuelto y quienes tratan de reflexionar en contrario son confinados a lugares como Islandia o las Islas Malvinas.

Por otro lado, un camino interesante de explorar, es buscar tanto en la urdiembre como en el entramado y en los mismos *tejedores* las **tendencias** e **influencias** que conforman, en un momento dado una cultura determinada, pero siempre recordando al accionar humano como motor principal del presente de cada comunidad. En este sentido es clave incluir en el análisis a los **intereses** sobre todo cuando se expresan corporativamente, ya que cualquier intento de cambio provoca, en principio, *pérdidas* para algunos y *ganancias* para otros. Por caso, frecuentemente quienes más se resisten a la inclusión social en instancias comunes son los que trabajan en ámbitos segregados y que observan con temor perder sus puestos laborales o verse obligados a *reciclarse* capacitándose para no dejar de percibir su salario ya establecido con seguridad hace años. En tal sentido recordemos la recomendación a Borgia del célebre florentino: “debe prestarse particularísima atención a que nada hay más difícil, ni de éxito más precario, ni de más peligroso manejo, que instaurar un nuevo orden de cosas. Pues el reformador encuentra enemigos en todos los favorecidos del viejo orden y sólo tibios partidarios entre los que sacarían provecho del nuevo”. (10)

Si focalizamos el análisis de las tres variables propuestas por las Naciones Unidas: **deficiencia**, **discapacidad** y **minusvalía**, podremos acercarnos en mucho a la relación **cultura y discapacidad**.

Entonces comencemos por transcribir lo expresado al respecto por la OMS/NU:

Deficiencia: “(...) es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. (11)

Discapacidad: (...) es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. (12)

Minusvalía: “(...) es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que se limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)”. (13)

Nótese como en las tres instancias intervienen los valores culturales, aunque con particular preponderancia en la más abarcativa (minusvalía). Nos explicamos.

Aún, hoy en día, algunos grupos culturales se provocan o provocan una deficiencia como consecuencia de la aplicación de un determinado valor, por ejemplo, la amputación como castigo, flagelación por motivos religiosos o la deformación de los pies “para agradar a los hombres”, etcétera.

Cuando trabajamos, en diversos períodos durante siete años, en la Cordillera de Los Andes, con comunidades mapuches, pudimos observar en jóvenes los resultados de la tradición de fajar fuertemente a los niños muy pequeños y las malformaciones en los miembros inferiores.

También hemos conocido a personas con discapacidad mental que además tenían deficiencia motora por haber vivido durante muchos años encerrados en un pequeño cajón de madera, “pues era lo único que se podía hacer por él”.

Aquí debemos incluir a los hábitos alimentarios, laborales, deportivos, etcétera que ocasionan deficiencias a raíz de una tradición.

En lo que respecta al alimento recordamos al arroz que puede provocar beriberi y que la deficiencia se evita tan sólo con modificar a tiempo la forma de consumir el grano y una dieta equilibrada.

La renuncia a emplear laboralmente equipos de protección, por considerarlos propios de los cobardes, en bastantes oportunidades se convierte en la puerta grande de los accidentes invalidantes. El uso del cinturón de seguridad, cruzar por las esquinas, etcétera, en muchos países, todavía no es un valor generalizado y cuando es exigido es notoriamente descalificado, a veces con la burla o el menoscabo.

Nótese como culturalmente son aceptadas las prácticas deportivas que pueden derivar en discapacidad como es el caso del boxeo sin protección.

No obstante lo antedicho, que tan sólo es indicativo para invitar a reflexionar en este sentido, el punto focal de la interacción cultural en lo que se refiere a la discapacidad lo encontramos, según nuestra opinión, en el concepto de **minusvalía**, es decir, la desventaja producto de la subvaloración.

Paradójicamente, en el análisis, frecuentemente centralizamos la atención en la persona con deficiencia como quién, en definitiva, algo no puede realizar (caminar, oír, ver, etcétera) o lo hace con manifiesta dificultad, en vez de incluir taxativamente los componentes culturales. Y cuando incorporamos el concepto, muchas veces nos limitamos a algunos argumentos **visibles** como las barreras urbanísticas y arquitectónicas, a la manera de los fenomenólogos.

Las **políticas de desarrollo por separado**, particularmente en los sistemas educativos, también son generalmente aceptadas como sucede con las tan comunes **salidas laborales** improductivas para las personas con deficiencia. Otras veces, se acuñan eufemismos como **actividades alternativas o paralelas, acciones especiales**, etcétera que tan sólo

intentan velar la segregación innecesaria.

Por otro lado, asimismo, recuérdese los **mitos** como, por ejemplo, “las personas sordas son buenas para contar dinero”, “las personas con discapacidad mental son inocentemente felices, por eso sonríen todo el tiempo”, etcétera.

Quizá la situación se enrarece aún más cuando culturalmente se agrega algún otro elemento discriminatorio (sexo, edad, etnia, religión, etcétera). Al respecto las Naciones Unidas expresaron: “las consecuencias de las deficiencias y de la discapacidad son especialmente graves para la mujer. Son numerosos los países donde las mujeres están sometidas a desventajas sociales, culturales y económicas que constituyen un freno a su acceso, por ejemplo, a la atención médica, a la educación, a la formación profesional y al empleo. Si, además, tiene una deficiencia física o mental, disminuyen sus posibilidades de sobreponerse a su desventaja. Su participación en la vida de la comunidad se hace, por ello, más difícil. Dentro de las familias, la responsabilidad de los cuidados que se dan a un pariente con discapacidad incumbe a menudo a las mujeres, lo que reduce considerablemente su libertad y sus posibilidades de participar en otras actividades”. (14)

Un punto focal

A nuestro entender uno de los aspectos aún no debatidos en profundidad y extensión es el referido a lo que ciertos autores denominan **cultura de las personas con discapacidad**.

Es frecuente que algunos de los denominados **docentes especiales** expliquen sus opiniones o actitudes con un “yo soy especial”; cabe destacar que también, en determinadas oportunidades, lo hemos oído de padres con niños con deficiencia: “mi hijo es especial, por eso yo soy especial” y se trata de justificar todo, inclusive cuestiones referidas al carácter.

Quizá el caso más generalizado es el de las personas con discapacidad auditiva cuando se refieren a la **cultura sorda**.

Es muy probable que este proceso sea producto de un **repliegue** ante las dificultades que se enfrentan quienes, por un lado, fueron educados en sistemas que propenden al **desarrollo por separado** y, por el otro, la falta de generalización de la **normalización de las condiciones de vida**. También es dable señalar que esa postura con más facilidad apaña los sistemas de prebendas y adormece conciencias frente a ver-

daderos ghettos institucionales como la “Casa del Sordo”, el “Club de los ciegos”, etcétera.

En los países en que hay comunidades aborígenes las mismas conforman, muchas veces, grupos culturales bastantes delimitados; las personas con discapacidad auditiva, culturalmente hablando, ¿pertenecen a la comunidad sorda o a su etnia, por ejemplo toba?

Dicho de otra manera, ¿qué valores culturales predominan en alguien, por ejemplo, de raza judía, educado en un colegio sionista, que vive en un barrio donde sus habitantes, mayoritariamente, profesan su misma religión y, además tienen discapacidad auditiva?

Algunas de las personas homosexuales se autodefinen como miembros de la **comunidad homosexual** para diferenciarse del resto, hasta viven en un mismo barrio como en la ciudad de San Francisco, California (USA), lo que complica en mucho esa línea de pensamiento si no mantenemos el rigor al hacerlo. Sigamos con el ejemplo, una persona de raza judía, con discapacidad auditiva y homosexual, ¿a qué **comunidad** pertenece?

Además tengamos presente que la comunidad de pertenencia nos va, de alguna manera, configurando sobre todo si buscamos ser aceptados sin ningún tipo de cuestionamientos. Entonces vamos reforzando las conductas, modismos, etcétera que los demás **esperan de nosotros**. Así sucede que mientras se esgrimen principios de integración se reafirman mecanismos de auto exclusión cerrándose el círculo perverso del menoscabo a la condición humana.

También existe una corriente de opinión que sostiene la existencia de perfiles psíquicos propios según el tipo de discapacidad: “psicología del sordo”, “psicología del ciego”, etcétera. Curiosamente, en bastantes oportunidades los individuos con deficiencias mentales son **descarnadas** psicológicamente pues **todo** es atribuible al déficit en el desarrollo intelectual. Es más, el atonismo de los músculos de la cara se transforma en “alegría permanente”, dando una vuelta de tuerca más en la deshumanización. Entonces desaparecen los estadios evolutivos, las crisis familiares o contextos sociales y culturales para transformarse en **sordos, ciegos, paralíticos cerebrales**, etcétera.

Lo más grave de la cuestión es que pasa a ser parte del acervo cultural y llegamos al extremo que los propios implicados lo aceptan, se comportan en consecuencia cerrándose un círculo de hierro de paredes conformadas por prebendas y conmisericordias degradantes a la condición humana.

Desde luego que el debate lo podemos plantear desde diversas

ópticas como, por ejemplo, de lo meramente declamativo hasta lo científico. Cualquier postura es válida pero debemos ser conscientes donde estamos ubicados y evitar confundir las perspectivas, a menos que nos interese invocar al aquelarre con brujas y todo.

Por supuesto que, las respuestas no figuran en ningún manual ni la solución es unívoca ya que está íntimamente relacionada con las peculiaridades y vocaciones de cada uno.

Asimismo, hemos de procurar analizar la cuestión sin olvidar de tener en cuenta la globalidad de la situación social de las personas con discapacidad, cualesquiera sea el tipo de la deficiencia.

En otras palabras, reforzar la consolidación de estereotipos culturales ¿propende a la equiparación de oportunidades o coadyuva a fortificar posturas discriminatorias?

La **fuerza** del *rol esperado* por la sociedad hacia los miembros de un grupo determinado es tal que contribuye de sobremanera en la conformación de la personalidad. Quién no *se adapta*, quien no *acata* lo que se espera de sí misma, de su *manera* de comportarse, es considerada como **desviada**, excéntrica, enferma, rebelde u otras cuestiones equivalentes.

En sociedades autoritarias, prevalecerán las conductas paternalistas, en comunidades democráticas sobresaldrán los valores pluralistas. En la primera los individuos con discapacidad **deberán** comportarse como *niños eternos*, como sujetos universales de protección impuesta, etcétera mientras que, en la otra, la población con deficiencias buscará su autonomía, vida independiente, inserción en ámbitos generales, etcétera.

“Las diferentes sociedades tienen diversas maneras de clasificar los colores, las comidas, los animales... y también a las personas. Un niño que crece como miembro de una sociedad de cierta isla del Océano Pacífico aprenderá a considerar el azul y el verde como variaciones del mismo color, y a llamarlos con el mismo nombre (quizá porque las mismas aguas del océano muestran tan pronto un color, tan pronto otro). Los esquimales no clasifican con criterio unitario todos los tipos de nieve, como nosotros, sino que tienen diferentes palabras para el polvo de nieve, la nieve fangosa, la nieve que cae, etc. (...) Las formas en que una u otra sociedad pueden clasificar a los individuos son casi ilimitadas; de acuerdo con sus características físicas (edad, sexo, tamaño, complejión, defectos físicos), de acuerdo con el logro individual (en el combate, en el arte, en la elocuencia, en la riqueza), de acuerdo con la

ascendencia biológica (a través de un antepasado totémico, por linaje paterno, materno, o ambos, por la raza o la nacionalidad), de acuerdo con la pertenencia a grupos (religión, clase, ocupación), y de muchas otras maneras.

Dentro de cualquier sociedad, muchas de las clasificaciones (y aun todas ellas) son asuntos de gran importancia. El niño que crece *tiene* que aprender a clasificar a las personas en la misma forma que los que lo rodean. No puede comunicarse con otras personas si utiliza un sistema de clasificación de los individuos que sea diferente del de ellas, como tampoco podría hacerlo si utilizara un sistema diferente para clasificar los colores, las comidas, las horas del día o las estaciones del año. Tan imposible le resulta al niño inventar un nuevo sistema para clasificar a las personas como inventar un nuevo lenguaje. De este modo, el resultado es que el niño adquiere *como propias* una serie de normas que son criterios para clasificar a las personas. (...) El origen de estas normas es cultural, pero llegan a funcionar como parte integral de las unidades de motivación del individuo.

Esa serie de normas se aplica a uno mismo así como a las demás personas. El niño aprende a percibirse a sí mismo del mismo modo en que aprende a percibir cualquier otra cosa: discriminándose de otras cosas y descubriendo que la discriminación es útil, porque está vinculada al alivio de alguna tendencia. Y las formas en que el niño puede discriminarse de los demás individuos están limitadas, en su mayor parte, a las maneras reconocidas por los que lo rodean. (...) Los individuos a los que se les asignan roles similares en cualquier sociedad (...) desarrollarán percepciones sí mismo-otro acordes con normas que son similares en la mayoría de los aspectos. En vista del hecho de que las percepciones sí mismo-otro son tan extremadamente importantes para la formación de la personalidad, resulta obligada conclusión de que la personalidad individual está muy influida por la forma en que la cultura fuerza a la gente a percibirse a sí misma.

La cultura, en resumen, predispone al individuo a ‘clasificarse’ en ciertas formas. (...)

De este modo, la cultura prescribe las categorías mediante las cuales los hombres se clasifican a sí mismos y, en ciertos aspectos, dicta inexorablemente las formas que ha de tomar la autoclasificación. Pero no puede forzar a una persona a *sentir* cosas predeterminadas con respecto al ‘tipo’ que se ha signado a sí mismo. (...) Las actitudes sí mismo-otro, que son tan centrales dentro de la organización de la per-

sonalidad, están constituidas, en gran parte, por actitudes hacia el rol que es objeto de autoclasificación". (15)

El texto transcrito claramente nos señala también el ámbito de acción: la comunidad en su conjunto, las instancias que nos son comunes a todos, pues las estrategias de segregación, además de reforzar *lo esperado* aíslan al individuo de donde debe enfrentar *ser más allá de lo que se aguarda que sea*, comportarse, expresarse, relacionarse, etcétera *a pesar del rol arbitraria y anticipadamente fijado* vaya uno a saber por quién.

Esto implica, entre otras, desalentar favoritismos como las entradas gratuitas a espectáculo por el sólo hecho de tener discapacidad y sí, llegado el caso, reclamar la eliminación de barreras arquitectónicas y de comunicación de los teatros, estadios, etcétera.

Ante un espejo

También es importante tener en cuenta que **en la valoración cultural de las personas con deficiencias repercute notoriamente la imagen preponderante que las mismas dan a la comunidad**. Recordemos la **reversibilidad de las influencias** y que en este mecanismo de ida y vuelta que es la vida, nos debe preocupar particularmente en lo que podemos incidir en forma directa e inmediata, es decir, en qué **estamos contribuyendo para favorecer la infravaloración, es decir el menoscabo**.

En este sentido, los medios de comunicación social contribuyen en mucho a favorecer o no la difusión de información ecuaníme que, de alguna manera, va incorporándose en el *conocimiento colectivo* e influyendo en conductas individuales y en las actitudes estereotipadas o en su eliminación.

Quizá, la *piedra filosofal* que facilite el *abracadabra* por el que hace tanto bregamos, hoy en día lo podemos sintetizar en un solo concepto: **coherencia**.

Los factores culturales que inciden negativamente en la normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad tienen que ser contrarrestados con efectos demostrativos suficientes en intensidad y persistencia, dejando en claro en forma taxativa la coherencia de los valores con el accionar cotidiano.

Los prejuicios de **la calle** tienen que recibir respuesta en **la calle**,

inmediatamente; a las noticias en los medios de comunicación social de carácter paternalista debemos contrarrestarlas eficazmente si es posible en el mismo ámbito, etcétera. Murmurar en las asociaciones atinentes o hacer declaraciones altisonantes entre los **iniciados** poco repercute culturalmente, aunque sí puede llegar a saciar conciencias predispuestas en tal sentido. Al respecto recordamos lo expresado por Malraux: “Pero creo que pueden movilizarse muchas energías si no oponemos otros mitos a los viejos mitos, pero sí una acción”. (16)

Muchas veces contribuimos a la perspectiva por la cual la discapacidad **todo** lo explica o justifica. Otras veces al que triunfa lo ponemos en un pedestal: “es abogado a pesar de andar en sillas de ruedas”, “es sordo y pintor”, “escritor y ciego”, etcétera.

Siguiendo con lo afirmado por Malraux **tenemos que desechar construir nuestros propios mitos pues terminaremos creyendo en los mismos, hasta fundando una religión que los explique, mantenga y propale, con ritos y todo. La acción puede ser el efecto demostrativo aplicado con constancia, procurando la normalización de las condiciones de vida. Cada vez que damos un paso segregacionista retrocedemos dos en el camino de la equiparación de oportunidades.**

Muy lejos de la *tibieza* de la nobleza ni la levedad de la ideología quizá el camino regio esté en recordar siempre a la condición humana, la plasticidad de la inteligencia y lo inteligente que es ser plástico. Y que el mundo, la vida y la historia son así porque: “bogamos en un vasto medio, siempre inciertos y flotantes, empujados de uno a otro extremo; cualquier término donde pensáramos adherirnos y afirmarnos, vacila y nos escurre y huye, en una huida eterna; nada se detiene para nosotros” (Blaise Pascal).

Desde luego que, lograr un desarrollo cultural donde la discriminación no sea un valor será el resultado de un trabajo mancomunado de diversos sectores sociales y nunca, nunca, la tarea solitaria de los sujetos de los prejuicios o únicamente de los que trabajan en estas cuestiones.

La voz de las personas con discapacidad debe hacerse oír con toda claridad y firmeza, cuantas veces sea necesario. Pero eso sí, manteniendo la coherencia a rajatabla, en la seguridad que la acción es el único ariete válido para derribar los prejuicios. Tan sólo falta animarse a invocarla y efectivizarla con pasión.

Palabras finales

Sin duda somos hijos legítimos de la cultura a la que pertenecemos pero, también, somos padres de la cultura donde nos desarrollamos. Maravilloso misterio.

La infravaloración cultural de las personas con deficiencias no es un fenómeno aislado, sino que se inscribe en un sistema mucho más amplio que discrimina a todo quien se aparte del patrón predominante. Nótese, al respecto, como en las definiciones de las Naciones Unidas, citadas al comenzar, emplean el concepto de **normal** para poder determinar la situación tratada. Se define, en definitiva, por lo que uno **no es** por no hallar la forma de decir lo que **es**. Por otro lado recordemos el valor que culturalmente le damos al **anormal...** mucho más próximo a lo inmoral.

Las imperantes estrategias de desarrollo por separado, aún las que tratan de dar respuestas a los que son rechazados en sus ámbitos naturales o directamente no han tenido cabida por un inadecuado perfil competitivo, poseen un profundo arraigo cultural por lo que, muchas veces, la normalización de las condiciones de vida se agota en un acto declamatorio, en el que casi todos coincidimos pero muy pocos individuos con deficiencia la gozan plenamente. A las pruebas nos remitimos.

Asimismo, debemos tener en cuenta al priorizar, el accionar por los que más necesitan, es decir, las personas con deficiencias mental severa o profunda, con graves problemas de conducta asociados o multidiscapacidad y las que viven en áreas rurales aisladas y las que están en extrema pobreza. Las respuestas que demos a estas realidades, que por lo general no son incluidas, nos mostrarán íntimamente el contenido significativo de la cultura a la que pertenecemos.

Seguramente, los antropólogos del Siglo XXX, cuando investiguen nuestra época, solamente analizarán los tugurios, hospitales psiquiátricos y algunas otras **instituciones** para desentrañar el **alma** y la cultura de la “civilización del progreso tecnológico”. Cuando contrasten esa información con la poesía de Neruda, la obra de Picasso y el arte de Casals por lo menos dudarán al redactar el informe final. ¡Por suerte! Pero, posiblemente, se preguntarán por qué tres Pablos no fueron suficientes...

El bregar por la equiparación de oportunidades es parte de la cultura que edificamos diariamente. Ese cometido, que nace de un

férreo compromiso con el hombre de carne, huesos y sangre, debe ser llevado adelante con tenacidad y perseverancia pues, únicamente el corazón y la razón conocen la pasión que la discriminación descalifica.

Y recordemos que “nadie tropieza dos veces con su ideal, y pocos son los que tropiezan una”. (17)

REFERENCIAS

- 1) May, Rollo. **Las fuentes de la violencia**. EMECE. Página 156. Buenos Aires, Argentina. Febrero de 1974.
- 2) Freud, Sigmund. **El malestar en la cultura**. Biblioteca Nueva. Tercera Edición. Obras Completas. Tomo III. Página 3036. Madrid, España. 1973.
- 3) Sayago, Carlos. **Algunas consideraciones acerca de la relación entre la naturaleza y la cultura**. Centro Editor Argentino. Páginas 6 y 7. Buenos Aires, Argentina. 1979.
- 4) Rousseau, Jean Jacques. **El contrato social**. Bureau Editor. Página 44. Buenos Aires, Argentina. Septiembre de 1999.
- 5) Fanon, Frantz. **Sociología de la liberación**. Ediciones Testimonio. Buenos Aires, Argentina. 20 de Mayo de 1970.
- 6) Lévi- Strauss, Claude. **Antropología estructural**. EUDEBA. Página 189. Buenos Aires, Argentina. 1968.
- 7) Pasternak, Boris. **Salvoconducto**. Editorial Dedalo. Páginas 117 y 118. Buenos Aires, Argentina. 1959.
- 8) Huxley, Aldous. **Un mundo feliz**. Plaza Janés. Cuarta Edición. Página 168. Barcelona, España. Octubre de 1998.
- 9) Ruesch, Hans. **País de las sombras largas**. Ediciones La Isla. Trigesimosegunda edición. Página 97. Buenos Aires, Argentina- Abril de 1975.
- 10) Maquiavelo, Nicolás. **El príncipe**. Espasa Calpe. Undécima edición. Madrid, España. 28 de Diciembre de 1967.
- 11) Organización Mundial de la Salud. **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías**. Resolución WHA 29.35 de la 29 Asamblea Mundial de la Salud. Mayo de 1976. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Reimpresión. Página 56. Madrid, España. 1986.
- 12) Idem 11). Página 58.

- 13) Idem 11). Página 59.
- 14) Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Resolución 37/52, del 3 de Diciembre de 1982. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención de Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 45. Montevideo, Uruguay. Setiembre de 1990.
- 15) Newcomb, Theodore M. **Manual de psicología social**. EUDEBA. Segundo Tomo. Buenos Aires, Argentina. 1964.
- 16) Malraux, André. **Antimemorias**. Sur. Tercera edición. Página 118. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1968.
- 17) Wilde, Oscar. **El retrato de Dorian Gray**. Editorial Losada. Página 152. Buenos Aires, Argentina. 20 de Setiembre de 1938.

SEGUNDA PARTE

“La cultura es la llave maestra que hace felices a los pueblos”.

JOSÉ DE SAN MARTÍN

Introducción

Quizá, producto de los prejuicios que, en general, poseemos quienes nos ocupamos de la situación de los individuos menoscabados por pertenecer a algún grupo subvalorado socialmente, infrecuentemente buscamos el sustrato más profundo para explicar la permanente contradicción entre lo explicitado y lo cotidianamente sufrido, por ejemplo, por quienes tienen discapacidad.

¿Cuántas leyes más serán necesarias para que la comunidad en su conjunto y muchos especialistas en particular coadyuven coherentemente a la integración social de las personas con deficiencias?

Mientras los valores culturales imperantes no favorezcan decididamente la vida independiente de todos los seres humanos, poco pueden esperar las personas con discapacidad en cuanto a desarrollarse en ámbitos comunes sin paternalismos u otros aberrantes sistemas de relación.

En ese sentido tengamos presente que: “nunca encontramos un hombre en general. Siempre tenemos delante de nosotros a una persona nacida dentro de una sociedad determinada, que se encuentra en un nivel particular de desarrollo. No existe el hombre en general, del mismo modo que no hay ambiente en general. Desde su nacimiento el individuo enfrenta condiciones materiales y sociales específicas de su época y ubicación. Los alimentos que lo nutren, la manera como se lo alimenta, sostiene, transporta o desteta, y el tipo de cuidados o disciplina que recibe cuando niño será específico de la sociedad en que nace. A medida que crece descubre las relaciones particulares entre los hombres y las mujeres, los jóvenes y los viejos. En una sociedad hallará que se atribuye la enfermedad a las infracciones al código moral, y en otra a las violaciones de las normas de higiene. Según la sociedad de que se trate se encontrará en medio de diferentes concepciones de lo sagrado y lo profano, de lo decente y lo vergonzoso.

Las condiciones materiales y sociales de las que cada sociedad rodea a sus miembros constituye evidentemente mucho más que objetos de reflexión. Son las condiciones de la acción, de las ideas y las finalida-

des. Toda necesidad y capacidad, como quiera que sea de fundamental, toma forma en el curso de la interacción con un ambiente social y físico particular, que la tiñe con su matiz. Tal como una habilidad no puede reproducirse sin la herramienta apropiada, de igual modo las características particulares del individuo poseen una referencia intrínseca a las circunstancias en que se formaron. Ellas alcanzan todos los detalles de la actividad psicológica, las modalidades del esfuerzo, el sentimiento y el pensamiento. Reviste importancia el hecho de que se haya vivido y formado el propio carácter en un mundo poblado de fuerzas sobrenaturales o en otro controlado por leyes impersonales. El medio no posee exactamente la misma apariencia para el que cree en la reencarnación que para quien estudió los principios de la genética. Hace diferencia el hecho de que la sociedad en la que vivimos sea depredatoria o pacífica, cooperativa o individualista, expresiva o taciturna". (1)

También es frecuente que emerjan los *voluntaristas* que enuncian que van a sensibilizar a la sociedad y muy particularmente a quienes tienen poder de decisión, para que desaparezcan los prejuicios y los planes formales de segregación. Otros, casi como acto mágico, suponen que con contar con estadísticas confiables tendrán una herramienta para hacer lo que no está hecho por falta de voluntad y no por carecer de información.

Los Derechos Humanos son universales por lo que, teniendo en cuenta el contexto cultural, son de aplicación en cada hombre y mujer en particular a partir de las condiciones materiales y sociales que les caracteriza.

A raíz de los prejuicios y las actitudes estereotipadas las personas con discapacidad se enfrentan, frecuentemente, con serias dificultades para desarrollarse plenamente y, cuando acceden, por ejemplo, a algunos servicios como los educativos, muchas veces se las obliga a aceptar únicamente instancias segregadas que se las denominan *especiales, diferenciales, alternativas, paralelas, distintas* y cuanto otro eufemismo pueda encontrarse.

Además de coartar las posibilidades de desenvolverse comunitariamente en el máximo de sus capacidades, el sujeto culturalmente menoscabado por su discapacidad u otra cuestión equivalente deja, en alguna proporción, de aportar a sus semejantes. En otras palabras, cada vez que subvaloramos a alguien y le restringimos su accionar estamos disminuyendo a la comunidad en su conjunto.

En ese sentido tengamos presente que: “El hombre no vive únicamente su vida personal como individuo, sino que también, consciente o inconscientemente, participa de su época y de la de sus contemporáneos. (...)”

Sabemos perfectamente que la inserción de nuevas costumbres es el único medio que disponemos para mantenernos vivos, para refrescar nuestra percepción del tiempo, para obtener, en definitiva, un rejuvenecimiento, una confirmación, una mayor lentitud de nuestra experiencia del tiempo y, por ello, la renovación de nuestro sentimiento de la vida en general”. (2)

Los valores que predominan en una comunidad en particular nos están reflejando el **alma** de su población. Suponer que la cultura domina al hombre es una respuesta facilista a lo complejo de la condición humana.

Sin un accionar integral y sostenido las desigualdades estructurales difícilmente pueden ser superadas en forma unánime, más allá que, por suerte, siempre hay alguien que logra saltar el cerco.

Tomemos el caso de los emigrantes que se trasladan miles de kilómetros en busca de mejores condiciones de vida, aunque el cambio cultural sea significativo y, muchas veces, **actuando** en contra. Quienes son los inmigrantes, sino los más desesperados, los más audaces, los más inteligentes, los que son capaces de dejar de lado **la voz del arraigo**, los que pueden intentar **iniciar una nueva vida** en el convencimiento de que la inseguridad que tienen por delante será siempre menor que la seguridad de lo que dejan atrás. Más allá de estas características y el estar dispuestos a recomenzar **desde muy abajo**, rara vez son bien recibidos por los que, en definitiva, son **relegados** a las tareas desdeñadas por otros.

Las desigualdades de las capacidades económicas, por ejemplo la de los emigrantes y personales, como puede ser el caso de los individuos con deficiencias, también definen la situación y los valores culturales que darán su respuesta específica.

Los individuos con deficiencias tendrán distintas **historias** según donde y en que momento les haya tocado nacer, que familia componen y que alternativas les brinda su comunidad de pertenencia. Si tienen la **suerte** de desarrollarse en ámbitos inclusivos tendrán un destino casi opuesto a los que las instancias segregadas, las pensiones graciabiles innecesarias, etcétera los **marquen** de por vida como sujetos dependientes, como niños eternos, como seres que nada pueden aportar y todo lo tienen que recibir.

El acceso a los bienes culturales comunes y a la propia expresión está en estrecha relación a la capacidad de participación del desarrollo económico, social, político, etcétera de cada individuo en su comunidad de pertenencia. Quienes, por valores culturales imperantes, son relegados a roles sociales pasivos van quedando ajenos a su época, en una suerte de exclusión social producto de la discriminación casi siempre certeramente velada. Desde luego que existen excepciones o quienes, voluntariamente, desde un casi aislamiento total logran producir sus aportes culturales o que, en definitiva, prescinden del disfrute de los bienes de la cultura local y universal.

“La tecnología ha producido siempre grandes virajes culturales: la imprenta, la fijación y reproducción de imágenes en movimiento, la conservación de sonidos y su transmisión a distancia impulsaron procesos de ampliación y democratización cultural cada vez más acelerados y, en ocasiones, desconcertantes. (...)”

En el espacio cultural, como en otros espacios, la desigualdad no es un rasgo que parezca atenuarse cuando pensamos en el futuro.

Las predicciones menos optimistas afirman que hoy se establecen en la escolaridad y los consumos culturales, en la adquisición de la capacidad de leer y escribir, en las destrezas para incorporar los saberes tecnológicos de la cibercultura, en resumen, en el acceso al aprendizaje y al parque de gadgets, no disminuyen sino que aumenta la desigualdad de oportunidades”. (3)

Las personas que se desarrollan en sistemas culturales que alientan la dependencia, sea de un docente, padres, Estado o como sea que se revista esa perversa relación, poco participarán de la democratización de la cultura y, por ende casi nada aportarán; serán individuos que en vez de cultivar la naturaleza serán objeto o meros receptáculos pasivos de las prebendas que amortiguan las denigrantes contradicciones.

El *sistema* o, por lo menos, las redes culturales donde se establecen conductas determinadas a quienes son objeto de menoscabo o, llegado el caso, sobrevaloración tiende a que todos, inclusive los directamente involucrados, las incorporen y actúen en consecuencia. Pascal al respecto expresó a mediados del siglo XVII: “El hombre está hecho de tal manera, que a fuerza de decirle que es un tonto, se lo cree. Y a fuerza de decirselo él a sí mismo, se lo llega a creer, porque el hombre mantiene consigo mismo una conversación interior, que importa reglar convenientemente”. (4)

Un derecho fundamental

En distintos documentos referidos a los Derechos Humanos la cultura, como valor principal para el desarrollo integral, está reconocida taxativamente y al mismo nivel que los derechos civiles, sociales y económicos. Es más, a esos derechos fundamentales se los define como indivisibles e interdependientes.

El desarrollo cultural es parte principal, y llegado el caso, la base del entramado del desenvolvimiento en el sentido más amplio del concepto aunque, muchas veces, es presentado como la **consecuencia** del crecimiento económico. Esta última concepción justifica el menoscabo cultural aduciendo razones económicas y sociales, posponiendo el disfrute de los derechos como **resultado** de una futura prosperidad material. Lo mismo sucede, muchas veces, con respecto a las minorías sociales que se las relega aún más en el **supuesto** que cuando se integren podrán gozar de los beneficios; como es lógico esperar al tener disminuidas las posibilidades de desarrollo cultural nunca alcanzarán el desarrollo económico y social. Esta corriente de pensamiento también, a veces, es trasladada a las naciones pues considerándolas *incapaces* de vivir en forma autónoma se las condena a la dependencia aduciendo razones de protección.

A continuación, ordenados cronológicamente, presentamos el articulado del *sistema documental internacional*, donde expresamente se incluye a la cultura como un Derecho Humano:

*** Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (Bogotá, 1948)**

“Toda persona tiene el derecho de participar en la vida cultural de la comunidad, gozar de las artes y disfrutar de los beneficios que resulten de los progresos intelectuales y especialmente de los descubrimientos científicos.

Tiene asimismo derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de los inventos, obras literarias, científicas y artísticas de que sea autor”. (Artículo XIII).

*** *Declaración Universal de Derechos Humanos (París, 1949)***

“Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”. (Artículo 22).

- “1. Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten.
2. Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora”. (Artículo 27).

*** *Declaración de los Derechos del Niño (Nueva York, 1959)***

“(…) Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad”. (Principio 7).

*** *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Nueva York, 1966)***

- “ 1. Todos los pueblos tienen el derecho de libre determinación. En virtud de este derecho establecen libremente su condición política y proveen asimismo a su desarrollo económico, social y cultural”. (….) (Artículo 1).
- “ 2. Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección”. (….) (Artículo 19).

“En los Estados en que existan minorías étnicas, religiosas o lingüísticas, no se negará a las personas que pertenezcan a dichas minorías el derecho que les corresponde, en común con los demás miembros de su grupo, a tener su propia vida cultural, a profesar y a practicar su propia religión y a emplear su propio idioma”. (Artículo 27).

****Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (Nueva York, 1966).***

“1. Todos los pueblos tienen el derecho de libre determinación. En virtud de este derecho establecen libremente su condición política y proveen asimismo a su desarrollo económico, social y cultural”. (...). (Artículo 1).

“Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a asegurar a los hombres y a las mujeres igual título a gozar de todos los derechos económicos, sociales y culturales enunciados en el presente Pacto”. (Artículo 3).

“Entre las medidas que habrá de adoptar cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto para lograr la plena efectividad de este derecho deberá figurar orientación y formación técnico-profesional, la preparación de programas, normas y técnicas encaminadas a conseguir un desarrollo económico, social y cultural constante y la ocupación plena y productiva, en condiciones que garanticen las libertades políticas y económicas fundamentales de la persona humana”. (Artículo 6).

“1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a:

- a) Participar en la vida cultural;
- b) Gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones;
- c) Beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas, literarias o artísticas de que sea autora.

2. Entre las medidas que los Estados Partes en el presente Pacto deberán adoptar para asegurar el pleno ejercicio de este derecho, figurarán las necesarias para la conservación, el desarrollo y la difusión de la ciencia y de la cultura.

3. Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a respetar la indispensable libertad para la investigación científica y para la actividad creadora.

4. Los estados Partes en el presente Pacto reconocen los beneficios que derivan del fomento y el desarrollo de la cooperación y de las relaciones internacionales en cuestiones científicas y culturales”. (Artículo 15).

*** Convención Americana sobre Derechos Humanos. (San José de Costa Rica, 1969)**

“1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento y de expresión. Este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección”. (...) (Artículo 13).

“1. Todas las personas tienen derecho a asociarse libremente con fines ideológicos, religiosos, políticos, económicos, laborales, sociales, culturales, deportivos o de cualquier otra índole”. (...) (Artículo 16).

“Los Estados Partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, (...)”. (Artículo 26).

*** Convención sobre la Eliminación de toda las Formas de Discriminación contra la Mujer. (Nueva York, 1979)**

“A los efectos de la presente Convención, la expresión ‘discriminación contra la mujer’ denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera”. (Artículo 1).

“Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para:

- a) Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres”. (...) (Artículo 5).

“Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en otras esferas de la vida económica y social a fin de asegurar, en condiciones de igualdad

- entre hombres y mujeres, los mismos derechos, en particular: (...)
- b) El derecho a participar en actividades de esparcimiento, deportes y en todos los aspectos de la vida cultural". (Artículo 13).

*** *Declaración sobre el Derecho al Desarrollo (Nueva York, 1986)***

"1. El derecho al desarrollo es un derecho humano inalienable en virtud del cual todos los seres humanos y todos los pueblos están facultados para participar en un desarrollo económico, social, cultural y político en el que puedan realizarse plenamente todos los derechos humanos y libertades fundamentales, a contribuir a ese desarrollo y a disfrutar de él". (Artículo 1).

"2. Todos los derechos humanos y libertades fundamentales son indivisibles e interdependientes; debe darse igual atención y urgente consideración a la aplicación, promoción y protección de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

3. Los Estados deben adoptar medidas para eliminar los obstáculos al desarrollo resultantes de la inobservancia de los derechos civiles y políticos, así como de los derechos económicos, sociales y culturales". (Artículo 6).

*** *Convención sobre los Derechos del Niño (Nueva York, 1989)***

"Los Estados Partes adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención. En lo que respecta a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes adoptarán esas medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional" (Artículo 4).

"1. El niño tendrá derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño (...)" (Artículo 13).

"Los Estados Partes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán por que el niño tenga acceso a información y material procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial la información y el material que tengan

por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental. Con tal objeto, los Estados Partes:

- a) Alentarán a los medios de comunicación a difundir información y materiales de interés social y cultural para el niño, de conformidad con el espíritu del artículo 29;
- b) Promoverán la cooperación internacional en la producción, el intercambio y la difusión de esa información y esos materiales procedentes de diversas fuentes culturales, nacionales e internacionales;
- c) Alentarán la producción y difusión de libros para niños;
- d) Alentarán a los medios de comunicación a que tengan particularmente en cuenta las necesidades lingüísticas del niño perteneciente a un grupo minoritario o que sea indígena; (...)" (Artículo 17).

"3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo (cuidados especiales) será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciban tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible". (Artículo 23).

"3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños. (...)" (Artículo 24).

"1. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a: (...)

- c) Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya; (...)" Artículo 29).

"En los Estados en que existan minorías étnicas, religiosas o lingüísticas o personas de origen indígena, no se negará a un niño

que pertenezca a tales minorías o que sea indígena el derecho que le corresponde, en común con los demás miembros de su grupo, a tener su propia vida cultural, a profesar y practicar su propia religión, o a emplear su propio idioma.” (Artículo 30).

“1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes.

2. Los Estados Partes respetarán y promoverán el derecho del niño a participar plenamente en la vida cultural y artística y proporcionarán oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, de participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento”. (Artículo 31).

En síntesis, hemos transcritto nueve documentos donde se incluyó taxativamente el reconocimiento explícito de los Estados Parte del derecho humano a la cultura y el compromiso a favorecer las condiciones universales para que todo hombre y mujer, sin distingo de ninguna naturaleza, pueda acceder a los mismos beneficios de su participación:

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948).

Declaración Universal de Derechos Humanos (1949).

Declaración de los Derechos del Niño (1959).

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966).

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (1966).

Convención Americana sobre Derechos Humanos. (1969).

Convención sobre la Eliminación de toda las Formas de Discriminación contra la Mujer. (1979)

Declaración sobre el Derecho al Desarrollo (1986).

Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

De los nueve documentos tres son específicos a un sector determinado de la población: mujeres y niños. También sobre el total, dos son del sistema americano y el resto mundiales. Y uno solo de los nueve incluye en el título el término cultura.

Tomando el conjunto de los textos, son veintisiete los artículos que expresamente se refieren a la cultura, lo que significa, al menos, un extenso tratamiento más allá que frecuentemente los conceptos se repiten.

Solamente dos artículos de los veintisiete se ocupan al menoscabo, prejuicios y funciones estereotipadas como aspectos destacados de cuestiones a ser eliminadas desde la perspectiva del desarrollo cultural integral.

Más allá que esos textos están encuadrados dentro de la situación específica de la mujer son válidos para el conjunto de la población y muy particularmente para las denominadas minorías sociales.

A continuación transcribimos los conceptos eliminando la especificidad a los efectos de universalizarlos. También podríamos reemplazar *mujer* por *grupos raciales, individuos con deficiencias*, etcétera siendo válido para cada minoría social. Pero, permítasenos insistir, lo fundamental es el ser humano más allá de cualquier situación que nos caracterice en algo en particular.

La discriminación contra cualquier ser humano será cuando se denote una distinción, exclusión o restricción que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de un derecho, independientemente de su estado civil, edad, condición física, social, etcétera, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera.

Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para:

Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios, funciones estereotipadas y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquier ser humano.

Como se podrá observar el texto propuesto es válido universalmente e incluye la cuestión de la *discriminación* especificando que *es toda distinción, exclusión o restricción que tenga por objeto o por resultado menoscabar el ejercicio de los derechos*.

Nótese que se aclara taxativamente que la discriminación puede ser intencional (tenga por objeto) o que independientemente del deseo provoque la consecuencia (por resultado).

Inteligentemente el texto indica que los prejuicios, las prácticas consuetudinarias, las ideas de superioridad o inferioridad y de las funciones estereotipadas deben ser también eliminadas a partir de una acción positiva y no tan sólo esperar que la **situación cambie** como efecto del voluntarismo.

Y la propuesta se centra en lo cultural (patrones culturales), es decir en la práctica cotidiana de los valores que, de alguna manera, menoscaban al otro, sea por que es de otro sexo, con determinado color de piel, grupo religioso, tener alguna deficiencia, región de nacimiento, etcétera.

A nuestro entender hay que prestarle particular atención a lo que el texto denomina *funciones estereotipadas*, es decir **lo esperado** por el conjunto de un individuo por pertenecer a un grupo determinado arbitrariamente.

Algunos ejemplos de funciones estereotipadas a los efectos de ser más claros: la mujer cocinando, un individuo de mayor de sesenta años en tareas pasivas, la persona con discapacidad como *niño eterno*, el rubio y delgado como triunfador, el hombre como único sostén económico de la familia, etcétera.

Apelamos a la especial preocupación pues las funciones estereotipadas son emergentes y exteriorizaciones de las costumbres **consuetudinarias** y de los prejuicios, pero de mayor nivel de *aceptación social*, por lo que pasan más desapercibidas y difícilmente son reconocidas como distorsiones aún ante el señalamiento directo.

Otra cuestión, a nuestro entender interesante de señalar, es que sólo un artículo de los veintisiete mencionados hace referencia específica a los medios de comunicación social como factores influyentes para la difusión coherente con los principios sustentados por los Derechos Humanos.

Indudablemente, quienes redactaron los textos soslayaron la importancia de los medios de comunicación social tanto en la creación cultural como en su incidencia en el refuerzo de los prejuicios, prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que estén basados en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera y en funciones estereotipadas. En este sentido recordemos que la principal cartera ministerial de Hitler fue la encargada de la propaganda y, salvando las distancias, la asidua propagación de imágenes estereotipadas a través de los medios de comunicación social.

Un capítulo aparte merecen los tres documentos referidos a los Derechos Humanos de las personas con discapacidad:

Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971).

Declaración de los Derechos de las Personas Minusválidas (1975).

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad (1999).

Ninguno hace referencia explícita a la cultura ni aún cuando enumera asuntos como la salud, el trabajo, la educación, la recreación, et-étera. El Derecho 9º de la Declaración de 1975 se refiere a actividades *creadoras* que, aunque es poco preciso podemos intuir que se intenta englobar los aspectos artísticos, lo que sería una cuestión parcial de la cultura.

De los tres textos sólo uno, el de 1999, taxativamente se ocupa de la discriminación, los prejuicios y los estereotipos, lo que demuestra un avance conceptual y una **inteligencia** en focalizar el problema fundamental a que se enfrentan los individuos pertenecientes a minorías sociales como es el caso de las personas con discapacidad.

La antedicha Convención Interamericana expresa:“(...) a) El término ‘discriminación contra las personas con discapacidad’ significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. (...)”. (Artículo I).

Que quede claro, en este contexto, discriminación es *toda distinción, exclusión o restricción que tenga efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.*

Y texto continúa “b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. (...)”. (Artículo I).

A nuestro entender esta Convención es precisa en cuanto a las políticas de desarrollo por separado y muy particularmente en lo que

respecta al derecho de cada uno a que no se le **impongan**, por ejemplo, educación segregada, horarios diferenciales, actividades paralelas, etcétera, es decir, que ningún individuo, por su discapacidad *se vea obligado a aceptar la distinción* como, por ejemplo, no accediendo a un servicio al que concurre el resto de los miembros de su familia, etcétera. Descalifica las instancias **aduanas** para las personas con discapacidad, como es el caso que arbitrariamente para ingresar a la escuela de adultos deben ser derivados por las escuelas especiales, tener certificados médicos específicos, etcétera, como intentó imponer el Ministro de Educación de la Provincia de Tierra del Fuego, Argentina, como parte de los festejos del Tercer Milenio y en el mismo año en que los países del Continente redactaban la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad.

El texto establece que para lograr sus objetivos los Estados se comprometen a tomar medidas para la eliminación de la discriminación en distintos campos que enumera como, por ejemplo, la educación, el deporte, etcétera aunque no menciona la cultura y sí los servicios policiales.

El documento de referencia establece tres áreas programáticas prioritarias; la tercera está referida a la supresión de prejuicios, estereotipos y actitudes que menoscaban. “c) Las sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad”. (Artículo III).

A manera de síntesis, el sistema de Derechos Humanos, tanto el regional como el mundial, incluye suficientemente la cuestión de la cultura como eje principal para el desarrollo integral de los individuos como el de las naciones. A nuestro entender, innecesaria y parcialmente se extiende a una especificación por separado desgajando a la mujer, los niños, las personas con discapacidad, de lo que define como universal.

Por otro lado, la inclusión de los prejuicios como problema central es un avance significativo como el de definir con claridad que las políticas obligatoriamente segregadas son una forma arcaica de discriminación.

La deuda pendiente, inclusive en los más directamente involucrados, es contextualizar en el sistema de Derechos Humanos el bregar por

el ejercicio pleno del desarrollo armónico de cada uno en particular y de todos los habitantes en general. En esta tarea principal le cabe un papel preponderante a la difusión de los textos y el alentar a que sean estudiados tanto en los ámbitos académicos de todos los niveles, comenzando con el primario y a través de los medios de comunicación social.

Y recordemos a Carl Gustav Jung: “La primera victoria del héroe es sobre sí mismo” y a Viktor E. Frankl: “las cosas se determinan las unas a las otras, pero el hombre es su propio determinante. Lo que llegue a ser –dentro de los límites de sus facultades y de su entorno- tiene que hacer por sí mismo. En los campos de concentración, por ejemplo, en ese tremendo banco de pruebas, observábamos y éramos testigos de que algunos de los nuestros camaradas actuaban como cerdos mientras que otros se comportaban como santos. El hombre tiene dentro de sí ambas potencias; de sus decisiones y no de sus condiciones depende cuál de ellas se manifieste. Hemos llegado a saber lo que realmente es el hombre. Después de todo, el hombre es ese ser que ha inventado las cámaras de gas de Auschwitz, pero también es el ser que ha entrado en esas cámaras con la cabeza erguida y el padrenuestro o el Shema Yisrael en sus labios”.

REFERENCIAS

- 1) Asch, Solomon E. **Psicología social**. EUDEBA. Segunda edición. Páginas 366 y 367. Buenos Aires, Argentina. Junio de 1964.
- 2) Mann, Thomas. **La montaña mágica**. Plaza Janes. Séptima edición. Páginas 52, 148 y 149. Barcelona, España. Febrero de 1998.
- 3) Sarlo, Beatriz. **Cómo será la Argentina en el 2.030**. Revista Viva. N° 1.122. Página 70. Buenos Aires, Argentina. 2 de Noviembre de 1997.
- 4) Pascal, Blaise. **Pensamientos**. Atalaya. Páginas 45 y 46. Barcelona, España. 1997.

TERCERA PARTE

“Cuando se obstruye a un solo hombre el camino de todas las posibilidades, hay injusticias en la nación”. (1)

JOSÉ INGENIEROS

Introducción

La estructura cultural de cada comunidad influye principalmente en el desarrollo general de la misma y en el disfrute o no de los bienes por parte de cada uno de sus miembros, inclusive de los menos favorecidos en cualquier sentido.

Particularmente, las minorías sociales evidencian claramente las ventajas y desventajas de los valores culturales predominantes en que les toca vivir.

Notemos lo expresado por Grondona sobre esta cuestión: “Según Karl Popper, la sociedad *abierta* o pluralista se opone a la sociedad *cerrada* o dogmática porque en su seno proliferan las más diversas conjeturas que tarde o temprano encuentran apropiadas refutaciones a partir de nuevas conjeturas que serán refutadas a su vez, en el seno de un debate incesante cuyas premisas son el respeto por el otro y la libertad de pensar. Así ocurre el progreso de los seres humanos en el interior de la democracia. Hay una estrecha similitud entre el mundo democrático y el mundo científico; en ambos, a cada conjetura, por un tiempo convertida en ‘dogma’ dominante mientras el voto mayoritario la acompañe, seguirá tarde o temprano la refutación destinada a superarla. (...)”

El ideal de las sociedades resistentes al desarrollo es la ortodoxia, la reducción de las creencias a una dominante, ya sea religiosa o política. El ideal de las sociedades favorables es la herejía o, con otras palabras, el pluralismo. Lo que las sociedades ‘ortodoxas’ les piden a sus miembros es que, sea cual fuere su debilidad frente a las tentaciones que llevan al pecado, reconozcan no sólo la existencia de una opinión ‘recta’ que desplaza a las demás sino también la legitimidad de una autoridad encargada de definirla y defenderla.

Lo que las sociedades ‘heréticas’ esperan de sus miembros es, por lo contrario, que debatan libremente sus opiniones sin pretender imponerlas autoritariamente a los demás, pero que una vez que han llegado a adherir firmemente a una opinión, una vez que la han convertido en el principio de su conducta, vivan de acuerdo con ella. A esa virtud se la llama *integridad*.

En tanto las sociedades resistentes toleran el pecado –que es la incoherencia entre aquello en lo que se cree y aquello que se hace- pero rechaza la herejía –pensar en forma diferente de lo establecido-, las sociedades favorables aceptan y estimulan la diversidad ‘herética’ de las opiniones pero rechazan el pecado, entendido como la falta de integridad, de coherencia entre lo que se proclama y cómo se vive”. (2)

Entonces queda claro que, en las culturas predominantes en las comunidades que valoran la resistencia a la movilidad social y, por ende al desarrollo económico integral, los grupos menoscabados se enfrentarán a mayores dificultades para su desenvolvimiento pues prevalecerán las políticas paternalistas que segregan. En estos medios se aceptará la incoherencia de valores como la de los que practican estrategias eufemísticamente denominadas especiales, alternativas, paralelas, etcétera mientras que, en definitiva, evitan la inclusión social y denostarán a los **heréticos** que buscan la coherencia a través de acciones de normalización de las condiciones de vida.

En cambio, en las sociedades pluralistas donde la cultura enarbolaba los valores de la movilidad los miembros de los grupos **menos favorecidos** acceden a mayores alternativas de desarrollo integral y ante la menor **incoherencia** entre los valores de vida democrática y la práctica cotidiana surgen los anticuerpos que, por lo menos, equiparan la situación.

Desde luego que, en cada comunidad conviven ambas culturas, la cuestión principal radica cuál de las dos prevalece y que hacemos cada uno de nosotros en tal sentido.

El Parlamento Europeo encomendó una investigación sobre el racismo y la xenofobia en los territorios de sus países, convirtiéndose el respectivo Informe Final en un muy importante documento sobre esa cuestión y un ejemplo que deberían seguir todos los estados como forma de tomar conciencia de cada situación particular. Del extenso trabajo transcribimos a continuación unos párrafos que perfectamente podrían estar haciendo también referencia a la discriminación de grupos socialmente minoritarios como es el caso de las personas con discapacidad.

“Conforme a la definición de algunos autores del Centro de Estudios Culturales Contemporáneos de Birmingham, la cultura es el ámbito en el que la gente ‘da sentido’ a sus vidas: ‘entendemos el término *cultura* como referido al nivel en el que los grupos sociales desarrollan unos modos de vida específicos y dan forma expresiva a su experiencia

social y material. La cultura es la manera, los modos, en que los grupos ‘manejan’ la materia prima de su existencia social y material... La ‘cultura’ de un grupo o clase es el tipo de vida peculiar y distintivo de ese grupo o clase, los significados, valores e ideas que están encarnados en las instituciones, en las relaciones sociales, en los sistemas de creencias, en los hábitos y costumbres, en el uso de los objetos y en la vida material... una cultura comprende los mapas de significado que hacen que las cosas sean inteligibles para sus miembros’.

Esta definición ya sugiere la importancia que tiene el ‘ámbito cultural’ para el surgimiento y funcionamiento del racismo y la xenofobia: es en ese ámbito en el que se elaboran y reelaboran las imágenes que después pueden constituir la base del éxito de la propaganda y las actividades de racismo declarado, o también de su fracaso, siempre que a esa propaganda y a esas actividades se les oponga resistencia.

Conforme a la definición de racismo como un proceso de significación en el que el ‘yo’ se define definiendo al ‘otro’ como una ‘raza’ distinta e inferior, se pone de manifiesto la importancia de los diversos sectores del ámbito cultural.

Analizar con detenimiento las imágenes estereotipadas de las minorías étnicas nos obligaría a estudiar la situación que existe en toda la gama de diversas representaciones de las minorías en los medios de comunicación de masas, en el arte (literatura, teatro, etc.) y en las instituciones y asociaciones de la ‘sociedad civil’ de la vida cotidiana (deportes, grupos juveniles, etc.). Uno de los objetivos del análisis tendría que ser también la escuela, pues es una de las instituciones más importantes desde el punto de vista de la formación de las imágenes del yo y del otro”: (3)

Como otros antecedentes tan sólo recordemos a los postulados aristotélicos del esclavo natural o “las razas inferiores que son carentes de leyes” señaladas por Rudyard Kipling.

De la misma manera que la estructura de la personalidad se va conformando, también vamos construyendo la propia imagen y la de cada uno de los demás. A nuestro entender, en este sentido, es la imagen aceptada como tal, independientemente de sus peculiaridades, la que nos importa aquí.

El individuo con discapacidad o perteneciente a cualquier grupo socialmente minoritario, actúa culturalmente a partir de su propia imagen en el contexto que la comunidad tiene de su imagen. Cuando no hay coincidencia, interviene la resistencia o alguna de las **partes** cede.

Cuando el individuo menoscabado se acepta como inferior actúa como tal transformándose en **cómplice** cultural de los valores imperantes. Se comporta tal como se espera de él reforzando el círculo perverso tan nefasto como el racismo, pues hay quienes son superiores y quienes son menos.

Esto se observa con claridad en los ámbitos abiertos que excluyen a los considerados **los otros**, disponiendo artilugios denominados *especiales* o directamente son segregados a alternativas donde se los agrupa buscando el desarrollo por separado.

Es notorio como las entidades sociales con cometidos específicos como la pobreza, el desempleo, desarrollo deportivo, cultural, religioso, etcétera reproducen el mecanismo de exclusión cuando se trata de las situaciones donde se ven involucrados los individuos con discapacidad. Sus valores institucionales **arrastran** los estereotipos de su comunidad de pertenencia. La educación formal, a nuestro entender es, muy posiblemente, la que más ha contribuido a profundizar el abismo entre los que responden a lo esperado y a aquellos que se apartan de la norma.

Desde luego que esto último no se limita a las personas con discapacidad pues es extensible a los que buscan la innovación aunque la misma sea meramente formal, retrasando el desarrollo cultural integral de la comunidad.

Permítaseme insistir. Es una falacia suponer el desarrollo cultural en el sentido más amplio del término, si no es a partir de la integración plena de todos sus componentes. Si existen excluidos en una comunidad la misma está involucionando, más allá de los espejismos provocados por los crecimientos parciales o desproporcionados.

Por otro lado, los diseñadores y hacedores de políticas generales deben tener muy en cuenta lo específico de la incidencia global de la cultura, sobre todo en lo referente a los desvíos autoritarios y las magníficas consecuencias de una vida pluralista.

Quienes se ocupan específicamente del desarrollo integral de personas comunitariamente menoscabadas como producto de culturas que contradicen, implícita o explícitamente, la condición humana de todo hombre o mujer más allá de su circunstancial situación u opción, tal lo estipulado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, han de procurar particularmente influir culturalmente como mecanismo principal para generalizar el pluralismo como valor fundamental. El resto, casi, se dará por añadidura.

En el proceso de plena participación de las personas con discapacidad éstas se van involucrando, cada vez más, en todas las cuestiones: educación, trabajo, deporte, vivienda, transporte, turismo, etcétera.

Pero, sin duda, el proceso de integración social de los individuos con deficiencia incluye la eliminación de las barreras arquitectónicas y comunicacionales para la generalización de ámbitos en equiparables condiciones. Muchas veces, cuando se encaran las obras de remodelación o construcción de edificios públicos sin obstáculos para la movilidad reducida o la comunicación se las realiza en los espacios destinados al público olvidando los utilizados por los que trabajan allí, quizá como una consecuencia más de concebir a la persona con discapacidad como espectador y difícilmente como protagonista.

La normalización de las condiciones de vida significa, entre otros aspectos, que cada uno se exprese con autenticidad tal cual es: ritmo, modalidad, etcétera. Es decir, evitar la imitación por el sólo hecho de **tratar de ser distinto o de aproximarse a un patrón predeterminado**.

Cabe destacar que, en bastantes oportunidades el concepto de **normalización** es mal interpretado y se intenta **igualar, como desconociendo las diferencias propias de la individualidad humana o como un juego benévolo en donde la discapacidad se disimula, nadie la observa o por unos instantes es olvidada**.

Las actividades culturales son muy diversas e implican un patrimonio altamente significativo, tanto para el núcleo básico de pertenencia como para la humanidad. De ahí la importancia de su preservación y difusión.

El Decenio

Las Naciones Unidas establecieron el **Decenio Mundial para el Desarrollo Cultural (1988-1997)**, “con el fin de subrayar la necesidad de integrar las culturas locales en el proceso de desarrollo, de poner de relieve la importancia de la creatividad artística en un período de evolución científica y tecnológica rápida, y de contribuir a hacer aceptar las diversidades culturales para alcanzar la paz y la comprensión internacional”. (3) La década ya pasó, y lo hizo sin mucho impacto, por lo menos en nuestra Región, pero el documento sigue prestando utilidad a todo quien se interese por el desarrollo de comunidades donde prevalezcan valores pluralistas y aquellos que contribuyen a la coherencia

entre los principios democráticos sustentados y la práctica cotidiana de la vida en todos sus órdenes.

A nuestro entender, aunque el plazo esté vencido los principios propuestos por las Naciones Unidas siguen vigentes por lo que es necesario insistir en ese sentido. **Desde luego que, las personas con discapacidad no pueden quedar al margen de este nuevo esfuerzo por afianzar valores inherentes a la condición humana. Es más, deben involucrarse activamente dando su presente a viva voz, con la propia voz, rechazando los distingos discriminatorios que aún subsisten también en los ambientes culturales.**

Nótese como el texto referido a la **cultura** recién citado emplea algunos de los conceptos claves relacionados con la **discapacidad**:

- “contribuir a hacer aceptar las diversidades”,
- “paz”,
- “comprensión”.

Las comunidades pluralistas son las que incluyen socialmente la **diversidad** humana como un valor cultural de primer orden, se enorgullecen de ser un crisol, a diferencia de las autoritarias que propugnan el predominio de unos sobre otros, la peregrina y perversa idea de la *pureza* de razas y la *perfección* física o mental de los que tienen que sobrevivir, etcétera.

Las comunidades que poseen como principal valor cultural el desarrollo **pacífico** de la vida están contribuyendo de sobre manera, muy posiblemente, a la reducción a la mitad la nómina mundial de individuos con discapacidad ya sea como víctimas de las guerras y otros actos voluntarios de violencia.

Las comunidades integralmente democráticas que culturalmente valoran a todos sus miembros en actitudes de *comprensión* respetando al otro más allá de la coincidencia, por ejemplo, de opciones de vida, sin duda favorecen la inclusión social en general.

Esperamos que haya quedado claramente establecida la relación entre cultura y discapacidad y que, en definitiva, de lo que se trata no es la preocupación de un sector socialmente minoritario, sino el ocuparnos genéricamente por la vida desarrollada integralmente donde la coherencia de los valores democráticos sustentados predominen en el desenvolvimiento cotidiano de todos por igual.

Los emprendimientos de las Naciones Unidas se caracterizan por transformarse, entre otras peculiaridades, en asuntos que llaman la atención pública por lo que participando se aumentan las posibilidades de difusión, obtención de marcos expresivos adecuados y, a veces, recursos financieros.

Cabe destacar que el Decenio tuvo cuatro objetivos principales:

- + "La integración de la dimensión cultural en el desarrollo".
- + "La afirmación y el enriquecimiento de las identidades culturales".
- + "La ampliación de la participación en la vida cultural".
- + "El fenómeno de la cooperación cultural internacional". (4)

Concertar esfuerzos

Como se puede observar las propuestas para el Decenio fueron ampliamente coincidentes con el bregar por la equiparación de oportunidades de las personas con deficiencias y, más que nunca, hay que insistir con los principios de normalización de las condiciones de vida, aceptación de cada uno tal cual es, respeto a la condición humana sin distinción de ninguna naturaleza, etcétera.

Al respecto, el Documento de la Década correspondiente a los individuos con deficiencias expresa que: "Los Estados Miembro deben procurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de utilizar al máximo sus posibilidades creadoras, artísticas e intelectuales, no sólo para su propio beneficio sino también para el aprovechamiento de la comunidad. Con este objetivo, debe asegurarse su acceso a las actividades culturales. Si es necesario, deben realizarse adaptaciones especiales para satisfacer las necesidades de las personas con deficiencia mental o sensorial. Esto podría incluir ayudas de comunicación para sordos, literatura en braille y casetes para las personas con deficiencia visual, y material de lectura adaptado a la capacidad mental del individuo. La esfera de las actividades culturales comprende la danza, la música, la literatura, el teatro y las artes plásticas". (5)

En este sentido insistimos que quienes administran y promueven las expresiones culturales formales deben involucrarse activamente en la concepción que parte de aceptar la diversidad humana y que todos tenemos el derecho a manifestarnos culturalmente en las instancias naturales a los demás miembros de nuestra comunidad de pertenencia.

La segregación refuerza los prejuicios que menoscaban a la condición humana.

Equiparación de oportunidades

No obstante, a las muchas declaraciones, la segregación en lo cultural es notoria. Obsérvese que las adecuaciones no significan necesariamente espacios diferenciados pero siguen existiendo bibliotecas exclusivamente con material en braille o parlantes, en vez de incorporar esos servicios a las instituciones que emplea la generalidad de la población no habiendo ninguna razón para que eso no suceda.

También es frecuente que en los espectáculos o exposiciones artísticas las manifestaciones se presenten por separado, aclarándose muy destacadamente cuando es producto de personas con discapacidad. Indudablemente eso no es equiparación de oportunidades.

El día, por ejemplo, que en los concursos actorales intervengan personas con deficiencias y compitan en equiparables condiciones significará, posiblemente, que la situación se ha modificado notablemente.

El suprimir y evitar las barreras arquitectónicas en los espacios destinados a las actividades culturales debe ser una prioridad fundamental, como la de proveer ayudas técnicas (aros magnéticos, etcétera) para generalizar las oportunidades.

A nuestro entender, muchas de las instituciones que se ocupan de las personas con deficiencias no han dimensionado cabalmente la importancia de los aspectos culturales, prueba de eso es la baja atención dada en los planes de acción, demandas a los poderes públicos y lo poco frecuente que surge como temas de análisis en las reuniones científicas atinentes.

Dicha situación es paradójica pues quienes buscan la equiparación de oportunidades están descuidando las cuestiones culturales, siendo éstas el sustrato del desarrollo humano. Quizá hemos estado sofisticando el debate e invirtiendo esfuerzos relativamente sustanciosos en asuntos grandilocuentes, casi olvidando **a la persona con discapacidad que está sola y espera**, busca expresarse artísticamente, trata de encontrar trabajo, hacer deporte, etcétera. Desde luego que esta afirmación no desconoce las necesidades básicas insatisfechas de muchos individuos con deficiencias, inclusive las situaciones de supervivencia elemental.

La política de desarrollo por separado en las actividades culturales incide notablemente en la profundización y afianzamiento de los pre-

juicios. El paternalismo hacia las personas con discapacidad que trata equivocadamente de **protegerlas en campanas de cristal** es, en definitiva, una de las formas sutiles de reeditar al mitológico Sísifo, el rey de Corinto, condenado a subir eternamente por una colina del Tártaro, llevando una pesada carga que, al llegar a la cima caía por lo que tenía que volver a empezar.

A nuestro entender, las personas con discapacidad deben involucrarse activamente en las expresiones culturales siguiendo sus respectivas vocaciones, manteniendo siempre la autenticidad y rechazando toda forma de discriminación, inclusive la proteccionista. Debemos evitar caer en la estereotipia donde los modelos acartonados, reforzados en los sistemas educativos y en los medios de comunicación social, se transforman en objetivos de vida y en sinónimos de éxito fácil.

En ese sentido las Naciones Unidas expresaron que “la plena participación en las unidades básicas de la sociedad –esto es, la familia, el grupo social y la comunidad- es la esencia de la experiencia humana. El derecho a iguales oportunidades de participación está consagrado en la Declaración Universal de Derechos Humanos y se debe aplicar a todas las personas, sin excluir a las que tienen discapacidad. Pero, en realidad, se suele negar a éstas la oportunidad de participar plenamente en las actividades del sistema sociocultural en que viven. La exclusión se produce por barreras físicas y sociales, nacidas de la ignorancia, la indiferencia y el temor.

Con frecuencia, las actitudes y los hábitos llevan a la exclusión de las personas con discapacidad de la vida social y cultural. La gente tiende a evitar el contacto y la relación personal con ellas. A muchas de éstas les causa problemas psicológicos y sociales la presión de los prejuicios y de la discriminación de que son objeto y el alto grado en que se les excluye de la relación social normal.

Es frecuente que el personal profesional o de otra índole que atiende a las personas con discapacidad no se dé cuenta del potencial de participación que pueden tener éstas en la vida social normal, y por consiguiente, no ayuden a integrarlas en otros grupos sociales”. (6)

Nótese como la cultura, factor fundamental del desarrollo integral de cada individuo y comunidad, a veces tiende a excluir a parte de los involucrados a través de dificultades agregadas imponiendo barreras arquitectónicas, creando grupos innecesariamente segregados o directamente desdeñando su participación. Y tengamos siempre presente

que la discriminación es un acto aberrante, un delito y un dislate que aún algunos sostienen ampulosamente provocando serios e irreparables perjuicios a los sujetos menoscabados y a la sociedad en su conjunto.

Palabras finales

Los valores culturales son el basamento de las sociedades e influyen en la vida diaria de manera definitiva, aunque su accionar pase casi inadvertido.

El proceso de autoestima incluye el reconocimiento de las características culturales propias y su justa ubicación en el contexto general.

El desarrollo de los pueblos implica también la afirmación y enriquecimiento del patrimonio cultural y constante crecimiento con el aporte inexcusable de las gentes.

La normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y su generalizada incorporación activa a la generación y expresión cultural es un imperativo presente impostergable. Tan sólo falta tomar cabal conciencia de eso y actuar en consecuencia.

REFERENCIAS

- 1) Ingenieros, José. **Las fuerzas morales**. Editorial Losada. Página 38. Buenos Aires, Argentina. 27 de agosto de 1965.
- 2) Grondona, Mariano. **Las condiciones culturales del desarrollo económico**. Ariel-Planeta. Páginas 290 y 291. Buenos Aires, Argentina. 1999.
- 3) Parlamento Europeo. **Informe Ford sobre el racismo en Europa**. Ministerio de Asuntos Sociales. Páginas 221 y 222. Madrid, España. 1991.
- 4) Secretaría del Decenio Mundial para el Desarrollo Cultural. (UNESCO). París, Francia.
- 5) Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Apartado 135. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Setiembre de 1989.
- 6) Idem 5). Párrafos 71,72 y 73.

CUARTA PARTE

“La trascendencia de cualquier obra literaria radica no ya que sea aleccionadora como mensaje propiamente hablando, sino en que revele a los hombres algo nuevo –desconocido para uno- y, en su mayor parte, contrario a lo que el gran público tiene por evidente”. (1)

LEÓN TOLSTOI

Introducción

Frecuentemente escuchamos expresiones que sustentan “lo mucho que hemos avanzado en lo referente a la discapacidad”. Quienes afirman tal cosa, a veces, parecen sentir una especie de alivio, como el escalador que, cada tanto, se detiene para contemplar el vasto panorama aunque, en definitiva está descansando.

Es verdad que, la humanidad ha progresado significativamente pero, también es cierto que el índice de las personas con discapacidad con relación al total de la población sigue creciendo y que, en gran parte, es por causas prevenibles. Por otro lado, la situación de bienestar general de las personas con deficiencias no es equiparable al resto de sus respectivas comunidades; valga un ejemplo: la tasa de desempleo es bastante alta pero, entre los individuos con deficiencias es muchísima más elevada. También debemos anotar la desprotección, en general, de la mayoría de las personas con discapacidad mental severa o profunda, los individuos con múltiples deficiencias y, muy particularmente, los pocos servicios a que acceden cuando viven en áreas apartadas de los grandes centros poblacionales, sus familias están empobrecidas, etcétera.

Que aún existan políticas de desarrollo por separado especialmente diseñadas y financiadas para las personas con discapacidad y que culturalmente sean aceptadas es un signo del nivel de estancamiento en el desenvolvimiento social. La actual educación segregada está reforzando las condiciones que favorecen el arraigo de prejuicios que menoscaban la condición humana de los involucrados.

Por otro lado, *en el tercer milenio* existen instituciones que propenden políticas paternalistas y lo hacen esgrimiendo argumentos falaces como que segregando se contribuye a la integración. Y culturalmente no son mayoritariamente denostadas quedando en evidencia lo endeble aún del arraigo de las posturas democráticamente pluralistas.

Asimismo, hay que estar atentos para evitar confusiones entre el “hablamos más” con el “nos ocupamos más” pues, la exteriorización, a veces, es como un velo que echamos para desdibujar lo indeseado o un justificativo simplista para explicar lo que dejamos de realizar.

En otras palabras, hay muchas cuestiones relacionadas con las personas con deficiencias que casi son eludidas con un tácito silencio.

Un punto focal

Mal que nos pese, en realidad el tema central de la cultura y las personas con deficiencias no es un asunto prioritario, tanto para los involucrados en forma directa como para quienes generan, de alguna manera, expresiones culturales, elaboran políticas atinentes o conducen instituciones específicas o afines, trabajan en áreas sociales, militan partidariamente, etcétera.

Nos explicamos. Por un lado, las organizaciones que se ocupan de las personas con deficiencias rara vez incluyen en sus planes de acción el tema que aquí tratamos, por lo tanto no procuran influir socialmente en este campo. Por otro lado, pareciera que subsiste con arraigada fuerza esa generalizada y errónea opinión que sustenta que, el desarrollo por separado es una forma de equiparación de oportunidades. En otros casos se supone todavía que es suficiente que “estudien un poco” (más bien, que “por lo menos vayan a la escuela”) y que, como máximo, “consigan algún trabajo” (sí está mal remunerado no importa pues “lo que vale es hacer algo”).

Cabe aquí recordar lo que acordaron todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas: “el principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurarse el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad”. (2)

Desde luego que, en América Latina, debemos encuadrar esta falta de interés en un marco donde la promoción de las expresiones culturales ocupa un sitio muy bajo, salvo algunas excepciones que, muchas veces, se deben al empuje de un grupo más que a una política superior en ese sentido.

Permítasenos insistir. Son pocas las personas con discapacidad involucradas en movimientos culturales, sobre todo las que han logrado tener capacidad de manifestarse con productos creativos para incorporarse al patrimonio artístico, literario, musical, etcétera. Desde luego que tampoco son muchos los que se manifiestan por puro placer.

Quizá, una de las razones de lo antedicho sea que no se ha favorecido la formación integral de los individuos con deficiencias. Al respecto tengamos presente que: “rehabilitar, educar, capacitar y emplear a las personas con limitación visual, es una condición esencial para facilitar su desenvolvimiento en la sociedad. Estimular y fomentar su acercamiento al quehacer cultural conllevar a una mayor participación en el progreso humano.

Bibliotecas, museos y salas de conciertos son algunos centros culturales por excelencia; sin embargo, los deficientes mentales, en su mayoría, viven al margen de la enorme riqueza que ofrecen dichos recintos. Es necesario pues, propiciar su acercamiento al cine, teatro, recitales de música y poesía, lectura con apoyo de las bibliotecas y, en general, todo tipo de eventos que tiendan a estimular la sensibilidad y la evolución del pensamiento.

El acceso de los invidentes a la educación y la cultura es inaplazable motivo de reflexión, y demanda la adopción de medidas que generen y propaguen, sin distinción, la igualdad de oportunidades para la creación, el desarrollo y el bienestar común de los individuos”. (3)

La falta de, por lo menos, una proporcional inserción cultural de las personas con discapacidad, entre otros, es un buen indicador del resultado de las estrategias sustentadas por bastantes pedagogos e instituciones específicas, tanto los que trabajan en las escuelas que segregan y las que excluyen, como en las que intentan capacitar laboralmente, recrear, etcétera fuera del contexto general.

Más allá de las claras evidencias de los reiterados fracasos, la gravedad de la situación radica en la casi obstinación en justificar el accionar con argumentos centrados únicamente en causas exógenas, por ejemplo los prejuicios de la sociedad, omitiendo toda referencia a las propias responsabilidades

Ojalá que los que siguen impulsando la segregación y la institucionalización innecesaria de las personas con discapacidad, al menos evalúen el tiempo pasado desde que el monarca galo en junio de 1662 expresó: “Ordenamos, queremos, y nos place, que en todas las ciudades y grandes burgos de nuestro reino donde aún no se ha establecido un hospital general, se proceda inmediatamente al establecimiento de un hospital y a los reglamentos de éste, para alojar allí, encerrar y alimentar a los pobres mendigos, inválidos, originarios de los lugares o nacidos de padres mendigos”. (4)

Nuestra realidad

En la mayoría de las descripciones de las habilidades de las personas con Síndrome de Down se incluye la musicalidad, pero ¿cuántas veces los observamos integrando algún coro?

¿Cuántos individuos con ceguera son actores?

¿Cuántas personas con discapacidad auditiva son fotógrafos o cineastas profesionales?

Es verdad que, desde hace unos años, podemos visualizar algunos emprendimientos que tienden a dar respuestas a esta principal asignatura pendiente, que se unen a los pocos que ya tienen varias décadas de historia.

Casi todas estas iniciativas surgen de sectores interesados por las personas con deficiencias y muy pocas desde quienes procuran el desarrollo y resguardo de las expresiones culturales en general. Indicador de inclusión sesgada que debe ser considerado en tal sentido, pues las fuentes de agua en el desierto no pueden ser confundidas con valles fértiles, por más que nos alienten a seguir andando.

La equiparación de oportunidades significa que las personas con discapacidad deben desenvolverse en los ambientes naturales en que lo hacen el resto de sus conciudadanos. (Qué los casos extremos no invaliden este principio, sino que nos insten a agudizar el ingenio para poder cumplirlo).

Si tuviéramos que calificar la situación descrita con un solo término la circunscribiríamos a: **errática**.

Por un lado, en su momento, logra una gran penetración la serie de televisión “Corky”, **que comenzó a emitirse en nuestra región cuatro años después de su estreno, justo cuando decayó notablemente su éxito en USA** (en la Argentina a los meses se dejó de transmitir) y, cada tanto, se inauguran “muestras especiales” donde “las personas con discapacidad, a pesar de todo, se superan y aman la vida”; por el otro lado, los artistas de las áreas rurales, pequeñas localidades y quienes no tienen relaciones suficientes no encuentran adecuados canales de expresión.

Nótese que destacamos los aspectos alentadores pero insistimos en que es una grave equivocación subvalorar lo faltante. Y, sin duda, **la cuestión central es normalizar las condiciones de vida de los individuos con deficiencias, inclusive en los aspectos que hacen a la manifestación cultural.**

Hace tiempo que se han conformado grupos teatrales donde **todos** los actores tienen discapacidad mental pero, hasta donde tenemos noticias, ninguno vive del arte escénico o, por lo menos casi ninguno está integrado representando a la par de otros sin alguna deficiencia. En otras palabras, la condición principal para ser aceptado es la discapacidad y no la capacidad actoral.

También es importante tener presente que, cuando trabajamos en un escenario estamos interpretando un papel, producto de la ficción de algún comediante o dramaturgo, es decir, no nos estamos representando a nosotros mismos pues si lo hiciéramos siempre, posiblemente, estaríamos *haciendo* que actuamos cuando en realidad nos estaríamos expresando tal cual somos aunque sigamos un libreto. Esperamos ser claros en este sentido; (cuando digo árbol es árbol, cuando digo teatro es teatro).

En distintos países hemos podido presenciar actos de mimos donde **todos** los que trabajan son personas con sordera. ¿Porqué no interrelacionar en esa actividad a oyentes? ¿Esto, no es otra forma de autosegregación? ¿Porqué no son más frecuentes los actos escolares donde se interpreta en silencio alguna de las representaciones o “cuadros”? ¿Hace cuánto que oímos hablar de la integración escolar y hace cuánto que no vemos un alumno en sillas de ruedas en un escenario junto a sus compañeros de promoción?

A nuestro entender, al igual que es clara la diferencia entre terapia ocupacional, formación profesional y tareas de generación ingresos sucede otro tanto en la cuestión que aquí nos ocupa. Confundir los niveles es un supino engaño que desacredita las actividades de los habilitadores y rehabilitadores y, a la larga, lleva a la frustración a todos los involucrados. Cuando digo árbol es árbol...

El *profesionalismo* es válido también para las personas con deficiencias y muy particularmente si sufren menoscabos por su condición de tal; en este sentido, no hace mucho hemos participado de espectáculos de danza de muy alta calidad plástica y depurada técnica pero, asimismo, hemos intercambiado opiniones con un grupo que pedía favores especiales para exponer sus cuadros sin, ni siquiera, hacer mención a la calidad de sus obras pues el único argumento esgrimido era que las habían pintado sentados en sillas de rueda.

Quizá, la cuestión está en si hemos logrado el desarrollo suficiente para crear plenamente lo que deseamos o si nos excusamos de no lograr la técnica y el arte que esperamos con supuestas incomprensiones del

público y la crítica o que somos rechazados (no la obra) por tener una deficiencia.

Desde luego que, la nómina de excelentes cineastas (actores, guionistas, directores, iluminadores, etcétera) que no recibieron ningún Oscar o magníficos e integrales escritores que jamás se les otorgó el Premio Nobel de Literatura es, posiblemente, superior a la que lograron esos galardones pero, desdeñar el profesionalismo en las actividades culturales presentadas a la consideración general aduciendo el privilegio de la **compensación social** por una deficiencia motora, sensorial, etcétera es, en principio, una profunda distorsión del concepto limenar de equiparación de oportunidades.

Es posible que sea interesante aquí tener presente que “he pensado a veces que la historia de la ceguera de Homero ha podido muy bien ser en realidad tan solo un mito artístico, creado en tiempos de crítica, para recordarnos, no sólo que un gran poeta es siempre un vidente cuyos ojos corporales ven menos que los del alma, sino que es también un cantor auténtico, construyendo su poema con música, repitiéndose indefinidamente cada verso hasta haber captado el secreto de su melodía, profiriendo en la oscuridad palabras aladas de luz. Sea como fuere, su ceguera fue la ocasión, si no la causa, de que el gran poeta inglés tomase activa parte en el movimiento majestuoso y en el sonoro esplendor de sus últimos versos. Cuando Milton tuvo que dejar de escribir se puso a cantar. ¿Quién se atrevería a comparar las cadencias de **Comus** con las del **Sansón Agonistes**, o con las de **El Paraíso perdido**, o de **El Paraíso encontrado**? Cuando Milton se quedó ciego compuso, como todos debieron hacer, solamente con su propia voz; y así el caramillo de los primeros tiempos llegaron a ser ese órgano potente de múltiples registros, cuya rica y sonora música posee toda la majestad del verso homérico, ya que no su ligereza, constituyendo la única herencia impecedera de la literatura inglesa, cruzando los siglos con solemnidad, porque los domina, y durará tanto tiempo como ellos en su forma inmortal”. (5)

Palabras finales

Sentimos que estas líneas no describan un panorama más alentador pero, la información con que contamos y la experiencia propia nos indican que, por lo menos en América Latina, nos encontramos en los albores del desarrollo cultural de muchas de las personas con defi-

ciencias, sobre todo las que viven alejadas (en el doble sentido) de los grandes centros decisorios.

En el tercer milenio de la era de la dignidad humana, de todos por igual, sigue siendo, para una parte importante de la población, la subsistencia más elemental el principal problema. Entonces, ¿cuánto nos restará para alcanzar la equiparación de oportunidades en lo que respecta a las manifestaciones culturales?

Desde luego que también nos debe preocupar particularmente el desarrollo cultural de las personas con severas deficiencias, graves problemas de conducta, las que viven en los extramuros de los bienes comunitarios e individuales, etcétera.

Ojalá que estas páginas, aunque sea, contribuyan al debate que, inexplicablemente, pocos desean dar y de aliento para quienes, desde muy distintos ámbitos, se ocupan por el desenvolvimiento cultural sin distinguos de ninguna naturaleza incluyendo, desde luego, a los individuos con deficiencias.

REFERENCIAS

- 1) Tolstoi, León. **Cartas**. Bruguera. Página 223. Barcelona, España. Febrero de 1984.
- 2) Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 25. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.
- 3) Salazar Muller, Othón. Editorial. En la revista **Las iluminaciones**. Página 1. México, México. Abril/Octubre de 1991.
- 4) Foucault, Michel. **Historia de la locura**. Fondo del Cultura Económica. Tomo II. Página 314. México, México. 1967.
- 5) Wilde, Oscar. **Ensayos y Diálogos**. Hyspamérica. Páginas 27 y 28. Buenos Aires, Argentina. 1985.

QUINTA PARTE

“Leí, días pasados, que el hombre que ordenó la edificación de la casi infinita muralla china fue aquel primer Emperador, Shih Huang Ti, que asimismo dispuso que se quemaran todos los libros anteriores a él. Que las vastas operaciones –las quinientas a seiscientas leguas de piedra opuestas a los bárbaros, la rigurosa abolición de la historia, es decir del pasado- procedieron de una persona y fueran de algún modo sus atributos, inexplicablemente me satisfizo y, a la vez, me inquietó”. (1)

JORGE LUIS BORGES (1950)

Introducción

Encuadremos la cuestión. Si revisamos los temarios de los numerosísimos congresos, cursos, etcétera organizados para exponer aspectos referidos a las personas con deficiencias y los índices o sumarios de las publicaciones editadas por éstas o sus padres, cuando corresponde, notaremos que rara vez aparecen incluidos asuntos como el que aquí nos ocupa. Por otro lado, si observamos lo mismo en las reuniones, revistas, suplementos, etcétera cuyo motivo principal es la cultura, inmediateamente podremos comprobar que la relación con los individuos con deficiencias está, casi siempre, ausente.

En los que a nosotros nos corresponde, una sola vez fuimos invitados a exponer en un congreso de escritores sobre “Literatura y discapacidad” y nunca recibimos una oferta equivalente en una reunión científica sobre las personas con deficiencias, aunque hemos participado activamente en más de cien seminarios de ese tipo en casi todos los países de América y Caribe.

De tener que sintetizar en un solo concepto los problemas a que se enfrentan las personas con discapacidad, casi seguramente, elegiríamos al **menoscabo**.

Recuérdese que esa desvalorización se manifiesta en la sobreprotección como en el rechazo, en forma velada o explícita. Y la podemos encontrar en muy disímiles procesos, actitudes, normas legales de todos los niveles inclusive constitucionales, etcétera, en las más diversas regiones y épocas.

En síntesis, **estudiar los prejuicios es inexcusable para quienes se interesan por el desarrollo de la cultura, de la misma manera que es fundamental también focalizar la atención en esta última si aspiramos a bregar integralmente por la generalización de la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, como de cualquier otro grupo socialmente minoritario.**

Algunas ideas

Cabe recordar que el “Decenio Mundial para el Desarrollo Cultural” (1988-1997), aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, comprendió cuatro objetivos principales. Permítasenos reiterar que aunque el período haya vencido siguen siendo válidos los propósitos, por lo que consideramos útil mantener la vigencia de los postulados, más allá de lo dispuesto por los representantes de los Estados Miembros.

Independientemente que rara vez son mencionados, como si pocos los tuvieran en cuenta, intentamos aquí bosquejar algunas ideas tratando de contribuir a la formulación de políticas culturales, incluyendo explícitamente a las personas con deficiencias.

En este sentido, los ejes focales relacionados con este grupo subvalorado son:

- normalización de las condiciones de vida;
- equiparación de oportunidades.

Ahora bien, avancemos en el entramado, observando la relación con los cuatro objetivos del Decenio Mundial para el Desarrollo Cultural.

1) “*La integración de la dimensión cultural en el desarrollo*”.

Claramente nos surge un primer concepto referido a los recursos puestos a disposición del desarrollo cultural, como una inversión rentable y nunca como un gasto improductivo. Al respecto tengamos presente que las *tasas de retorno* son positivas, aún en el corto plazo, cuando contribuimos a evitar situaciones de discriminación u otras formas de aislamiento.

De la misma manera que sería engañoso suponer, por ejemplo, el **desarrollo** de un país o región sin incluir en el mismo la **dimensión cultural**, es una falacia sostener que esta última se basta plenamente aunque a sus **extramuros** estén las **personas con deficiencias**.

O dicho de otra forma, **el desenvolvimiento integral de los individuos con deficiencias, incluyendo los aspectos culturales como, por supuesto, del resto de las gentes, es parte inexcusable para el desarrollo general.**

Como es bien sabido el concepto de **desarrollo** es superior al de **crecimiento**. En otras palabras, de lo que aquí se trata es de la armonía

plena de las partes evitando, por ejemplo, el nutrir a una en detrimento de la otra o desconocer la estrecha interrelación de las mismas como base sustancial para el perfeccionamiento del sistema.

En este orden de ideas, si se deja de lado a una porción significativa de la población bajo ningún aspecto puede darse el desarrollo aunque sí, desde luego, el crecimiento, particularmente el de los privilegios.

Entonces, **la cuestión radica en concebir la dimensión cultural sin excluir o relegar a nadie, pues la amplia participación viabiliza el desarrollo sustentable.** Aquí es oportuno recordar que al **incluir** a los miembros de cualquier grupo socialmente minoritario en actividades de expresión cultural, estamos efectivizando una estrategia positiva tendiente a la integración comunitaria basada en la diversidad humana. Esto es, ejerciendo el derecho a la vida pluralista y democrática como eje principal del *contrato social*.

Al respecto recordemos lo expresado por la Asamblea General del máximo organismo mundial: “en la Estrategia Internacional del Desarrollo para el Tercer Decenio de las Naciones Unidas para el Desarrollo se dice que se deberán hacer esfuerzos especiales para integrar a las personas con discapacidad en el proceso de desarrollo y que resulta indispensable que se adopten medidas de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. La acción en ese sentido habrá de formar parte de un esfuerzo más general para movilizar todos los recursos humanos a favor del desarrollo. Los cambios en el orden económico internacional deben ir acompañados de cambios en los diferentes países, para lograr la participación plena de todos los grupos de población marginados». (2)

2)“*La afirmación y el enriquecimiento de las identidades culturales*”.

Una vez más volvemos al punto central: “la afirmación y el enriquecimiento de las identidades culturales” es un proceso continuo, permanente y general que incluye a **todos los miembros de las respectivas comunidades.**

Esa cuestión nos hace recordar a cuando, por ejemplo, nos presentan a un grupo de alumnos como “el coro de la escuela” aunque, en la práctica, sea un conjunto poco representativo de los integrantes de una determinada **comunidad educativa** ya que, casi siempre, está conformado por los más dotados, excluyéndose a los demás que la **naturaleza** no los señaló de manera particular y a los que trabajan en la institución. Imaginemos en esta ideología de la *excelencia natural* el papel que les

cabe a las personas con discapacidad en un ámbito como el escolar donde se deberían desarrollar las primeras experiencias de pluralismo y de vida democrática.

Con sólo revisar las bibliotecas de las unidades educativas, del nivel que sea, podremos observar, por ejemplo, si contienen libros parlantes o en braille, si existen barreras arquitectónicas y comunicacionales, etcétera y así podremos constatar el cabal cumplimiento del tan declamado principio de integración y *como* los que trabajan en los sistemas educativos propenden a “la afirmación y el enriquecimiento de las identidades culturales” de los individuos con deficiencias.

Asimismo, si estamos procurando, dado el caso, contribuir a la conservación y revalorización de las costumbres de un pueblo aborígen tenemos que incluir en el mismo las cuestiones referidas a los miembros con deficiencias. Los etnólogos y antropólogos, a nuestro entender, aún no han hecho extensos aportes en este sentido. Los pocos que conocemos nos han sido de importante significación en el intrincado camino de **aproximación** a la condición humana.

Por otro lado, siempre que sea factible, es necesario evitar alterar los usos y costumbres de cada grupo en particular y aprovecharlos cada vez que sea posible. En otras palabras, la relación entre cultura y **rehabilitación basada en la comunidad** es indudable aunque falta, en bastantes oportunidades, una mayor interacción entre quienes se interesan primariamente en cada uno de estos campos. En este sentido tengamos presente una de las primeras “recomendaciones”: “debemos animar a cada familia a observar las necesidades y posibilidades específicas de su niño deshabilitado, a entender los principios básicos de la terapia que necesita, y después, a buscar la forma de adaptar esa terapia a su vida diaria”. (3)

Permítasenos insistir, los valores culturales congruentes con el pluralismo deben estar incluidos en cualquier política que propenda al desarrollo integral de una comunidad determinada, buscando, entre otras, contrarrestar el efecto de los prejuicios que menoscaban la condición humana. Las autoridades del sector que sólo les preocupa los **cronogramas de actividades** y las estadísticas de público, sin prestar atención a lo fundamental de la cultura, por lo menos sepan lo poco e intrascendente que hacen. El resto queda en la conciencia de cada uno y en la perspicacia de la población cuando emite su voto electoral.

3)“*La ampliación de la participación en la vida cultural*”.

A nuestro entender todo proceso democrático debe tender a desarrollar la base de los involucrados en las más diversas actividades,

funciones, etcétera y, sobre todo, evitar estrategias que, de algún modo, puedan, directa o indirectamente, favorecer algún tipo de discriminación.

Desde luego que aquí queda claro el recurrente doble juego, es decir, por un lado alentar la **incorporación** de sectores poblacionales, en ciertas medidas, ajenos al espectro de las ofertas y, por el otro, **relacionar**, llegado el caso, formas, costumbres, etcétera aisladas para que el resto de la comunidad también pueda gozar de sus beneficios, desde luego que, respetando las respectivas idiosincrasias.

Con respecto a los individuos con deficiencias, es bien sabido su poca participación en general y, en particular, en las manifestaciones culturales, sobre todo, las organizadas para la población en su conjunto; casi sin ninguna duda, se debe, por lo menos en gran parte, a las políticas segregacionistas, las dificultades de acceso a lugares públicos y, también, casi siempre, a los pocos involucrados que están como contraparte de las estrategias proteccionistas (autosegregación).

Asimismo hemos de reiterar aquí que muchas de las entidades que se ocupan de las personas con deficiencias rara vez incluyen en sus agendas estos asuntos, por supuesto que sin descuidar otros de vital importancia.

Hace poco tiempo, visitando, una vez más, el monumento “A la mitad del mundo” (próximo a Quito, Ecuador) y pudimos comprobar que sus responsables, “sin saber que estaban favoreciendo a las personas con movilidad reducida”, en la planta baja organizaron una síntesis de lo expuesto en los distintos niveles, que se prolonga en las paredes donde está la escalera que comunica los distintos pisos.

Cabe señalar que la idea surgió para evitar que los escolares pequeños hicieran todo el recorrido, previendo posibles accidentes.

En otras palabras, a nuestro entender, **frecuentemente falta una clara actitud de buscar las maneras para ampliar la participación en la vida cultural de las personas con discapacidad.**

Es decir, en bastantes casos, es necesario que los que tienen perspectiva política comprendan cabalmente que este déficit es palpable y que es posible trabajar en lo inmediato para revertirlo. Los beneficios generales de “la ampliación de la participación en la vida cultural” son innegables. Falta que prime la coherencia.

4)“*El fomento de la cooperación internacional*”.

En lo personal, al haber podido conocer muy dispares experiencias en lo que respecta a la vida cultural en países disímiles nos ha permitido

ampliar notoriamente nuestra visión en este sentido aunque, sin duda, nos queda por cubrir un significativo déficit.

El favorecer la cooperación internacional, sobre todo, para nutrir a quienes habitan en regiones con mediana o poca población, inclusive a los residentes en áreas rurales, es una directriz que, por lo menos según nuestra opinión, aún resta mucho por desarrollar. (Entiéndase “nutrir” como un proceso de ida y vuelta y no unidireccionalmente, es decir el que siempre necesita únicamente recibir porque nada puede dar).

Las experiencias, por ejemplo, de España y Brasil, en lo atinente a algunas manifestaciones culturales involucrando activamente a personas con discapacidad son, en principio, posibles de cotejar con otras que se realizan en el resto de la Región. Y, desde luego, viceversa.

En este sentido, el ya citado documento de las Naciones Unidas puntualiza que: “dado que la mayoría de los organismos internacionales de cooperación técnica y donantes pueden colaborar en las tareas de los países sólo si los gobiernos lo solicitan oficialmente, todas las partes interesadas en el establecimiento de programas para personas con discapacidad deberán intensificar sus esfuerzos para informar a los gobiernos sobre la naturaleza exacta de la ayuda que pueden solicitar de dichos organismos. (...)”

Las organizaciones del sistema de las Naciones Unidas que tienen mandatos, recursos y experiencia en sectores relacionados con el Programa de Acción Mundial deberán estudiar con los gobiernos ante los que estén acreditados la manera de añadir a los proyectos en marcha, o a los previstos en los distintos sectores, componentes que respondan a las necesidades concretas de las personas con discapacidad y a la prevención de la deficiencia. (...)

Al recabar la colaboración con los gobiernos para atender mejor las necesidades de las personas con discapacidad, habrá que coordinar estrechamente las aportaciones de las diversas organizaciones de las Naciones Unidas y las de las instituciones bilaterales y privadas, para contribuir con más eficiencia al logro de las metas fijadas”. (4)

En otras palabras, **la cooperación internacional para el desarrollo de las expresiones culturales que favorezca la equiparación de oportunidades de las personas con deficiencias es una herramienta que, frecuentemente, es subutilizada. A las pruebas nos remitimos: ¿cuántos podrían contestar afirmativamente si les preguntáramos si han elaborado proyectos, para la cooperación internacional, tendientes a incorporar los aspectos culturales en la normalización de las condiciones de vida de las personas con deficiencias?**

A manera de telón final

Podemos seguir alentando las actividades culturales segregadas, las especializadas en individuos con deficiencias o bregar por la generalización de la equiparación de oportunidades. Tan sólo es necesario dejar perfectamente aclarado que una vía es discriminatoria y la otra propende a la normalización de las condiciones de vida.

Permítasenos insistir. No es posible seguir expresando que las actividades segregadas tienden a la integración.

Como, en muchos casos, a nuestro entender, estamos en los estadios iniciales de la incorporación generalizada de las personas con deficiencias a la vida cultural, es oportuno tener en claro los dos caminos evitando los facilismos que todo lo interpretan aunque poco o nada expliquen.

Por otro lado es importante señalar que el bregar por una cultura pluralista que incluya a todos los miembros de la comunidad es buscar la generalización del disfrute de la vida; no es una puja sectorial o el triunfo a costa del desmedro de otros.

La cultura pluralista es el resultado de un ser humano integral que se relaciona con sus semejantes en ámbitos democráticos, donde se es por uno mismo independientemente de lo que uno tenga o pueda realizar.

En la medida que logramos tomar conciencia de la trascendencia de cada acto humano, por insignificante que éste sea y su invaluable aporte al género humano, por mínimo que éste sea, seremos más capaces de crear y de gozar en el mero intento.

Para explicarnos como fenómeno humano y la razón del cultivo de la naturaleza, de Chardin expresó: “Estudiando de una manera estricta en sí mismo por los antropólogos y los juristas, el Hombre es una cosa mínima e incluso reiterativa. Su individualidad demasiado intensa, al enmascarar a nuestros ojos la Totalidad, hace que nuestro espíritu se sienta inclinado, al analizarlo, a trocear la Naturaleza y a olvidar sus relaciones profundas existentes y sus horizontes inmensos; es decir, todo aquello que corresponde al antropocentrismo en su aspecto malo. De ahí la repugnancia, todavía muy visible entre los sabios, a aceptar al Hombre de otra manera que no sea por su cuerpo, como objeto científico.

Ha llegado el momento de darse cuenta de que toda interpretación, incluso positivista, del Universo debe, para ser satisfactoria, abarcar

tanto el interior como el exterior de las cosas –lo mismo el Espíritu que la Materia -. La verdadera Física será aquella que llegue algún día a integrar al Hombre total dentro de una representación coherente del mundo.

Séame dado aquí hacer sentir que esta materia es posible y que ella depende, para aquel que quiere y sabe llegar hasta el fondo de las cosas, de tener la valentía y alegría de actuar.

Dudo en verdad que exista para el ser pensante otro minuto más decisivo para él que aquel en que, al caer las vendas de sus ojos, descubre que no es de ninguna manera un elemento perdido en las soledades cósmicas, sino que existe una voluntad de vivir universal que converge y se hominiza en él.

El Hombre, pues, no como centro estático del Mundo –como se ha creído durante mucho tiempo -, sino como eje y flecha de la Evolución, lo que es mucho más bello”. (5)

Por todo lo expuesto, es necesario valorizar las identidades individuales y grupales sin endilgarles estereotipadas peculiaridades, incorporar la dimensión cultural como parte inexcusable del desarrollo sustentable, favorecer la cooperación en todos los niveles, incluso el internacional y trabajar constantemente por la ampliación de la participación. Las personas con deficiencias deben involucrarse activamente, por derecho propio, en este proceso. Qué duda cabe.

REFERENCIAS

- 1) Borges, Jorge Luis. **Otras inquisiciones**. EMECE. Quinta impresión. Página 9. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1970.
- 2) Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 79. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.
- 3) Wemer, David. **El niño campesino deshabilitado**. Fundación Hesperian. Página 8. Palo Alto, California, USA. Enero de 1990.
- 4) Idem 2. Párrafos 171, 173 y 175.
- 5) De Chardin, Teilhard. **El fenómeno humano**. Taurus. Cuarta edición. Páginas 48 y 49. Madrid, España. Marzo de 1967.

SEXTA PARTE

“Es cosa evidente que la inacción ante las deficiencias conduce a la discapacidad y a la dependencia. El fatalismo propio de las gentes con una larga tradición de sometimiento, de secuestro de su iniciativa propicia la inhibición rehabilitadora y equiparadora por parte del afectado y de sus próximos. La rutina profesional y la ausencia de control de los usuarios sobre los servicios puede conducir al mismo efecto”. (1)

DEMETRIO CASADO

Obertura

Como ha quedado dicho, uno de los conceptos más abarcativos que poseemos es el de cultura, prueba de esto es que, con sólo mencionarlo en distintos ámbitos o circunstancias las referencias pueden variar y, a veces, en mucho.

La forma de construir viviendas, barrios o ciudades, concebir las consecuencias de una enfermedad o accidentes, organizarse solidariamente ante problemas individuales o grupales, enfrentar la situación de los niños de la calle, ubicación social de las personas ancianas, etcétera pueden ser dispares según de que cultura se trate.

Las peculiaridades de cada pueblo pueden ser tan intensas que, a veces, son de muy difíciles de asimilar; en tal sentido Toffler al presentar su teoría de la evolución humana nos alertó: “el término paralelo ‘shock cultural’ ha empezado ya a introducirse en el vocabulario popular. El ‘shock’ cultural es el efecto que sufre el visitante no preparado al verse inmerso en una cultura extraña. Los voluntarios del Cuerpo de Paz lo experimentaron en Borneo o en el Brasil. Posiblemente, Marco Polo lo sufrió en Catay. El ‘shock’ cultural se produce siempre que un viajero se encuentra de pronto en un lugar donde ‘sí’ quiere decir ‘no’, donde un ‘precio fijo’ se puede regatear, donde el hecho de tener que esperar en una oficina no es motivo de enojo, donde la risa puede significar rencor. Es lo que ocurre cuando los conocidos procedimientos psicológicos que ayudan al individuo a comportarse en sociedad son retirados de pronto y sustituidos por otros nuevos, extraños e incomprensibles”. (2)

Por otro lado, las manifestaciones artísticas, ya sea que las mismas son encaradas como actividad generadora de ingresos económicos, esparcimiento, etcétera son de vital relevancia en el desarrollo personal y cultural en general.

Y, desde luego, en ese sentido, el tener acceso a capacitación específica y a los puntos focales donde se organizan exposiciones, recitales, representaciones, etcétera implica posibilidades en nada desdeñables.

Hoy y aquí

Por un lado “no es mucho más alentador lo que podríamos decir sobre el sub-sistema cultural, ya que las imágenes negativas y los prejuicios, incluyendo los más irracionales, siguen aflorando en casi todas las áreas. Desde muchos sectores de los principales cultos religiosos, la discapacidad todavía es interpretada como un castigo divino o una prueba a la templanza de sus fieles. Las expresiones artísticas se cuidan de hacer mención al tema, y si lo hacen, es tomada la discapacidad como sinónimo de lo antiestético, de negación del valor que se pretende exaltar, o con mejor suerte presentándola como un hecho digno de compasión, piedad o lástima. Los medios de difusión masiva no han cambiado la vieja tendencia a utilizar la espectacularidad y el ‘gancho’ que otorgan a sus artículos la presentación de ciertas formas del problema. Si el sub-sistema cultural es el encargado de trasladar al educativo los requisitos referidos al sostenimiento de la imagen conocida como ‘identidad nacional’, en la que se condensan los valores sociales más trascendentes, no quedaría más que aceptar que en la actualidad, el respeto por lo diferente no figura entre los atributos pretendidos”. (3)

Por otro lado, luego de un largo bregar, que todavía continúa, las personas con deficiencias han ido logrando involucrarse activamente en la comunidad, sobre todo a partir de la revalorización de la autoestima que permitió desbrozar algunos prejuicios que dificultaban la normalización de las condiciones de vida. Al respecto recordemos que: “en la Declaración Universal de Derechos Humanos se afirma el derecho de todas las personas, sin distinción alguna, al matrimonio, a la propiedad, a igual acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la Declaración de los Derechos de los Impedidos dan expresión concreta a los principios contenidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos”. (4)

A nuestro entender, que cada uno responda a determinadas preguntas puede facilitar una primera aproximación a esta cuestión. Algunos de los interrogantes a dilucidar deberían apuntar, en principio, a:

¿las personas con deficiencias están, significativamente, participando de las actividades culturales?

¿las ofertas de canales de manifestación responden a estrategias de segregación o la normalización de las condiciones de vida es palpable por lo menos en estos aspectos?

Y, el interrogante de fondo ¿los individuos con deficiencias mentales severas y profundas, los que tienen asociados graves problemas de conducta y aquellas personas con significativas dificultades de comunicación, hasta cuando seguirán del otro lado de los telones, por lo menos en lo que respecta a las actividades culturales?

Sin duda, las respuestas inteligentes a los antedichos interrogantes podrán conformar una política coherente para el desarrollo integral y, con seguridad, las soluciones las encontraremos en la comunidad, sobre todo en la medida en que el desenvolvimiento social contribuya a dar propuestas factibles a los problemas como los resultantes de los prejuicios. Por otro lado, el decidido accionar de los poderes públicos coadyuvará a crear una sólida base de sustentación que aliente las más diversas posibilidades de creación cultural, en condiciones equiparables.

Una pista

Si tuviéramos que elegir un aspecto que focalice la labor necesaria para incorporar a la cultura en una política de generalizar la equiparación de oportunidades de las personas con deficiencias, optaríamos por trabajar horizontalmente. En otras palabras, debemos orientarnos a entretejer un entramado construido con una perspectiva que incorpore las necesidades de la gente, empleando varios hilos unidos en una misma hebra, aunque esto poco tenga que ver con los organigramas que favorecen los compartimentos estancos.

El velar constantemente por la participación activa de los propios involucrados en los distintos niveles de toma de decisiones permitirá desarrollar los procesos democráticos, única vía regia (salvando la contradicción de la figura) para el integral desenvolvimiento individual y comunitario.

Suponer que el personalismo autocrático es el camino de la eficiencia, a nuestro entender, es develar una profunda distorsión ética ya que, de alguna manera, valoriza los medios sobre los fines. Si encuadramos esto último en el trabajo de coadyuvar al fortalecimiento de la vida independiente de las personas con deficiencias y al continuo enriquecimiento cultural, la contradicción es tan evidente que poco amerita extendernos en este sentido. Desde luego que habrá quienes se encandilen por las chispas de un fuego efímero mientras otros seguirán extasiados contemplando los millones y millones de estrellas que iluminan la noche.

Permítasenos una licencia. Si quisiéramos definir cultura por la negativa y con base meramente empírica, en bastantes casos, podríamos expresar que es aquello que se realiza fuera de las escuelas, colegios, universidades, fábricas, hospitales, hogares de menores o ancianos, centros barriales y deportivos, etcétera ya que cultura es lo que, para muchos, organizan los responsables del área en locales más o menos fijos como los teatros, salas de exposiciones y, a veces, plazas o parques.

Asimismo, reiteramos aquí otro asunto, a nuestro entender, de fundamental importancia. En muchos países, desde fines de los años '70 y, con particular fuerza, en toda la siguiente década, se promulgaron leyes específicas para las personas con deficiencias, tratando de tener el carácter de “**integral**”, es decir, abarcadora de todos los aspectos como, salud, educación, trabajo, vivienda, transporte, etcétera.

En este sentido, por lo que hemos podido observar, casi siempre lo relacionado con la cultura está ausente pues, muchas veces, ni siquiera es mencionada. Tampoco se señala la discriminación, a tal punto que, en algunos casos, fue necesario aprobar otra norma legal que incluya lo atinente al menoscabo por razones físicas. Nótese como el concepto **prejuicios** está ausente en la mayoría de las normas legales **integrales** referidas a las personas con deficiencias, aunque es el principal problema a que se enfrentan quienes están en situación de menoscabo. Es más, los artículos medulares de las leyes, en bastantes oportunidades, nunca fueron reglamentados, como si existiera una táctica y generalizada opinión que son tan abstractos que no es posible aplicarlos en la vida cotidiana.

La Ley 48 de la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, de la Argentina, es del 15 de diciembre de 1992. Es decir que tuvo la oportunidad de recopilar una muy amplia experiencia legislativa pero tampoco incluye la *cultura* como aspecto suficientemente significativo como para ser parte de la nómina que los legisladores determinaron: “atención médica especializada, educación con salida laboral, seguridad social, franquicias, beneficios y estímulos”. (5) Habrá quien afirme, para disimular el error o evitar la discusión, que como cultura es todo no se la mencionó aunque ese mismo argumento de globalidad es el que nos remarca la importancia de su taxativa presencia. Si por *cultura* consideramos las manifestaciones artísticas y toda otra actividad humana de expresión, sea individual o grupal, es razón suficiente para darle un sitio importante en la enumeración de instancias o aspectos a tener en cuenta para la generalización de la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad.

Es dable destacar que, traemos al debate aquí esta cuestión pues las normas legales también son parte y a su vez resultado de la cultura. Es más, marcan claramente las ideas imperantes, es decir, son magníficos instrumentos de análisis de las respectivas comunidades. Suponer que todo se reduce a problemas de técnica legislativa es descarnar la condición humana o, más bien, recomendar una sangría completa para poder observar el alma.

A nuestro entender estaremos frente a un indicador altamente positivo del desarrollo cultural cuando las normas *especiales* referidas a las personas con discapacidad sean derogadas y sus articulados, cuando corresponda, sean incorporados a la normativa general. Y, además, cuando en ese proceso haya un profundo debate ideológico y aportes con rigor científico a los efectos que los legisladores de los partidos políticos con representación parlamentaria confronten sus distintas propuestas

El desarrollo político es producto de la pluralidad y la generalización de la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad no es posible ser ni imaginado en un contexto donde la diversidad y unicidad humana no sea un valor cultural preponderante.

Un ejemplo

Los diarios ordenan la información y notas que publican de acuerdo a una estructura preestablecida que, infrecuentemente, es modificada. Es más, cuando es posible, cada sección está a cargo de un responsable y en las reuniones periódicas de redacción se acuerda la distribución del espacio a ocupar, es decir, lo que *queda* pues no se ha vendido como publicidad.

Coincidamos o no, gran parte de estos medios de comunicación social tienen claramente identificado que **corresponde** al suplemento sobre cultura. Curiosamente, casi siempre excluyen, por ejemplo, al teatro y al cine que son ubicados en la sección “espectáculos”.

No obstante lo antedicho, **cuando la actividad cultural es realizada por personas con discapacidad, sobre todo si ésta es mental, en vez de diagramarla en la sección espectáculos es insertada fuera de la misma, casi siempre en secciones denominadas “de la vida diaria” o equivalentes.**

Si la obra de teatro es representada por alumnos, pongamos del nivel medio y merece, a criterio del responsable de un diario, ser difun-

didáctica periodísticamente, ¿en qué sección se la editará? ¿Las actividades teatrales del sistema educativo son parte del movimiento cultural?

Quizá si lo planteamos a la inversa quede más claro. ¿Los coros de niños en edad escolar (Mendoza, Rosario, París, Viena, etcétera) es una cuestión pedagógica o cultural? Desde luego que nos estamos refiriendo a altos niveles de **profesionalidad** y que, en definitiva, lo que aquí nos preocupa es si es cultural (aunque además sea, por ejemplo, un medio de vida, contribuya a la formación integral, etcétera).

En definitiva, ¿dónde está el punto de quiebre en esta arbitraria categorización que, parece, responder más a criterios de organigramas que a aspectos sustantivos?

En el caso que aquí traemos a colación la nota periodística fue presentada en la sección denominada “Última página”, donde casi su 50% está destinada a historietas y chistes gráficos y el resto, además de la publicidad, a comentarios muy breves de los conocidos como “de color”: la hija del Presidente de la Nación celebró su cumpleaños; un ingeniero trabaja de taxista; la ex esposa de un cantante se volvió a casar, esta vez en la cumbre de una montaña; etcétera.

El **suelto** que nos ocupa fue titulado “Treinta actores e **infinito amor**”. El epígrafe de la foto ilustrativa de la puesta en escena expresa: “comediantes **muy especiales, con espíritu de superación**”. Y el texto aclara que el instituto que organizó la representación se especializa “en el tratamiento de chicos y jóvenes que **padecen** el síndrome de Down”. (el subrayado el nuestro). (6)

Por otro lado es interesante destacar que el comentario es absolutamente laudatorio.

Todo, todo estuvo muy bien, quizá por lo del “espíritu de superación” e “infinito amor”. (Es tan inhumano que el amor es infinito).

Casi al final de la nota aparece el concepto **terapéutico** que, recordemos, es la “parte de la medicina que enseña los preceptos y remedios para el tratamiento de las enfermedades”. (7) También tengamos presente que “los nombres no tienen por objeto ser palabras de una jeringoza que se desparraman a diestra y siniestra para confundir las cosas más bien que para simplificarlas. Sirven a modo de asas que nos permiten aferrar las ideas”. (8)

A nuestro entender, para mayor confusión, la obra de teatro es periodísticamente presentada como tal: tamaño de la sala, escenografía, ensayos, actuación, etcétera. En ningún momento la crónica aclara lo relacionado con lo terapéutico, (únicamente es mencionado, como al pasar: “el teatro como terapia”), pues todo el desarrollo del texto está

focalizado en lo artístico, como si fuera una actividad de manifestación cultural.

Permítasenos extendernos un poco más en esta cuestión. a) En la actualidad y, posiblemente aún pase mucho tiempo, no existe ninguna **terapia** que evite el Síndrome de Down. b) Esta deficiencia, por ahora, tampoco es curable. c) La discapacidad tampoco, salvo que se entienda erróneamente como tal el menguar **algunas** de sus consecuencias. ch) El Síndrome de Down puede provocar deficiencias y discapacidades muy dispares, por lo cual es bastante arbitrario hacer una categorización por este origen de la deficiencia, si el objetivo taxonómico es la habilitación, aunque sea muy parcialmente.

Un párrafo aparte merece el concepto “**padece**”. Recuérdese que, no necesariamente, todo quien **tiene** una deficiencia a causa del Síndrome de Down, lo **padece**, aunque si **sufrirán** si son menoscabados.

Asimismo, nótese que si de **terapia** se trata, el “**amor**” y el “**espíritu de superación**” deberían, al menos, estar acompañados de intervenciones científicas que, en alguna medida, aunque sea **complementen** lo únicamente señalado en el texto aquí analizado.

También, según nuestra opinión, es oportuno distinguir con rigor científico lo que puede tener un efecto coadyuvante en una terapia con lo específico de la misma, es decir, ser capaces de diferenciar las causas **necesarias** de las **suficientes** y tener muy en claro cuando serán necesarias y suficientes. Por caso, es altamente conveniente para la salud de un niño hospitalizado la internación conjunta y activa de su madre, pero de ahí a suponer y publicar que sólo con ese acto es suficiente para garantizar la recuperación del menor hay una enorme diferencia en nada desdeñable.

En definitiva, es fundamental velar con particular énfasis para lograr ecuanimidad en la imagen pública de las personas con deficiencias y ponerse de acuerdo en la ruta a seguir. El paternalismo es aberrante, es menoscabar arteramente, es denigrar la condición humana; que duda cabe.

Palabras finales

A lo largo de las seis partes de este ensayo hemos insistido en que la cuestión de la discriminación debe ser tratada en el contexto amplio de la cultura. Suponer que la segregación a los miembros de grupos socialmente minoritarios, como es el caso de las personas con discapa-

cidad, es una cuestión de mala o falta de información es, por lo menos, una supina ignorancia cuando no un velo que disimula la falta de valentía para enfrentar comunitariamente una de las mayores perversiones humanas: el menoscabo a otros.

La vida democrática en el sentido más amplio del término y extendida hasta los más recónditos rincones de la existencia humana es el ejercicio de los valores culturales que sustentan a la libertad como basamento del desarrollo integral.

La cultura, como cultivo de la naturaleza por parte de cada hombre y mujer sin distinción alguna, para su beneficio y el de la humanidad, inclusive las generaciones posteriores, es la dimensión del accionar de quienes bregan por la justicia en todos los órdenes.

También, en estas páginas, hemos transcritos documentos de las Naciones Unidas, tanto los específicos a la cultura como a las personas con discapacidad a la manera de columna conceptual. Asimismo, como divulgación y, llegado el caso, como recordatorio de lo acordado por los Estados Miembros para llevar a cabo en sus respectivas jurisdicciones. Si a las pruebas nos remitimos de lo realizado, tendremos un claro ejemplo del valor de la palabra dada y de la moral pública de los que recibieron el mandato de cumplir y hacer cumplir las normas.

A veces, justificamos todo para evitar explicar algo o, más bien, para no adentrarnos en nuestras propias contradicciones. Un ejemplo claro de esto último es el concepto **integración**, especie de abracadabra que se lo llega a emplear hasta para denominar acciones segregadas.

A nuestro entender, este falaz mensaje contribuye a la confusión generalizada y a reforzar prejuicios.

Poco a poco, en las más diversas regiones y localidades se van creando comisiones coordinadoras de las distintas áreas de gobierno, tal lo recomendado hace bastante por las Naciones Unidas, para ocuparse de la equiparación de oportunidades de las personas con deficiencias.

Curiosamente, las antedichas comisiones rara vez incluyen a los respectivos sectores responsables del desarrollo cultural; esto sucede como si no se notara el inexcusable vacío y la clara contradicción si coincidimos en que los principales problemas a que se enfrentan los individuos con deficiencias están originados en los prejuicios. Independientemente de ese reiterado *olvido*, poco han hecho por mejorar las condiciones de vida integrada de las personas con discapacidad, sobre todo de las que más necesitan por su pobreza, gravedad de la deficiencia, etcétera.

Un viejo chiste que, como toda humorada encierra, por lo menos un 99% de verdad, nos dice que los programas culturales son los que se emiten por radio o televisión después de las once de la noche. Sin duda este comentario ha caído casi en desuso pues, a veces, ni siquiera a la madrugada encontramos esas raras avis en los canales abiertos.

Que los procesos culturales eviten toda forma de discriminación también contribuirán a reforzar la democratización de este cometido limenar. Quizá esto sea un camino posible para la generalización de la equidad. Por lo tanto vale la pena intentarlo.

Los interesados por el desarrollo de las manifestaciones culturales pueden brindar un gran aporte al desenvolvimiento de sociedades democráticas, donde el valor de la libertad pluralista respete la condición humana de todo hombre y mujer por peculiar que sea su situación.

La libertad es el camino del desarrollo armónico e integral de toda comunidad. La cultura como fenómeno social es el vehículo construido por el hombre que le permite trascender como individuo y crecer en sociedad con sus pares, los demás seres humanos.

La discriminación, la xenofobia y el racismo han perjudicado a decenas de millones de seres humanos a lo largo de las últimas décadas, pero no como hechos aislados sino como el resultado de una cuidadosa planificación. En este sentido recordemos que estas aberrantes conductas fueron y son incluidas expresamente en plataformas de gobierno, discursos de influyentes dirigentes y quedan como resabios en algunas actitudes individuales.

En bastantes oportunidades, más allá que la legislación la condene explícitamente, culturalmente son aceptadas en diversos grados, aunque más no sea a través de humoradas, estereotipos publicitarios, conversaciones privadas, etcétera.

Para concluir este ensayo transcribimos, a manera de homenaje y de síntesis, palabras de Allport pertenecientes al final de su extenso y fundamental tratado sobre los prejuicios: “La humanidad reveló su debilidad: el desempleo, el hambre, la inseguridad, las consecuencias de la guerra, convirtieron al hombre en presa fácil de los demagogos que sin ningún escrúpulo redujeron a ruinas los ideales democráticos.

La democracia, ahora nos damos cuenta, exige mucho de las personalidades individuales, a veces demasiado. La persona maduramente democrática debe poseer virtudes y capacidades sutiles: la capacidad de pensar racionalmente en causas y en efectos, la capacidad de formar categorías adecuadamente diferenciadas con respecto a los grupos étnicos

(a las personas con discapacidad, etcétera) y a sus rasgos, el deseo de conferir libertad a los demás, y la capacidad de emplearla constructivamente para uno mismo. Todas estas cualidades son difíciles de lograr y de mantener. Es más fácil sucumbir a la simplificación excesiva y al dogmatismo, repudiar las ambigüedades inherentes a una sociedad democrática, exigir definiciones, ‘escapar de la libertad’.” (9)

REFERENCIAS

- 1) Casado, Demetrio. **Panorámica de la discapacidad**. INTRES. Página 142. Barcelona, España. Febrero de 1991.
- 2) Toffler, Alvin. **El ‘shock’ del futuro**. Plaza & Janes. Página 19. Barcelona, España. 1974.
- 3) Erice, Nélide E. y Serrat, Mario A. H. Integración del alumno con discapacidad al sistema educativo común. En **Política Social y Discapacidad**. Universidad Nacional de Mar del Plata y Editorial Lumen Humanitas. Páginas 53 y 54. Buenos Aires, Argentina. Junio de 1998.
- 4) Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 32. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.
- 5) Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, Legislatura. **Ley 48, Régimen de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad**. Artículo 1°. Ushuaia, Tierra del Fuego, Argentina. 15 de diciembre de 1992.
- 6) Aubele, Luis. **Treinta actores en infinito amor**. La Nación. Sección 3, página 6. Buenos Aires, Argentina. 28 de diciembre de 1994.
- 7) Real Academia Española. **Diccionario de la Lengua Española**. Espasa Calpe. Página 1.256. Madrid, España. 1970.
- 8) De Bono, Edward. **El pensamiento práctico**. Paidós. Página 191. Buenos Aires, Argentina. 1992.
- 9) Allport, Gordon W. **La naturaleza del prejuicio**. EUDEBA. Tercera Edición. Página 551. Buenos Aires, Argentina. 1962.

POEMA 20

de Pablo Neruda

Puedo escribir los versos más tristes esta noche.

Escribir, por ejemplo: “La noche está estrellada,
y tiritan, azules, los astros, a lo lejos”.

El viento de la noche gira en el cielo y canta.

Puedo escribir los versos más tristes esta noche.
Yo la quise, y a veces ella también me quiso.

En las noches como ésta la tuve entre mis brazos.
La besé tantas veces bajo el cielo infinito.

Ella me quiso, a veces yo también la quería.
Cómo no haber amado sus grandes ojos fijos.

Puedo escribir los versos más tristes esta noche.
Pensar que no la tengo. Sentir que la he perdido.

Oír la noche inmensa, más inmensa sin ella.
Y el verso cae al alma como al pasto el rocío.

Qué importa que mi amor no pudiera guardarla.
La noche está estrellada y ella no está conmigo.

Eso es todo. A lo lejos alguien canta. A lo lejos.
Mi alma no se contenta con haberla perdido.

Como para acercarla mi mirada la busca.
Mi corazón la busca, y ella no está conmigo.

La misma noche que hace blanquear los mismos árboles.
Nosotros, los de entonces, ya no somos los mismos.

Ya no la quiero, es cierto, pero cuánto la quise.
Mi voz buscaba el viento para tocar su oído.
De otro. Será de otro. Como antes de mis besos.
Su voz, su cuerpo claro. Sus ojos infinitos.

Ya no la quiero, es cierto, pero tal vez la quiero.
Es tan corto el amor, y es tan largo el olvido.

Porque en noches como ésta la tuve entre mis brazos,
mi alma no se contenta con haberla perdido.

Aunque éste sea el último dolor que ella me causa,
y éstos sean los últimos versos que yo le escribo.

(Veinte poemas de amor y una canción desesperada). 1924

NOTA

Algunas de estas páginas fueron publicadas en el diario **La Arena** (Santa Rosa, Provincia de La Pampa, Argentina), periódico **La Voz de las personas con discapacidad de América Latina** (Montevideo, Uruguay) y en las revistas **ANDDI** (Santiago de Chile, Chile) y **Cultura** del Senado de la Nación Argentina. También incluyen los apuntes de la conferencia “Literatura y discapacidad” expuesta en el V Encuentro Nacional de Escritores, Luján de Cuyo, Mendoza, Argentina, 1993.

Por otro lado dejamos constancia que los originales de este trabajo fueron tipeados por María Belén Pittaluga como parte de su entrenamiento laboral en un Proyecto de la Fundación Inclusión Patagónica

También, y de manera muy particular, agradecemos a Guillermo Worman que nos alentó a difundir este ensayo y por haber hecho posible su primera publicación a través de la Fundación Inclusión Patagónica en el 2000.

EPÍLOGO

¿Por qué las personas con discapacidad no pueden alcanzar el nivel de calidad de vida del resto de los participantes de la sociedad? ¿Por qué habiendo marcos normativos que obligan a las partes a asegurar la posibilidad de acceso de las personas con discapacidad a los distintos ámbitos sociales, la participación de los mismos es escasa y en algunos casos nula?

Es el objetivo de este libro identificar el origen de las actitudes segregacionistas, paternalistas, discriminatorias e intolerantes. Cuando uno expresa la necesidad de acción a favor de la normalización, en pos de las condiciones, a través de la aceptación de lo distinto, encuentra un número de adeptos que sin dudar se suman a estas posturas y enuncian su compromiso en ese sentido.

Si todos coincidimos en que estos son valores en una sociedad que pretende ser justa y equitativa para cada uno de sus miembros, ¿por qué todavía no hemos alcanzado estos objetivos?

Muchas veces, es más fácil pasarle la responsabilidad a aquellos que se dedican en forma particular a la resolución de estos temas. Esta cesión de responsabilidad no fue asumida en los últimos años con resultados exitosos. Primero fueron los gobiernos: nacionales, provinciales y locales. Se dictaron normas grandilocuentes pero el cumplimiento de las mismas se transformó en un reclamo más. Luego, se potenció las instituciones no gubernamentales que ofertaban los servicios no atendidos por el Estado. Lamentablemente este modelo priorizó las instituciones por encima de las personas sin dejarle la oportunidad de elección a estas mismas. ¿Por qué creemos que una escuela especial brinda mejores alternativas académicas y de contención social a una persona con discapacidad? ¿Por qué no permitimos la libertad de elección? ¿Por qué imposibilitamos al 90% de la población de las escuelas el contacto y la posibilidad de aceptación de aquellos que son distintos? Los problemas que tienen los discapacitados no se resolverán entre los discapacitados, sus familiares o las instituciones de acción específica.

El compromiso requerido es el de la sociedad en su conjunto. El cambio cultural propuesto no debe residir en los maestros especiales (por que son especiales), en los alumnos con o sin discapacidad, en los padres de los alumnos, en los directores, en los maestros, en el personal auxiliar, en los diseñadores de escuelas, en los dueños de escuelas y colegios, en los que diseñan y producen material didáctico, en los ministerios de educación, en los transportistas de escolares, etc.

El cambio cultural debe surgir en todas partes. Lo propio debe suceder en los sistemas de salud, en el ámbito laboral y en el ámbito social. Cuando se sancionen colectivamente a aquellos que no coincidan con esto podremos iniciar el proceso de modificación.

El autor acierta en señalar la necesidad de cambio cultural para alcanzar estos objetivos que se plantean para una sociedad mejor. Es hora de proponernos un compromiso certero y de involucrar fehacientemente a las partes. Las estrategias para alcanzar esto son diversas, pero obras como la publicada por el autor aseguran el encause hacia ese objetivo.

A inicios del siglo XXI, nos encontramos ante una tragedia humana con severos daños económicos y sociales, como es mantener a un número significativo de la población al margen de la sociedad. La solución existe. Depende de la voluntad de muchos actores y de la aceptación al cambio.

Estamos ante la posibilidad de generar ese cambio.

LIC. ALBERTO JORGE TRIACA

ÍNDICE

Advertencia por Guillermo Worman.....	7
Poema 20.....	15

PRIMERA PARTE

Introducción.....	19
Sin ánimo de definir.....	21
Una aproximación.....	28
Un punto focal.....	31
Ante un espejo.....	35
Palabras finales.....	37
Referencias.....	38

SEGUNDA PARTE

Introducción.....	43
Un derecho fundamental.....	47
Referencias.....	58

TERCERA PARTE

Introducción.....	61
El Decenio.....	65
Concertar esfuerzos.....	67
Equiparación de oportunidades.....	68
Palabras finales.....	70
Referencias.....	70

CUARTA PARTE

Introducción	73
Un punto focal.....	74
Nuestra realidad	76
Palabras finales.....	78
Referencias.....	79

QUINTA PARTE

Introducción	83
Algunas ideas.....	84
A manera de telón final	89
Referencias.....	90

SEXTA PARTE

Obertura	93
Hoy y aquí.....	94
Una pista	95
Un ejemplo.....	97
Palabras finales.....	99
Referencias.....	102
Poema 20	103
Epílogo.....	105

Se terminó de imprimir en Impresiones Dunken
Ayacucho 357 (C1025AAG) Buenos Aires
Telefax: 4954-7700 / 4954-7300
E-mail: info@dunken.com.ar
www.dunken.com.ar
Mayo de 2015

Alejandro Rojo Vivot es un prolífero escritor y conferenciante que ha desarrollado sus actividades en gran parte de América.

En el 2000, la Fundación Inclusión Patagónica publicó la primera edición de *Cultura y Discapacidad, valores y conductas*, que en esta oportunidad la Editorial Dunken realiza la segunda, en la seguridad de la importancia del tema.

En palabras del autor: “La cultura como fenómeno social es el vehículo construido por el hombre que le permite trascender como individuo y crecer en sociedad con sus pares, los demás seres humanos”.

La discriminación, la xenofobia y el racismo han perjudicado a decenas de millones de seres humanos a lo largo de las últimas décadas, pero no como hechos aislados sino como el resultado de una cuidadosa planificación.

La vida democrática, en el sentido más amplio del término y extendida hasta los más recónditos rincones de la existencia humana, es el ejercicio de los valores culturales que sustentan a la libertad como basamento del desarrollo integral.

La cultura, como cultivo de la naturaleza por parte de cada hombre y mujer sin distinción alguna, para su beneficio y el de la humanidad, inclusive las generaciones posteriores, es la dimensión del accionar de quienes bregan por la justicia en todos los órdenes” .

En el siglo XXI la equiparación de oportunidades reclama una enérgica acción articulada para la incidencia pública y así generar los urgentes y necesarios cambios en nuestra realidad aberrantemente pues es, en muchos aspectos sustanciales, es equivalente a la del siglo XIX.

ISBN 978-987-02-8287-7



9 789870 282877

Alejandro Rojo Vivot ha escrito los siguientes libros: **“Vivotcionario”**. (*Humor*). (1974). **“Las villas de emergencia”**. (1975 y 1976). *Prólogo del Dr. José Luis de Imaz*. **“Versos para un niño limitado”**. (1977). (*Incluido por el Comité del Año Internacional del Niño de las Naciones Unidas, como parte de la bibliografía específica*). **“La educación especial en la República Argentina. Aproximación metodológica para su tratamiento estadístico”**. (En colaboración; IIN/OEA). (8 reimpressiones). (1986). **“Trabajo y Discapacidad”**. (1997, 2005 y 2011). **“La ballena varada”**. *Antología de cuentos de autores fueguinos; Biblioteca Nacional*. (1998). **“Disability and Self-directed Employment: Business Development Models”**. (Coautor). (1998; Canadá). **“La desocupación y el trabajo”**. (1999, 2007 y 2012). **“Dishumor”**. (En colaboración). (1999 y 2007). **“Cultura y Discapacidad”**. (2000, 2007 y 2015). **“Medios de comunicación y personas con discapacidad”**. (2002; Senado de la Nación y 2010; UNC). Edición Audio-libro. *Declarado de Interés por la Cámara de Diputados de la Provincia de Mendoza, Argentina. Resolución N° 751/2010*. **“Elaboración de Proyectos. Condiciones culturales para el desarrollo sustentable”**. (2004, 2006, 2006, 2007, 2008, 2011, 2011, 2011, 2013, 2013, 2014, 2014 y 2014). **“Homenaje a Pablo Neruda”**. Varios autores. (2004). **“Participación ciudadana y la Carta Orgánica de Ushuaia”**. (2005). **“Territorio Sur 2005”**. Varios autores. (2005). **“Los rostros y las tramas”**. Antología de

cuentistas argentinos. Selección de César Melis. (2006). **“La corrupción siempre es perversa”**. (2007). **“Ciudadanía, territorio y desarrollo endógeno”**. (Varios autores; UNPSJB). (2007). **“Relatorio”**. (2007 y 2012). **“Ciudadanía”**. (2008, 2009, 2011, 2011). *Declarado de Interés Municipal. Concejo Deliberante de Río Gallegos, Provincia de Santa Cruz, Argentina. (2010)*. **“Turismo para todos. Ética, derechos y sustentabilidad”**. (2009). “Acceso a la información”. (2010 y 2014). **“Personas con discapacidad. Políticas integrales de promoción humana”**. (2010). **“Voto nominal”**. (2014). **“Sistematización y análisis estadístico de las denuncias registradas de los usuarios del Transporte Colectivo de Pasajeros de Ushuaia, Provincia de Tierra del Fuego. Segundo semestre 2013 y primer semestre 2014”**. Co autor. (2014).

Redactó dos libros autobiográficos: **“Aceptando desafíos”**. (1990). **“Juan del Sur”**. (1991 y 1991).

Corrección integral de tres libros: **“Espionando la historia”**. (1996). **“Cuentos, Versos y Pinceladas para Recordar”**. (1998). **“Comunicación estratégica: valor agregado para una ONG”**. (2010).

Es autor de varios prólogos. Ha publicado más de 600 artículos periodísticos en varios países, algunos traducidos al portugués y al inglés. De varias revistas ha sido miembro del Consejo Editorial. Ha sido invitado como expositor en congresos de escritores.