
“¿Dónde está lo que falta?” Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017)

Mirian Cinquegrani

Departamento de Humanidades, Universidad Nacional del Sur, Argentina
miricinquegrani@gmail.com

Recibido: 17/12/2020
Aceptado: 14/04/2021

Resumen

En Argentina, la implementación del derecho a la educación inclusiva en los niveles de escolaridad obligatoria constituye una deuda del sistema educativo para estudiantes con discapacidad debido a la existencia de barreras de todo tipo. En la provincia de Buenos Aires, el colectivo de familias ha jugado un rol central en la lucha por el reconocimiento del mencionado derecho entre los años 2006 y 2017. El estudio de los recorridos familiares en la gestión de los obstáculos puso en evidencia diversas experiencias de injusticia y estigmatización hacia aquella población estudiantil durante el itinerario escolar. Ello abre el interrogante acerca de las condiciones que hicieron posible la prevalencia de tales situaciones las que se encuentran anudadas a las representaciones sociales de la discapacidad instaladas en el tejido escolar. Este artículo, pues, pretende visibilizar esas representaciones y miradas acerca de la discapacidad a partir de las narrativas familiares.

Palabras clave: Educación, familias, discapacidad, representaciones sociales, estigma

“¿Where is what’s missing?” Representations and views on disability at school through the narratives of families struggling for the right to inclusive education in the province of Buenos Aires (2006-2017)

Abstract

In Argentina, the implementation of the right to inclusive education at compulsory schooling levels constitutes a debt of the educational system to students with disabilities due to the existence of barriers of all kinds. In the province of Buenos Aires, families played a central role in the struggle for the recognition of this right between 2006 and 2017. The study of how families dealt with obstacles revealed various experiences of injustice and stigmatization

towards that student population throughout the school years. This raises the question of what conditions made such situations prevail in relation to the social representations of disability established in the school system. Thus, this article aims to make these representations and views on disability noticeable through family narratives.

Keywords: Education, families, disability, social representations, stigma

“¿Dónde está lo que falta?” Representaciones y miradas acerca de la discapacidad en la escuela a partir de las narrativas de familias en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires (2006-2017)

Introducción

Este trabajo tiene como objetivo visibilizar las representaciones y miradas acerca de la discapacidad que circulan en el tejido escolar a partir de las experiencias vivenciadas y narradas por familias de estudiantes con discapacidad en entrevistas semiestructuradas. El mismo forma parte de una investigación más amplia -mi tesis de posgrado actualmente en prensa- orientada a reconstruir y analizar los recorridos de las familias de estudiantes con discapacidad en lucha por el reconocimiento del derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires a partir de la perspectiva de sus protagonistas (2006-2017).

El derecho a la educación para personas con discapacidad fue expresado en diversos documentos jurídicos fundados en perspectivas pedagógicas y sociológicas contemporáneas sobre la discapacidad y la educación. El documento más emblemático en el que queda asentado es la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en adelante *Convención*)¹ que fue aprobada en nuestro país en el 2008 y elevada a rango constitucional en el año 2014. Ésta marca un hito en la historia de los derechos de esta minoría, porque sitúa a la discapacidad en el ámbito de los derechos humanos y constituye un marco legal y conceptual a la hora de promover la consolidación de sistemas educativos inclusivos. Además, ha sido el instrumento necesario para la ampliación y el fortalecimiento del conjunto organizado de las personas con discapacidad y sus familias (Seda, 2017; Stiker, 2017) lo que permitió que las asociaciones familiares adquirieran una importante visibilidad y presencia en el debate

¹ Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>. Consultado: 12/6/2020.

público por el derecho a la educación inclusiva, por tal motivo el límite inicial de este estudio es el año 2006.

En Argentina, pese a la existencia de herramientas jurídicas, la implementación del derecho a la educación inclusiva en los niveles de escolaridad obligatoria constituye una deuda del sistema educativo para el alumnado con discapacidad debido a la existencia en la práctica de barreras de todo tipo que le han impedido acceder a la educación en condiciones de igualdad y no discriminación. Los informes alternativos elaborados por el conjunto de asociaciones de personas con discapacidad en el año 2012 y 2017 presentados ante las Naciones Unidas explicitaron que Argentina incumple su obligación de garantizar el derecho del alumnado con discapacidad a una educación inclusiva tal como lo prevé el artículo 24 de la *Convención*.²

El año de corte es el 2017 ya que fue un año significativo a nivel nacional en términos de retrocesos de derechos conquistados -como por ejemplo el recorte de las pensiones no contributivas y la falta de armonización plena de nuevas resoluciones educativas con la *Convención*- y resistencia por parte de la sociedad civil.

Durante los diez años que abarca este estudio, el movimiento de familias se convirtió en un dispositivo esencial de resistencia y lucha ante a un sistema educativo que consideraron excluyente. Encuadrado en el paradigma de los derechos humanos, el accionar de las familias organizadas se orientó a lograr que todas las personas tengan el derecho a educarse en escuelas comunes independientemente de su condición.

Historiar los recorridos familiares permitió ofrecer evidencia sobre las barreras existentes en muchas escuelas de la provincia que obstaculizaron el ejercicio del derecho a la educación inclusiva. Frente a las inagotables experiencias que surgen de los testimonios obtenidos, prioricé aquí aquellos relatos que aluden a representaciones en torno a la discapacidad, sobre todo las que visibilizan las diversas modalidades de estigmatización reproducidas al interior de las instituciones producto de discursos y acciones de integrantes de la comunidad escolar. Ello permitirá comprender las condiciones que hicieron posible la prevalencia de las experiencias vivenciadas por las familias y que motivaron la lucha por el referido derecho. Si bien las experiencias

² REDI et al., (2012). *Informe Alternativo presentado por Argentina al comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Periodo 2008/2012. Recuperado de <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-al-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas.pdf>. Consultado: 27/12/2018; REDI et al., (2017). *Informe Alternativo presentado por Argentina al comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Periodo 2013/2017. Recuperado de <http://www.redi.org.ar/Documentos/Informes/Informe-alternativo-Argentina-2017/Informe-Alternativo-Argentina.pdf>. Consultado: 27/12/2018.

escolares fueron variadas -y con propuestas inclusivas exitosas en toda o en alguna parte del trayecto escolar- varias de las familias que componen el estudio han vivenciado diversas situaciones de discriminación hacia sus hijas o hijos con discapacidad que tornaron dificultoso el acceso a la educación inclusiva. Cabe entonces interrogarse ¿cuáles fueron las condiciones que hicieron posible la prevalencia de esas situaciones?

Consideraciones conceptuales y metodológicas

La investigación se inscribe en el campo de los *Disability Studies*. Así, el enfoque conceptual de la problemática estará dado en considerar a la discapacidad como una forma de opresión social producto de un contexto socio-histórico particular (Barnes, 1998). Desde esta perspectiva, las familias de personas con discapacidad, no son concebidas como portadoras de una desgracia médica, sino sujetos políticos que luchan, a través de los derechos, por dismantelar las barreras que impiden el reconocimiento y vulneran su calidad ciudadana (Oliver, 1998; Barnes, 1998). Estas han adquirido primacía en el campo de las luchas sociales con un valor diferencial a raíz de que el vínculo de parentesco les ha otorgado un carácter más eficaz y legítimo a sus demandas. Además, constituyen un grupo de contención, apoyo y cuidado para las personas con discapacidad. Se ocupan de gestionar los obstáculos derivados de las condiciones sociales de la discapacidad que, según Venturiello (2016), son impedimentos sociales, culturales y arquitectónicos que dificultan la vida de esa minoría.

Comprender la lucha por el reconocimiento está ligado a las distintas concepciones y representaciones sociales de la discapacidad que atraviesan el tejido social y escolar por cuanto cada una de ellas determina las trayectorias vitales y educativas de las personas con discapacidad y los espacios educativos que le son asignados (Cobeñas, 2016). La noción de representación constituye una herramienta analítica importante; me refiero a aquellas imágenes mentales o esquemas de percepción incorporados acerca de una persona, acción o proceso. Éstas, como sostiene el historiador francés Roger Chartier (1996), generan las claves gracias a las cuales el espacio puede ser descifrado, el presente tomar sentido y las personas ser inteligibles e intervenir, junto con las prácticas, en la configuración de la realidad social. Se tornan sociales en la medida que crean una visión consensuada de esa realidad y un marco de referencia común como guía para la acción.

Actualmente coexisten dos modos de percibir la discapacidad que se sustentan en representaciones sociales opuestas: uno pone énfasis en la discapacidad como problema médico individual asentado en el déficit y promueve prácticas y discursos de rehabilitación y de educación generalmente en espacios segregados; el otro, hace hincapié en las barreras de la organización social que ignoran y dificultan la vida de las personas con alguna deficiencia física (Brogná, 2009);³ la discapacidad no es un problema individual sino una cuestión social en la medida que es la sociedad la que promueve un entorno discapacitante. Esta última definición se traduce en el modelo social o de los derechos humanos que se consolidó con la firma de la *Convención*.

De acuerdo con Carolina Ferrante (2014a) la discapacidad expresa una situación de dominación cuya referencia principal es el cuerpo que no se ajusta a los cánones de lo que se considera un cuerpo “normal”. Puede ser entendida como una producción social que depende del significado asignado a lo “normal” (Rosato y Angelino, 2009). Resultado de la “normalidad” y la ideología que la respalda, la discapacidad ha sido naturalmente asociada al déficit corporal. La incorporación de la categoría de “ideología de la normalidad” en el análisis de los procesos de producción de discapacidad permite rastrear sus efectos por cuanto se sustenta en la lógica binaria de pares contrapuestos proponiendo una identidad normal/deseable frente a lo anormal/indeseable (Angelino, 2009). Así, la misma deviene un estigma (Goffman, 2006), un atributo profundamente desacreditador que pone en cuestión el pleno carácter humano de sus portadores. Como consecuencia del menosprecio social, las personas con discapacidad son percibidas estereotípicamente desde una mirada médica que las considera como seres incompletos y portadores de una tragedia médica personal.

La metodología empleada adoptó la forma cualitativa. La pertinencia epistemológica de este tipo de estrategia radica en la posibilidad de producir conocimiento junto a la voz privilegiada de sus protagonistas. Esta investigación se estructura en torno a las narrativas surgidas de entrevistas semiestructuradas a familias de estudiantes con discapacidad de distintas localidades de la provincia de Buenos Aires. En total, llevé a cabo dieciséis entrevistas y un grupo de discusión compuesto por once personas. Se profundizaron algunos aspectos emergidos en ese grupo de discusión

³ Si bien los términos “deficiencia” o “déficit” son utilizados en la *Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad* es necesario aclarar que recurro a su uso asumiendo que constituyen una invención que responde a una representación médica que define a los cuerpos exclusivamente en relación con sus particularidades biológicas (Skliar, 2000; Rosato y Angelino, 2009; Ferrante, 2009). Además, la “deficiencia” no es la que le impide a la persona vivir y actuar plenamente en la comunidad sino determinadas estructuras opresivas que priorizan ciertas funcionalidades por encima de otras.

en posteriores entrevistas individuales con cinco personas. También he tomado los testimonios de las familias a partir de reuniones con autoridades del ámbito educativo provincial y nacional. Incluí comentarios y reclamos de familiares expuestos en grupos y páginas de redes sociales en internet; llevé a cabo un relevamiento de publicaciones, actas, petitorios e informes alternativos de algunas de las asociaciones provinciales y nacionales. Asimismo, para comprender la mirada social acerca de la discapacidad y de la educación de este colectivo, incorporé al análisis las entradas de comentarios de lectores a diversos artículos periodísticos.

La selección de las personas entrevistadas obedece al hecho de que son representativas de una parte de las familias que encarnan la lucha por el derecho a la educación inclusiva y que, si bien no constituyen un grupo homogéneo, han atravesado experiencias similares. Con excepción de dos familias, todas participan -o han participado- de diversas asociaciones. Incluyendo el grupo de discusión, la mayor parte de quienes ofrecieron sus testimonios fueron mujeres/madres, en un total de veintiuna sobre ocho varones/padres. Son personas de clase media que, en un 90%, poseen algún tipo de formación profesional. Aunque estas familias no se reúnen por diagnósticos específicos, en general sus descendientes tienen alguna deficiencia intelectual.⁴

Rescatando los aportes de la sociología de Pierre Bourdieu (1997), acerca de la reflexión epistemológica que precede a toda investigación en cuanto a la orientación analítica asumida, considero que por un imperativo ético de honestidad intelectual es necesario explicitar mi posicionamiento. La elección del tema lejos de ser casual me atraviesa en mi doble condición de madre de una adolescente con discapacidad e investigadora lo que me pone en un lugar privilegiado y responsable en cuanto a la producción de un conocimiento del que soy parte y que me implica biográficamente (Cruz, Reyes y Cornejo, 2012). Incorporar mi propia experiencia como categoría analítica resulta de suma importancia en tanto que quien desarrolla el estudio es “participante activo capaz de narrar la escena en la que trabaja, conoce y posee un distinguido acceso al campo de observación que comparte con otros sujetos” (Scribano y De Sena, 2009: 6).

Acerca de la discapacidad como “falta”

⁴ A fin de garantizar la confidencialidad y el anonimato de los testimonios, los nombres propios han sido modificados.

“¿Dónde está lo que falta?” se preguntaba el poeta Roberto Juarroz “Tal vez solamente aquí, donde falta” (2005: 400). Las representaciones constituyen matrices de percepción que describen y justifican el modo de pensar y de actuar de una persona o grupo. En esa línea, los discursos y las prácticas de exclusión que históricamente han circulado en el ámbito escolar han estado íntimamente asociados a las imágenes y creencias interiorizadas acerca de la discapacidad como “falta” y a la percepción de las personas con discapacidad como “seres incompletos”. Ello debe comprenderse en el marco de los procesos históricos, sociales, culturales y económicos que regulan y controlan la forma a través de la cual los cuerpos -y las mentes- son pensados y clasificados (Skliar, 2000).

Con el surgimiento de la sociedad capitalista el cuerpo adquirió una significación y un valor central en las relaciones económicas y en consecuencia se convirtió en algo que “ha de ser formado, reformado, corregido, en un cuerpo que debe adquirir aptitudes, recibir ciertas cualidades, calificarse como cuerpo capaz de trabajar” (Foucault, 2007:141). La necesidad de ajustar la vida de las personas al aparato productivo y obtener el máximo beneficio de ellas llevó al Estado a poner en marcha toda una serie de tecnologías y dispositivos para ese fin. La escuela resultó un dispositivo útil para normalizar y para reproducir el modelo ideal de sujeto: blanco, sano, civilizado, heterosexual y para ello era necesario la supresión de todas las diferencias (Castro-Gómez, 2005: 167). Ese ideal se construyó basado en una sucesión de prescripciones científicas, políticas, jurídicas que rigieron -y rigen- la mirada de la comunidad de educadores y del cuerpo social en general.

La lógica de la normalización sobre la que se fundan las escuelas que determina y prescribe un único modo de ser y de habitar en ella unida a una concepción médico/rehabilitadora, impuso una manera de representar la discapacidad como “déficit” y como “anormalidad”. Esa concepción fue la base del discurso escolar en numerosas instancias en la que se manifestó la relación familia con discapacidad-escuela. La madre de Oriana narró la siguiente situación: “En un momento, la inspectora me dice: ‘¿sabés qué pasa? a tu hija le falta una pata’. A lo que respondo: ‘no señora, ahí está equivocada, a mi hija no le falta una pata, le sobra un cromosoma y eso es lo que a usted le molesta’”.⁵

Los términos usados en el ámbito escolar que cosifican al alumnado cuando se remite a la “falta” fueron diversos según los testimonios. La madre de Ignacio expresó

⁵ Entrevista a Andrea, madre de Oriana, realizada por la autora, julio de 2018.

que cuando le informaron que su hijo no podía seguir en la institución el argumento fue que todavía no estaba “bien armado”. “‘No está armadito’ me dijeron”.⁶ Otra madre, cuyo niño asistía a una escuela especial, relató que quería que su hijo asistiera a una escuela convencional, pero desistió ya que el equipo directivo le dijo que “no está listo para salir de la escuela especial” (Cinquegrani, 2015).

El uso de las expresiones “no está listo”, “no está armado” o “le falta una pata” - entre otras que surgieron en los relatos como por ejemplo, “le falta un golpe de horno”- para enunciar lo que falta en esos cuerpos, además de ser tremendamente deshumanizantes, enmascara una representación de la discapacidad construida bajo la presunción de una condición biológicamente determinada (Skliar, 2000); y también permite entender cómo opera la “ideología de la normalidad” como referente clasificatorio y de control.

Esto es más notable cuando las personas son portadoras de lo que médicamente se denomina una “discapacidad intelectual” debido a la carga negativa y estigmatizante arraigada en el imaginario social. La naturalización de la inteligencia como factor de diferenciación entre los seres humanos tuvo y tiene efectos sobre la representación social de la educabilidad del alumnado (Kaplan, 2008). Son numerosas las escenas escolares narradas por las familias que ilustran el lugar central que se le fija a la inteligencia en el ámbito escolar.

La evidencia ha demostrado que el imperio de una determinada concepción de la inteligencia fundada en aspectos biológicos y medida bajo variados criterios de cientificidad ha legitimado injustamente las decisiones escolares. De acuerdo con Ignacio Calderón Almendros (2014), esa manera de concebir la inteligencia no sólo estigmatiza a las personas, sino que devalúa sus vidas y las segrega asignándole espacios de escolarización diferentes

Asimismo, las evaluaciones psicológicas y psicopedagógicas son algunos de los instrumentos de control que han sometido a las personas y cuyos criterios de medición las reduce a cosas observables y rotulables. Lucía Lionetti (2018) explica que desde comienzos del siglo XX en Argentina la convicción de educar la niñez con deficiencias se tradujo en la necesidad de identificar al alumnado con déficit intelectual y obtener un adecuado diagnóstico con el fin de favorecer formas de intervención y normalización precisas y acordes a los criterios que sugerían los saberes médicos de la época.

⁶ Entrevista a Lucía, madre de Ignacio, realizada por la autora, junio de 2018.

En palabras de María Cecilia Tamburrino (2009) más que una cualidad o atributo, la inteligencia es una tecnología política con particulares prácticas, discursos, procedimientos y saberes que opera diferenciando seres humanos y produciendo desigualdad social. En ese orden de ideas, Bourdieu (1990) se refiere al racismo de la inteligencia para denunciar la imposición del capital cultural y simbólico de un determinado grupo social mostrándolo como único digno, superior y necesario de ser reproducido. Al medir la inteligencia con criterios socialmente impuestos como “normales” e invocando al discurso científico como modo de justificación, lo que se hace es discriminar a todas aquellas personas que no se ajustan a un orden social fundado en la superioridad intelectual.

En el imaginario social, el racismo de la inteligencia y el racismo biologicista (que diferencia a las personas con base en las características corporales) pueden actuar de manera conjunta o compensatoria uno del otro. En la versión compensatoria, el “déficit” intelectual podría ser compensado con otras características de una corporalidad socialmente deseable y viceversa, baste incluso considerar la expresión que las personas con discapacidad motriz emplean para referirse a su condición en el estudio desarrollado por Ferrante: “lo que importa es no ser rengo de cabeza” (Ferrante, 2014b: 91). A través de esta expresión, esas personas que realizan deporte aludieron a la importancia de la superación personal y conquista de valores sociales asociados a la normalidad, distanciándose de aquellas con discapacidad intelectual.

La familia de Julián narró dos situaciones particulares en ese sentido; una cuando el genetista le confirmó que su hijo tenía síndrome de Down y le auguró “que iba a tener mucha suerte porque era un nene lindo y carismático”⁷ y eso lo ayudaría en su inserción social. La otra, cuando llevaron al niño por primera vez al jardín y la directora exclamó “¡ah! ¡Es rubio!”.⁸ En ambas situaciones puede advertirse la presencia de un ideal estereotipado de belleza que viene a compensar las características corporales anudadas al síndrome; ideal que adquiere cierta atribución moral en tanto que la cuestión estética, entendida desde determinadas connotaciones corporales (ser rubio, lindo y carismático) posibilitará al niño alejarse de la estigmatización y la exclusión.

La necesidad de amoldar los cuerpos y los comportamientos a imperativos escolares preestablecidos exigió que el alumnado cumpla con ciertos patrones evolutivos en un tiempo determinado; no cumplir con ello supone “anormalidad”. De

⁷ Entrevista a Jorge, padre de Julián, realizada por la autora, junio de 2018.

⁸ Entrevista a Jorge, padre de Julián, realizada por la autora, junio de 2018.

ahí que el discurso escolar de las limitaciones haya sido uno de los temas destacados en los testimonios recogidos. La madre de Andrés recordó que en una escuela la inspectora le dijo “mamá, vos tenés que entender que hay un techo”.⁹ También la madre Franco narró su experiencia de este modo:

“Nos citó la directora de la escuela, y había tres inspectoras, y de mala manera me preguntaron ¿vos qué esperás de tu hijo? ¿vos crees que va a ser médico? Y yo le dije que no sabía lo que iba a ser él, pero que yo, como madre, quería que siguiera los pasos de cualquier chico que va a la escuela. No lo puedo frenar ni ponerle un techo, que el chico va a llegar hasta donde pueda y creo que debe hacerlo en relación con otros chicos de su edad y no como me han dicho que debe estar con los igualitos.”¹⁰

Las sentencias negadoras de las posibilidades de las personas con discapacidad se basan en la creencia de que del desarrollo de una persona depende de su biología (Calderón Almendros, 2014) y no importa lo que haga, cuánto se esfuerce o dónde se escolarice porque está predestinada a lo que su “techo” le ha fijado y ello se traduce en bajas expectativas. La creencia acerca de las limitaciones y las bajas expectativas fundadas en discursos patologizantes constituyó un obstáculo muy difícil de franquear para que esas niñas o niños puedan apropiarse de su experiencia individual.

Las personas con discapacidad han estado histórica y socialmente obligadas a dar el salto que las complete y a demostrar que pueden hacerlo; no sólo se devalúa o niega su existencia, sino que se alimenta la ficción normalizadora. La eficacia de la “ideología de la normalidad” reside en la naturalización de determinados discursos y prácticas que las expone como seres incompletos y deficientes de acuerdo con un sistema social de clasificación de cuerpos y las mentes según determinados patrones de “normalidad”, productividad y eficiencia. La “anormalidad” se vuelve “amoral” (Vallejos, 2009) y en consecuencia ese grupo de personas debe ser convencido que no está bien ser así y que es necesario rehabilitarse para dejar de serlo.

Una mirada que mancha: el estigma

Ese modo de representar la discapacidad como “anormalidad” o “incompletud” que se encuentra presente en los discursos y las prácticas escolares está ligado a la mirada que

⁹ Entrevista a Fernanda, madre de Andrés, realizada por la autora, junio de 2018.

¹⁰ Entrevista a Mirta, madre de Franco, realizada por la autora, julio de 2018.

tiene el cuerpo docente sobre el estudiantado y revela el posicionamiento de quien mira y el lugar que ocupa en referencia a quien es mirado (Skliar, 2017). La mirada lejos de ser neutral, siempre está mediada por representaciones sociales que responden a una ideología tributaria de un tiempo y una cultura; de ahí que cuando en la manera de relacionarnos la mirada está cargada de determinadas creencias e imágenes, las formas de intervención se traducen en prácticas y en discursos en torno a las otras personas que se naturalizan y delimitan sus potencialidades de un modo sustancialista y estático.

Erving Goffman (2006) señala que las representaciones que se gestan sobre las personas se basan en una identidad social preformada, en ideas anticipadas, en expectativas normativas que otorgan un carácter particular a la persona de acuerdo con una imputación hecha con una mirada retrospectiva. En ese orden, la noción de estigma, entendido como la expresión de una identidad social deteriorada asociada a un atributo corporal descalificador, cobra significado en interacción social. La experiencia de la discapacidad puede entenderse como una vivencia encarnada pues su identidad social ha sido construida en base a saberse personas que carecen de algo que las demás poseen (Ferreira, 2007) y en relación con otras.

Esa identidad devaluada o desacreditada ha generado modos de descalificación social moldeando formas de pensar, sentir y vivir la discapacidad que han puesto en posición de inferioridad a quienes son portadores de un déficit. La tendencia a la inferiorización y subestimación de las personas con discapacidad se tradujo en prácticas escolares de las que fueron testigos las familias protagonistas de esta investigación. La madre de Javier lo resumió de esta manera:

“Es tal la percepción que existe de que son inferiores y de ahí todo lo que quieras imaginar, que cuando vos tenés un hijo con discapacidad, en muchos ámbitos de la educación y de la salud, no dudan en decirte cosas horribles, que no te dirían de un hijo sin discapacidad, como si uno como familia también lo creyera. Hay una madre que escribió una cosa más o menos así: ‘ustedes creen que nosotros no los queremos, porque no podrían tratarlos como los tratan delante nuestro y decirnos a nosotros las cosas que nos dicen’”.¹¹

Se puede suponer que la ausencia de inhibición para emitir todo tipo de juicio descalificador y estigmatizante hacia el estudiantado con discapacidad obedeció a la idea de que estas personas son una desgracia -asociado a idea de discapacidad como

¹¹ Entrevista a Griselda, madre de Javier, realizada por la autora, agosto de 2018.

tragedia médica- asumiendo como natural que todas las personas, incluidas las familias, comparten esa creencia. La discapacidad, en tanto categoría de clasificación de las personas, tiene implicancias en las actuaciones debido a que las representaciones sociales y los discursos orientan las prácticas y también inciden en la relación familia-escuela. La madre de Andrés destacó “si a vos la discapacidad te provoca rechazo, por más que te preparen en la carrera, no la vas a aceptar”.¹² La cuestión del rechazo escolar que han vivenciado estudiantes con discapacidad en aulas convencionales fue uno de los aspectos mencionados en algunas de las entrevistas. Según la visión de la madre de Javier “las familias tienen un radar para el rechazo: nos damos cuenta cuando el planteo de problemas es para que el chico se quede o es para que se vaya”;¹³ también sostuvo que las familias pueden percibir en la comunicación escolar si existe un efectivo convencimiento acerca de la posibilidad de transitar la escolaridad en la institución común con los apoyos y los ajustes razonables o bien la sugerencia -aunque no siempre explícita- de educarse en otro ámbito educativo.

Trabajar con la discapacidad en la estructura escolar tal como está diseñada en nuestro país ha requerido -y requiere- un cambio en el imaginario de la comunidad educativa y una reformulación de los modos en los que se lleva a cabo relación áulica. Por ejemplo, en varios momentos de la entrevista la madre de Lola se refirió a la preocupación y las dudas que le ha generado sostener la escolaridad convencional; si bien lo pedagógico fue un asunto logrado, la lucha pasó a otro plano “ahora tengo que pelear para que la traten como un ser humano (...) ¿Hasta dónde sigo luchando por la inclusión?”.¹⁴

Muchas familias también pusieron en duda la continuidad de la lucha por la inclusión en distintos momentos de sus recorridos. No se puede pasar por alto que en pleno siglo XXI una madre reclame un trato más humano para su hija en la escuela. Fernando Bárcena y Joan-Carles Mèlich (2014) sostienen que, si la persona que educa no es capaz de sufrir con el sufrimiento de otra, si no hay compasión, no hay educación como acontecimiento ético; una educación que no se base en la ética muy difícilmente podrá terminar con el modo totalitario de entender las relaciones humanas.

El trato compasivo mediado por la lástima y la infantilización constituye la otra cara del estigma. La tendencia a infantilizar o a tratar con cierto paternalismo a las

¹² Entrevista a Fernanda, madre de Andrés, realizada por la autora, junio de 2018.

¹³ Entrevista a Griselda, madre de Javier, realizada por la autora, agosto de 2018.

¹⁴ Entrevista a Daniela, madre de Lola, realizada por la autora, julio de 2018.

personas con discapacidad intelectual es un lugar común tanto en el contexto de las relaciones cotidianas como el ámbito escolar, inclusive en la misma familia. Algunos relatos dieron cuenta de la naturalización de discursos y acciones cargados de sentimentalismo. La madre de Oriana destacó la necesidad de evitar ese tipo de situaciones:

“Te pongo un ejemplo. Se trabajó en la escuela con el tema del quiosco. (...) Tenían que llevar como tope de dinero, en ese momento eran cinco pesos. Entonces nosotros, bien literal, le dimos cinco pesos y la nena se aparece con una caja de galletitas tipo Saladix, una coca, un chocolate, caramelos y no me acuerdo qué otra cosa más, todo por cinco pesos y tuvo vuelto. Pasó varias veces y tuvimos que ir a hablar y decirles que ella aprende y que era importante que ella pueda aprender a manejar el dinero (...) que no tiene que ser tan amable, que tiene que ser justo, amable, pero justo, porque si yo voy con cinco pesos y quiero llevarme todo eso me sacan corriendo.”¹⁵

El efecto de esa mirada asociada a lo infantil -y lo angelical- aun cuando no se tenga plena conciencia de ello, también daña y no contribuye a dismantlar el estigma y las pocas expectativas que se depositan sobre esta minoría. La romantización de la discapacidad implica un ejercicio de infravaloración social que pone en riesgo la condición humana de estas personas limitando sus posibilidades de vida digna.

La “normalidad” y las “otredades”

La estigmatización hacia las personas que no se ajustan a la normatividad corporal ha sido sin duda uno de los mayores obstáculos para el goce de los derechos. Para entender la perspectiva situacional de las familias y contextualizar la experiencia de lucha, me remito a dos cuestiones que emergen de la investigación. La primera, surge de algunas entrevistas y se relaciona con la posición de otras familias de estudiantes sin discapacidad cuyas actitudes interfirieron en el proceso de inclusión; la segunda, se vincula con la mirada social acerca de la discapacidad y su educación expresada en las entradas de comentarios de notas periodísticas.

La madre de Leandro y el padre de Julián hicieron alusión a experiencias en las que madres y padres se expresaron contra la participación de sus hijos en aula común:

¹⁵ Entrevista a Andrea, madre de Oriana, realizada por la autora, julio de 2018.

“lo primero que me dijeron de la escuela “este chico no es para acá” (...) Me mandaron miles de notas de lo que mi hijo no podía, de lo que hacía mal, una atrás de la otra ¿qué buscaban? Fue terrible, terrible, terrible, la pasamos muy mal, feo. De llamarte los padres para decirte que lo sacara y la institución no hizo nada para defenderlo y contenerlo.”¹⁶

“Hay otros chicos que también se portan mal, van y firman y listo y nuestro hijo tiene la discapacidad en la cara. Te cansan. Incluso nos tienen podridos las madres de las nenas que se quejan por todo lo que hace Julián y la escuela les da la razón a ellos, en vez de la escuela poner los límites.”¹⁷

La percepción de esos niños como amenazas resultó un elemento determinante para instalar la duda social acerca del tránsito de ambos niños en la institución. Según lo expresado por ambos progenitores no se arbitraron las estrategias para reforzar el compromiso y la colaboración de toda la comunidad educativa como base para el éxito de la trayectoria educativa de esos niños. Esto último se enlaza con una cuestión que surgió reiteradamente en las entrevistas y tiene que ver con la responsabilidad colectiva. La obtención del apoyo de la comunidad escolar en su conjunto hubiera resultado central para sostener el itinerario escolar y evitar las experiencias de sufrimiento. Un dato llamativo que apareció en dos testimonios fue la pervivencia en el tiempo de ciertas motivaciones que pusieron en tela de juicio el compartir el aula con una niña o niño con discapacidad. Las familias de Mili y de Ana narraron experiencias similares con una diferencia de aproximadamente veinticinco años:

“Entonces la anotamos en el jardín de una escuela normal, a la que iban sus hermanos, una escuela que era unidad académica, allí se formaban docentes. Ahí, tuvimos el problema de que muchos padres no querían que sus hijos compartan el aula con Mili porque creían que el síndrome de Down era contagioso. Ojo que era hace treinta años. Y también nos sugerían que la mandemos a las escuelas especiales que era para ese tipo de chicos.”¹⁸

“Hay familias que no quieren que mi hija esté en la escuela común. Y la familia que pidió sacar a su hija del salón donde estaba Ana (...) La familia tenía miedo que estando con una nena como Ana, su hija no aprendiera.”¹⁹

¹⁶ Entrevista a Alejandra, madre de Leandro, realizada por la autora, julio de 2018.

¹⁷ Entrevista a Jorge, padre de Julián, realizada por la autora, junio de 2018.

¹⁸ Entrevista a Marta, madre de Mili, realizada por la autora, julio de 2018.

¹⁹ Entrevista a Cecilia, madre de Ana, realizada por la autora, julio de 2018.

La discriminación está íntimamente asociada al estigma como atributo que desacredita o “mancha” a la persona y la convierte en alguien prescindible que hay que evitar o apartar. Ciertas creencias sujetas al estigma y a la valoración negativa de las personas con discapacidad intelectual llevaron a otras familias de la comunidad educativa a considerar que sus hijos podrían “no aprender” o “retrasarse” o “copiar determinadas actitudes y conductas” al compartir un espacio de aprendizaje común. Ello puede comprenderse considerando una de las particularidades del estigma como lo es su naturaleza “contagiosa” (Goffman, 2006: 63). Primero, cuando una condición es estigmatizada, la persona que es afectada por la misma también lo es -en este caso alguna deficiencia-; y segundo, que la persona portadora de atributos estigmatizantes, sean estos físicos o simbólicos, podría transmitirlos a cualquiera que tome en contacto con ellas (Miric, Alvaro, Gonzalez y Rosas Torres, 2017: 176).

Este aspecto también puede ser rastreado en los comentarios digitales de lectores a las notas sobre educación inclusiva. La oposición a la incorporación de estudiantes con discapacidad en la escuela convencional, se enlaza con el argumento falaz que sobre la baja en el nivel de la enseñanza y por lo tanto la no conveniencia en la participación de espacios de enseñanza comunes. Así por ejemplo un lector comenta “No sé cuáles son las bondades de la diferencia cuando la igualación, inexorablemente es hacia abajo y perjudica al conjunto y por ende a la sociedad”.²⁰

En otro artículo el comentario es el siguiente: “eso atrasará a los normales, quitará dedicación de la maestra, que cuidará a un niño difícil, en medio de una clase que se distraerá, por cuestiones del discapacitado. Hay otros ámbitos, donde se puede integrar, pero no donde se debe enfocar en clases, donde ya es difícil manejar niños normales”.²¹ Además de los prejuicios, se puede percibir cómo actúa el estigma al prescribir destinos escolares y vitales diferenciados. Las personas con discapacidad, debido a sus atributos considerados negativos, dejan de satisfacer las expectativas sociales (Goffman, 2006) y son percibidas como seres con un valor social menor y cuya presencia en el escenario de la “normalidad” debería excluirse.

Los efectos de la ideología basada en la norma llevan a algunos comentaristas a erigirse en especialistas y defensores de lo que es justo al otorgar una particular

²⁰ Educación Inclusiva. (31 de diciembre de 2016). *La Nación*. Buenos Aires. Recuperada de <https://www.lanacion.com.ar/opinion/educacion-inclusiva-nid1971933/>. Consultada: 17/7/2018.

²¹ Las escuelas bonaerenses no podrán negarse a inscribir a chicos con discapacidades. (6 de diciembre de 2017). *La Nueva*. Bahía Blanca. Recuperada de <https://www.lanueva.com/nota/2017-12-6-20-3-38-las-escuelas-bonaerenses-no-podran-negarse-a-inscribir-a-chicos-con-discapacidades>. Consultada: 17/7/2018.

valoración a aquellos cuerpos que se suponen sanos y condenan al aislamiento a los supuestamente enfermos. Se puede advertir la definición de una especie de frontera moral entre quienes gozan del derecho a educarse en el aula común y quienes debieran buscarse otro espacio de educación especial. Esa división se materializa no sólo en la apropiación de los derechos sino también de los espacios en donde ellos se ejercen. Esto también puede observarse en la siguiente opinión expresada en un diario nacional:

“En el curso de mi hija había un chico con parálisis cerebral. No podía ni escribir su nombre. Los chicos no iban a su cumpleaños ni hablaban con él en los recreos. La famosa ‘integración’ puede ser ley, derecho, obligación o como le quieran llamar. En la realidad del aula es sólo un deseo y un discurso de los adultos. Este chiquito podría haber sido estimulado en instituciones adecuadas, pero la negación podía más. Egresó y todo. En realidad, nunca fue incluido”.²²

Si bien detalla con crudeza una realidad tristemente soportada por niñas, niños y adolescentes queda claro que la discapacidad es una cuestión de relaciones sociales y no de problemas médicos. El menosprecio contenido en cada comentario ubica a este grupo en una situación equiparable a una carga pedagógica y social al tiempo que lo hace culpable junto con su familia de hacer uso de sus derechos. Ello dejó expuesto a un sistema educativo que se empeña en negar el cambio de enfoque educativo establecido desde el reconocimiento normativo y en su accionar reproduce las barreras socioculturales y actitudinales que históricamente han oprimido a las personas con discapacidad. Esto constituye un aspecto más que permite entender la lucha de las familias en el contexto de la historia del desprecio social hacia esa minoría (Míguez, Ferrante y Bustos García, 2017).

Históricamente se han producido diferentes categorías clasificatorias y discapacitantes que han servido para denigrar, inferiorizar y estigmatizar a las personas con alguna marca de alteridad. Según Marcelo Silberkasten (2014), la concepción de la discapacidad como “anormalidad” que reduce su carácter plenamente humano dio el marco conceptual para elaborar estrategias de administración de la culpa. El proceso de desobjetivación posibilitó la emisión de expresiones humillantes hacia esa minoría “sin remordimiento alguno”; lo mismo se hace por medio de la emisión de discursos amparados en la lástima.

²² No hay cupo: el doble discurso de las escuelas. (14 de noviembre de 2017). *La Nación*. Buenos Aires. Recuperada de <https://www.lanacion.com.ar/comunidad/no-hay-cupo-el-doble-discurso-de-las-escuelas-nid2082228/>. Consultada: 17/7/2018.

Reflexiones finales

De acuerdo con el material empírico, las condiciones que hicieron posible las variadas situaciones que dificultaron el acceso a la educación inclusiva del estudiantado con discapacidad no estuvieron exclusivamente asociadas a la forma en la que está organizada la estructura escolar en nuestro país -que normativiza las actuaciones y las trayectorias educativas y asigna los espacios escolares- sino con barreras actitudinales más profundas. Las mismas se relacionan con las representaciones sociales acerca de la discapacidad que subyacen en el universo simbólico sobre el que se ordena y opera el sistema educativo. Se puede afirmar que las actitudes que han tendido a limitar la participación plena del alumnado con discapacidad estuvieron ligadas a la naturalización de una mirada que lo estigmatiza y define su destino segregado tanto en el ámbito educativo como social de aquellas personas portadoras de una marca de alteridad deficiente.

La lógica de la normalización sobre la que se fundan las instituciones educativas anexada a la histórica concepción médico/individual impuso una manera de representar la discapacidad como “anormalidad” y “déficit”. La carga ideológica presente en esa representación impregnó los discursos y las actuaciones escolares -como se ha podido observar en la connotación negativa inherente a las expresiones acerca de la discapacidad utilizadas por agentes educativos al dirigirse a las familias- produciendo efectos discapacitantes.

En ese sentido, las personas con discapacidad han estado históricamente obligadas a dar el salto que las complete y el reconocimiento de su existencia sujeto a su capacidad de acercamiento a lo “normal”. Así, las bajas expectativas escolares -y sociales- en torno al alumnado con discapacidad entorpecieron y limitaron las posibilidades de apropiarse de su experiencia personal.

La visión hegemónica de la discapacidad como tragedia médica individual y familiar, la naturalización del estigma, la arbitrariedad de las etiquetas y la tendencia a la inferiorización habilitó el establecimiento de juicios y fronteras morales arrebatando la dignidad de este grupo y sugiriendo trayectorias vitales excluyentes. Asimismo, el discurso de la “falta” unido a la idea de la inteligencia “normal” se constituyó en un factor de clasificación, estigmatización e infravaloración del estudiantado con

deficiencia y en consecuencia en una barrera de acceso al goce del derecho la educación inclusiva.

Por último, es necesario decir que el tema de la mirada en el ámbito escolar resulta un aspecto central en la constitución de las subjetividades. Ello deja abierto el interrogante para futuras investigaciones acerca de las implicancias simbólicas de esas históricas formas de menosprecio y de exclusión educativa, es decir ¿cuál es el impacto que han producido -y producen- las situaciones a las que se ha expuesto a ese colectivo de estudiantes en la gran instancia de socialización secundaria que es la escuela en la configuración de su identidad? y ¿cómo incidieron en las trayectorias y posibilidades de vida adulta y social?

Bibliografía

- Angelino, Alfonsina (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En Rosato, Ana y Alfonsina Angelino (Coords). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit* (pp. 133-151). Buenos Aires: Noveduc.
- Bárcena, Fernando y Mèlich Joan-Cales (2014). *La educación como acontecimiento ético. Natalidad, narración y hospitalidad*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- Barnes, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental En Barton, Len (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp.59-76). Madrid: Ediciones Morata.
- Bourdieu, Pierre (1990). *Sociología y cultura*. México: Grijalbo.
- Bourdieu Pierre (1997). *Cosas dichas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Brogna, Patricia (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE.
- Calderón Almendros, Ignacio (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*. Madrid: CERMI.
- Castro-Gómez, Santiago (2000). Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro. En Lander, Edgardo (Comp.). *La colonialidad del saber; eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas* (pp. 145-161). Buenos Aires: Clacso.
- Chartier, Roger (1996). *El mundo como representación*. Barcelona: GEDISA.
- Cinquegrani, Mirian (2015). Descolonizar el cuerpo. La “discapacidad” entre los discursos de inclusión y las prácticas de exclusión en la escuela. En *VI Jornadas de Investigación en Humanidades. Homenaje a Cecilia Borel*. Universidad Nacional del Sur, Bahía Blanca.
- Cobeñas, Pilar (2016). *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: Problematizando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. (Tesis de Doctorado en Educación inédita). Universidad Nacional de La Plata, La Plata.

- Cruz, María Angélica; Reyes, María José y Cornejo, Marcela (2012). Conocimiento situado y el problema de la subjetividad del investigador/a. *Cinta moebio*, N° 45, pp. 253-274. Recuperado de <https://www.moebio.uchile.cl/45/cruz.html>. Consultado: 5/2/2019.
- Ferrante, Carolina (2014a). Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección. En Del Águila, Luis Miguel (Coord.) *Discapacidad, justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia* (pp. 99-122). Buenos Aires: Infojus.
- Ferrante, Carolina (2014b). *Renguear el estigma. Cuerpo, discapacidad y deporte*. Buenos Aires: Biblos.
- Ferrante, Carolina (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Onteaiken*. N° 8, pp. 17-34. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin8/1-2.pdf>. Consultado: 5/12/2018.
- Ferreira Miguel Ángel (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 1, pp. 1-14. Recuperado de <https://www.intersticios.es/issue/view/59>. Consultado: 14/3/2019.
- Foucault, Michel (2007). *La verdad y las formas jurídicas*. Buenos Aires: Gedisa.
- Goffman, Erving (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Juarroz, Roberto (2005). *Poesía Vertical II*. Buenos Aires: Emecé.
- Kaplan, Carina (2008). *Talentos, dones e inteligencias: el fracaso escolar no es un destino*. Buenos Aires: Colihue.
- Lionetti, Lucía (2018). La construcción del campo de la infancia anormal en argentina. Discursos, representaciones y prácticas profesionales. En Lionetti, Lucía. *La historia de las infancias en América Latina* (pp. 47-72). Tandil: Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.
- Míguez, María Noel; Ferrante, Carolina y Bustos García, Brenda Araceli (2017). Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad. *Onteaiken*. N° 23, pp. 1-9. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/boletin-no-23>. Consultado: 17/6/2019.
- Miric, Marija; Álvaro, José Luis; González, Rafael y Rosas Torres, Ana Raquel (2017). Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma social. *Psicología e Saber Social*, Vol. 6, pp. 172-185. Recuperado de <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/33552/23866>. Consultado: 4/5/2019.
- Oliver, Mike (1998). ¿Una sociología de la Discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, Len (Comp.). *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata.
- Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Scribano, Adrián y De Sena, Angélica (2009). Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la auto-etnografía como estrategia de investigación. *Cinta Moebio*. N° 34, pp. 1-15. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cmoebio/n34/art01.pdf>. Consultado: 29/1/2018.

Seda, Juan Antonio (2017). *Discapacidad y Derechos. Impacto de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Jusbaire.

Silberkasten, Marcelo (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topía.

Skliar, Carlos (2000). La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. *Revista Propuesta educativa*. N° 22, pp. 34-40.

Skliar, Carlos (2017). *Pedagogías de las diferencias*. Buenos Aires: Noveduc.

Stiker, Henri-Jacques (2017). Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad. *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, N° 23, pp. 1-30. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/boletin-no-23>. Consultado: 17/5/2019.

Tamburrino, María Cecilia (2009). Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. *Feminismo/s*, N° 13, pp. 187-205. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/13333/1/Feminismos_13_12.pdf. Consultado: 16/4/2019.

Vallejos, Indiana (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit* (pp. 95-115). Buenos Aires: Noveduc.

Venturiello, María Pía (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.



Mirian Adriana Cinquegrani es Lic. y Prof. en Historia (UNS). Magister en Ciencias Sociales y Humanidades (UNQ). Docente del Dpto. de Humanidades (UNS) desde 1996. Su principal línea de investigación es la lucha por el reconocimiento del derecho a la educación inclusiva de personas con discapacidad.