

Una escuela para todos. Desafíos, contradicciones y excusas en el proceso de inclusión escolar desde la perspectiva de las familias de alumnas y alumnos con discapacidad.

Mirian Adriana Cinquegrani.

Cita:

Mirian Adriana Cinquegrani (2017). *Una escuela para todos. Desafíos, contradicciones y excusas en el proceso de inclusión escolar desde la perspectiva de las familias de alumnas y alumnos con discapacidad. XII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-022/259>

Una *escuela para todos*. Desafíos, contradicciones y excusas en el proceso de inclusión escolar desde la perspectiva de las familias de alumnas y alumnos con discapacidad.

Mirian A. Cinquegrani

Estado y políticas públicas

MESA 51 | Políticas y discapacidad: avances, retrocesos y tensiones a 10 años de la Convención

Departamento de Humanidades – Universidad Nacional del Sur

mirian.cinquegrani@uns.edu.ar

Abstract

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) aprobada en Argentina por la Ley Nacional 26.378 de julio de garantiza, en su artículo 24, el derecho a la educación inclusiva. Asimismo, la Ley Nacional de Educación 26.206 del 2006 garantiza la inclusión educativa. A pesar de tales avances en materia legislativa la construcción de una “escuela para todos” sigue siendo un gran desafío. En la provincia de Buenos Aires, los discursos y las prácticas al interior de las instituciones educativas ponen al descubierto prejuicios, contradicciones y excusas en el acceso a este derecho.

En este marco, madres y padres de niños y adolescentes con “discapacidad” autoconvocados bajo la asociación “Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva” ofrecen resistencia frente a una escuela que consideran excluyente. El objetivo de este trabajo es dar cuenta de la lucha, de las demandas y de las vivencias de las familias nucleadas en este grupo con el propósito de reflexionar en torno a los avances y retrocesos en materia de inclusión educativa que constituye una reivindicación más por el derecho a la igualdad.

Palabras clave

Discapacidad - Familia - Resistencia - Derechos - Educación

¿Quién dijo alguna vez: hasta aquí la sed,
hasta aquí el agua?

¿Quién dijo alguna vez: hasta aquí el aire,
hasta aquí el fuego?

(...)

*Sólo la esperanza tiene las rodillas nítidas.
Sangran.*

Juan Gelman

Consideraciones preliminares

En la actualidad la construcción de una *escuela para todos*¹ continúa siendo un gran desafío para el sistema educativo público de Argentina, más aún en lo que se refiere a la educación de alumnos y alumnas con discapacidad en los niveles de la escolaridad obligatoria. Si bien, desde hace poco más de tres décadas, numerosas normativas y estudios teóricos, tanto en el plano internacional como nacional, plantean un viraje hacia la educación inclusiva, al menos en la provincia de Buenos Aires, los discursos y las prácticas al interior de las instituciones educativas dejan al descubierto los prejuicios, las contradicciones y las excusas que limitan el acceso a este derecho. Para las personas con discapacidad la educación inclusiva ha sido consagrada en el artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (ONU, 2006) aprobada en Argentina por la Ley Nacional 26.378 (2008) y elevada a rango constitucional en 2014, sin embargo a la fecha no existen políticas educativas eficaces y decididas para asegurar el ejercicio pleno de este derecho, tal como queda demostrado en el Informe Alternativo presentado por distintas organizaciones de la sociedad civil argentina ante las Naciones Unidas.²

En este contexto, el presente trabajo, si bien se encuentra en su fase inicial y exploratoria, pretende dar cuenta de la experiencia de lucha de madres y padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad autoconvocados bajo la asociación “*Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva*” frente a una escuela que consideran excluyente, con la finalidad de hacer visibles las barreras con las que se enfrentan a diario las familias a la hora de reclamar por el reconocimiento legítimo del derecho a la educación para sus hijos.

La base de este estudio está constituida por cinco entrevistas semiestructuradas iniciales a los principales referentes del grupo de algunos de los municipios de la Provincia de Buenos Aires (Coronel Suárez, Pehuajó, Chivilcoy, Islas Malvinas, Bahía Blanca), los diversos reclamos y

¹ En la medida de mis posibilidades intentaré evitar el lenguaje sexista sin recurrir al uso de símbolos tales como x o @.

² REDI et al. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad 8° período de sesiones / evaluación sobre argentina Informe alternativo situación de la discapacidad en argentina – 2008/2012 presentado de manera conjunta por: REDI -CELS - FAICA - FENDIM – ADC, p.55.

denuncias que han realizado distintas familias a través de los canales de comunicación del grupo (mail de la asociación y la red Facebook), las notas y los petitorios elevados al Ministerio de Educación de la Nación y a la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires, con el objeto de identificar los aspectos relevantes de sus vivencias y demandas y tener un primer acercamiento al planteo de la situación sobre la que me interesa indagar. Asimismo, es necesario aclarar que formo parte del grupo en tanto que soy madre de una niña con discapacidad y por lo tanto no soy ajena a muchas de las problemáticas presentadas. Por ello, en el análisis de la información también tomaré como categoría analítica mi propia experiencia.³

Cabe señalar que el estudio forma parte de una investigación más amplia que pretendo desarrollar y que tiene como objeto historiar los recorridos de las familias y sus narrativas de la resistencia en la lucha cultural y política por el respeto de los derechos de sus hijos, particularizando el derecho a la educación que constituye una reivindicación más por el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad. Siguiendo la tesis de Ignacio Calderón Almendros y Sabina Habegger Lardoejt un estudio de este tipo “tiene un relevante potencial contrahegemónico”⁴ ya que la voz de la familia es fundamental para detectar las situaciones de exclusión y para deslegitimar argumentos dominantes en relación a las personas con discapacidad y de ese modo contribuir a la concreción de una escuela en la que puedan “estar todos” y a la transformación social y cultural en la búsqueda de una sociedad más equitativa e inclusiva.

En esa dirección, quiero señalar que suscribo la idea de *escuela para todos* no sólo porque este modelo garantiza el goce pleno y en condiciones de igualdad de derechos a las personas con discapacidad sino porque también se asegura la educación como un derecho humano y el derecho a la dignidad y a la diferencia para todas las personas independientemente de su condición. Este tipo de escuela supone, a la vez, una ruptura con el componente meritocrático, credencialista, excluyente y homogeneizante sobre el que se asienta la escuela actualmente y una garantía para el desarrollo de una educación inclusiva basada en la diferencia en cuanto que cada alumno y alumna tiene unas necesidades educativas y características propias, fruto de su origen sociocultural y de sus condiciones personales que mediatizan los procesos de aprendizaje. Coincido con Len Barton en

³ La idea de tomar en cuenta la propia experiencia surge a partir de la propuesta del antropólogo chicano Renato Rosaldo. Su trabajo parte de una crítica a los referentes metodológicos de la antropología clásica que considera que, para garantizar la objetividad en la producción del conocimiento, el investigador debe tomar distancia de su objeto de estudio y adoptar una postura de indiferencia en la investigación. Rosaldo destaca la importancia de tener en cuenta la fuerza cultural de las emociones para el análisis social. Para ello incorpora la **experiencia personal** como una categoría analítica para comprender el significado de algunas conductas sociales (ejemplo de la ira los ilongotes ante la muerte de un ser querido, recién pudo comprenderla cuando él mismo sufrió la muerte de su esposa Michelle). La noción de investigador de Rosaldo lo concibe como “sujeto situado” y “comprometido” y tiende a eliminar la figura del *observador indiferente* al anular una neutralidad que presuntamente hará el trabajo del investigador más “objetivo”. Cf. Rosaldo, Renato, *Cultura y Verdad*. Nueva propuesta de análisis social, México, Grijalbo, 1991, p. 21.

⁴ Calderón Almendros, Ignacio, *Educación, handicap e inclusión. Una lucha familiar frente a una escuela excluyente*, Granada, Ediciones Mágina, 2012, p.18.

que “la educación inclusiva no es un fin en si misma sino un medio para alcanzar un fin. Se trata de contribuir a la realización de una sociedad inclusiva a través de la exigencia de un planteamiento donde los derechos sean el componente central de la elaboración de políticas y programas.”⁵

Por ello, en el reclamo de las familias de personas con discapacidad no se puede perder de vista el contexto político-ideológico en el que sitúa la lucha. En el marco de las sociedades capitalistas el derecho a la educación es un derecho desigualmente distribuido y las prácticas de exclusión al interior las instituciones escolares son parte de una exclusión más general que opera sobre unos cuerpos que no se ajustan a las normas médicas de salud, ni a las normas económicas de eficiencia, ni a los cánones de belleza propios de esas sociedades.⁶ De hecho, las instituciones educativas siguen estructuradas en torno a los principios de la escuela moderna que, bajo un discurso pedagógico normalizador, determina y prescribe un único modo de ser y de estar en ella. Según Santiago Castro-Gómez, la escuela se ha mostrado como un dispositivo útil para normalizar y para reproducir el modelo de hombre ideal: el hombre blanco, cristiano, sano, civilizado y en la búsqueda de ese ideal era necesario la supresión de todas las diferencias y la pedagogía ha sido el gran artífice de su materialización.⁷ Este ideal de hombre normal se fue construyendo sustentado en toda una serie de prescripciones científicas, políticas, jurídicas que rigieron, y rigen, la mirada no sólo de los docentes sino del cuerpo social en general; de este modo todo aquel que no se ajuste a la “norma” se vuelve objeto de corrección o de exclusión. Con el surgimiento de la sociedad capitalista el cuerpo adquiere una significación y un valor central en las relaciones económicas y en consecuencia el cuerpo se convierte 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”.⁸ La mano de obra eficiente, productiva y disciplinada era un requisito fundamental para el desarrollo de la economía por lo tanto las personas con discapacidad, en tanto cuerpos fisiológicamente imperfectos e incapaces, constituían cuerpos sin sentido y por lo tanto prescindibles.⁹

En el caso de las personas con discapacidad esta cuestión se vuelve central porque las prácticas y los comportamientos escolares van a estar íntimamente asociados a los modos de entender y representar la discapacidad, sobre todo si tenemos en cuenta que en las instituciones

⁵ Barton, Len, “La posición de las personas con discapacidad ¿qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿cuáles son las consecuencias para los participantes? En: Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, 2009, p.132.

⁶ Ferreira, Miguel Angel, “Discapacidad, globalidad y educación ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”. En: *Revista latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N° 6. Año 3, Córdoba, 2011, p.15

⁷ Castro-Gómez, Santiago, “Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro”. En Lander, E. (comp.), *La colonialidad del saber; eurocentrismo y ciencias sociales*, Buenos Aires, Clacso, 2005, p.167.

⁸ Foucault, Michel, *La verdad y las formas jurídicas*, Buenos Aires, Gedisa, 2007, p141.

⁹ Ferreira, Miguel A., *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*, Universidad Complutense de Madrid, 2009, p. 3.

educativas predomina una visión de la discapacidad asociada a la enfermedad, al déficit y a la falta según los criterios establecidos por la episteme moderna en tanto saber/poder hegemónico.¹⁰ De acuerdo con Carolina Ferrante y Miguel Ángel Ferreira, la discapacidad surge en asociación íntima con los procesos históricos socioculturales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados, inventados y clasificados los cuerpos.¹¹ Tal definición pone en evidencia, que la discapacidad es una construcción social que depende del sentido asignado a otros conceptos, fundamentalmente la idea que se impone de normalidad y de cuerpo normal. Es a partir de los saberes considerados hegemónicos que, bajo el rótulo de “enfermedad”, en definitiva lo que se hace es naturalizar -y encubrir- una forma más de dominación a la que estamos sujetos los seres humanos. La medicina, como poder/saber hegemónico, se convierte en una tecnología de dominación que conduce a las personas con discapacidad a ser objeto permanente de prácticas rectificadoras y normalizadoras y, a su vez, las condena a un estado de vulnerabilidad social producto de la marginación y la exclusión. En consonancia con ello, la discapacidad no puede ser definida en términos biológicos, sino que es necesario abordarla como construcción social lo que implica poner en cuestión el discurso hegemónico que define a los cuerpos con deficiencias desde una instancia de poder, médico y legal; y asimismo implica desnaturalizar ciertos discursos y prácticas sociales -y escolares- que se fundan en torno a la ideología dominante.¹²

Resistencia y acción

A partir de la segunda mitad del siglo XX surgió un gran número de movimientos sociales de personas con discapacidad y su familia asumiendo una posición activa en la transformación social y alineando sus demandas a las de otros movimientos como el movimiento por los derechos de género y de raza.¹³ Estas organizaciones de la sociedad civil fueron el resultado de una manifestación de empoderamiento tanto de las personas con discapacidad como de sus familiares ante las deficiencias del Estado.¹⁴

¹⁰ Michel Foucault, asocia a estas construcciones sociales con un orden del discurso en tanto que el mismo confronta estas segregaciones (marginados, locos, anormales) con normativas, o sea con ciertas leyes que se adaptan a un orden establecido y cuyo poder lo obtienen de las propias sociedades. Ese orden está asociado a un discurso considerado verdadero y que es socialmente respetado: la ciencia. Cf. Foucault, Michel, *El orden del discurso*, Buenos Aires, Tusquets, 2004.

¹¹ Cf. FERRANTE, Carolina. y Miguel Angel Ferreira, *Cuerpo, “discapacidad”: la normalización médica como lógica de la dominación*, 2009. Disponible en web: www.mferreira.es.

¹² Cf. Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coord.), *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires, Noveduc, 2009.

¹³ Por otra parte, a partir de los años 70 cobra protagonismo en el campo de los estudios sociales un grupo de investigadores, muchos de ellos con discapacidad o militantes en movimientos que contribuyeron teórica y empíricamente a dar el marco del modelo social de la discapacidad. Cf. Brogna, Patricia (comp.), *op.cit.*, p.15.

¹⁴ Garrido Ramírez, Enrique, “La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad”. En: Brogna, Patricia (comp.), *op.cit.*, p.358.

Si bien no existe un modelo único de este tipo de asociaciones, en la provincia de Buenos Aires muchas de ellas se encuentran más centradas en la gestión de servicios para perfiles particulares de personas con discapacidad que en acciones reivindicatorias de derechos. Con respecto al derecho a la educación inclusiva en nuestro país existe una coalición de más de 150 organizaciones a nivel nacional nucleadas en torno al grupo *Artículo 24*, de las cuales 34 pertenecen a la provincia de Buenos Aires, que a su vez forma parte de una *Red Regional por la Educación Inclusiva (RREI)*.¹⁵ La RREI está conformada por organizaciones de y para personas con discapacidad y familiares de Argentina, Brasil, Paraguay, Perú y Uruguay que inició sus actividades en 2015 y cuyo propósito es la realización de acciones coordinadas a nivel regional en virtud de la sistemática violación de los derechos de las personas con discapacidad especialmente en el ámbito educativo en donde niños, niñas y adolescentes con discapacidad enfrentan permanentes situaciones de exclusión y discriminación dificultando su participación en igualdad de condiciones.

En esa línea de acción *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva* es una asociación formada por madres y padres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad cuyo fin central es generar acciones a nivel provincial y nacional para la consecución de programas y políticas de gobierno que garanticen el derecho humano de las personas con discapacidad a una educación inclusiva en aulas de escolaridad común, y asimismo propender al empoderamiento de las familias en la defensa de los derechos de sus hijos con discapacidad. Además las familias que ya han atravesado por diversas experiencias se constituyen en un soporte para otras familias:

“se acompañan a través de las experiencias de resolución de cada familia, vamos satisfaciendo a medida de lo que surgen en las plenarias, escuchar a los padres y ver cual es la inquietud con toda la carga emotiva que presentan los papás y ver de qué modo podemos ayudar.” (María, Pahuajó)

El grupo, comenzó a trabajar en forma organizada en el mes de octubre del año 2010, en la localidad de Azul, autoconvocados por una problemática común: la inclusión de sus hijos en la escolaridad común. Los principales representantes han recorrido diferentes ciudades de la provincia de Buenos Aires encontrando el mismo problema en todas las jurisdicciones, en consecuencia el número de integrantes del grupo crece considerablemente, teniendo en la actualidad miembros referentes de cada ciudad.

De acuerdo a lo expresado por Silvia, de Coronel Suárez, las demandas y las denuncias de padres frente a prácticas escolares excluyentes no ceden a lo largo y ancho de la provincia de

¹⁵ Sitio Web: rededucacioninclusiva.org

Buenos Aires¹⁶ lo cual evidencia una clara contradicción si tenemos en cuenta que estas demandas se incrementan en simultáneo con legislaciones que promulgan los derechos de las personas con discapacidad. Sin duda, tal como afirma Pablo Gentile, la humanidad ha sido capaz de elaborar un “arsenal de normas” para fundamentar derechos humanos cada vez más amplios y complejos y a la vez “parece también estar siempre dispuesta a crear, inventar o multiplicar otros arsenales capaces de volver estas normas y principios éticos a la categoría de aspiración minúscula frente a los desafíos y deudas que genera su persistente violación”.¹⁷ En ese sentido, el grupo a través de la realización de “reuniones plenarias” en distintas localidades de la provincia, de petitorios y de reuniones con responsables públicos del ámbito educativo busca visibilizar esas prácticas y llevar a cabo acciones que “no sólo comprometa a los funcionarios sino que también interpele a la sociedad en su conjunto”, según expresa Silvia.

“Desde que comenzamos a trabajar hemos sido recibidos en varias oportunidades, por directivos del Ministerio de Educación de la Provincia de Bs. As., y el año pasado de Nación, habiendo puesto en conocimiento a las autoridades de la problemática, y habiendo obtenido como respuesta solo soluciones a los casos puntuales elevados en forma individual; lo cual esto ayudó mucho pero nosotros queremos que todos los niños con discapacidad sean atendidos como corresponde teniendo en cuenta los derechos a una educación inclusiva” (Silvia, Coronel Suárez).

La resistencia frente a las situaciones de exclusión y opresión tanto social como educativa a las que son sometidos diariamente los niños, niñas y jóvenes con discapacidad y al no reconocimiento de sus derechos, ha sido el combustible que activa la causa de estas familias. Pero esta no es una resistencia ni espontánea ni pasiva, esta es una resistencia orgánica y transformadora con una alta carga de compromiso para construir una sociedad inclusiva y sin discriminación.

“La nuestra es una lucha llena de amor (...) no es un trabajo en beneficio propio es por amor a todos los niños y adolescentes que transitan la escolaridad. No se si lo voy a llegar a ver [el cambio] porque es un camino lento, pero estoy convencida que se puede y hay un montón de ejemplos que es así” (María, Pehuajó)

“Es un trabajo de hormiga” dice Silvia, en relación a la labor minuciosa del grupo pero también en cuanto al trabajo de equipo, porque no se puede resistir en soledad. La mayoría de los referentes del grupo son personas informadas, capacitadas que han participado y participan en jornadas y congresos a nivel nacional e internacional vinculados con la temática y aportan en cada

¹⁶ Además de consultas mediante el mail del grupo padresbainclusiva@gmail.com, las demandas y los reclamos pueden seguirse a través del grupo de la red social Facebook *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva*. Allí las familias exponen crudamente las distintas situaciones que les toca vivir en busca de la ayuda que no obtienen ni en la escuela ni en Estado.

¹⁷ Gentile, Pablo, “Marchas y contramarchas. El derecho a la educación y las dinámicas de exclusión incluyente en América Latina (a sesenta años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos)” En: *Revista Iberoamericana De Educación*. N.º 49, 2009, p. 22.

ámbito donde desempeñan su amplia experiencia por el reconocimiento efectivo y la implementación real del derecho a la educación inclusiva.

“de apoco con nuestro trabajo nos fuimos ‘filtrando’ en la sociedad y mostramos lo que hacemos (...) en cada uno de nuestros trabajos o grupos o donde vamos que planteamos estas cuestiones hemos notado un cambio, al menos la gente empieza a pensar diferente” (Silvia, Coronel Suárez).

Frente a la ausencia de políticas gubernamentales reales en materia de inclusión educativa y abandonadas por funcionarios que elaboran discursos políticamente correctos para calmar sus conciencias, las familias nucleadas en este grupo junto con sus hijos e hijas son “abridores de caminos” (Gabriela, Pergamino) y aunque se sienten orgullosas de poder ayudar a otras familias a partir de lo que “les tocó” existencialmente en cada una de sus biografías, eso no quita que muchas veces se sientan fatigados frente a las injusticias escolares.

“hemos tenido incidencia hasta en resoluciones que ha sacado la provincia (...) me llaman por teléfono para hacerme consultas, incluso directivos, docentes e inspectores (...) la radio, la tele, el diario. De hecho, conocemos las resoluciones [escolares] antes que los directivos, incluso nos llega antes y ni bien nos llega la estudiamos. Hay mucho desconocimiento por parte de los padres y de los docentes” (María, Pehuajó).

“Yo muchas veces digo, nosotros como padres de personas con discapacidad nos preparamos, nos formamos para ser un poco fonoaudiólogos, un poco psicopedagogos, un poco psicólogos, pero lo más difícil, al menos en mi caso es transformarme un poco en abogado, tener que estudiarme las leyes, conocer la normativa, eso a la gran mayoría de los padres, es lo que más le cuesta y lo que más le molesta” (Fernando, Bahía Blanca).

La escuela ¿un lugar para todos y todas?

Según el Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, la educación inclusiva ha sido reconocida como la modalidad más adecuada para que los Estados garanticen la universalidad y la no discriminación en el derecho a la educación. En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se señala que, para que estas personas puedan ejercer ese derecho, han de existir sistemas educativos inclusivos; en consecuencia, el derecho a la educación es un derecho a la educación inclusiva. Sin embargo la realidad es otra. En el 2012, la sociedad civil, en el Informe Alternativo ha presentado oficialmente por Argentina ante las Naciones Unidas para dar cuenta del estado de seguimiento de la convención afirma que: “el Estado Argentino incumple su obligación internacional de garantizar el derecho de las personas con discapacidad a una educación inclusiva asentados en los principios generales de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.”¹⁸

¹⁸ REDI et al. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad 8° período de sesiones / evaluación sobre argentina Informe alternativo situación de la discapacidad en argentina – 2008/2012 presentado de manera conjunta por: REDI -CELS - FAICA - FENDIM – ADC, p.55.

La implementación de este principio se ve limitada, en la práctica por la prevalencia de barreras de todo tipo que impiden que las personas con discapacidad accedan al sistema educativo en condiciones de igualdad y no discriminación con el resto de estudiantes.¹⁹

Uno de los problemas recurrentes es el acceso a la escuela de enseñanza común. La mayoría de las madres y padres que se acercan al grupo sostienen que tuvieron que enfrentar diversos obstáculos para inscribir a sus hijos en alguna institución ya sea de gestión pública o privada:

“Recorrimos con mi esposa todos los colegios privados de la ciudad para inscribir a Manuel en sala de 5, viste que en las escuelas públicas todo es más difícil y te lo mandan a una especial (...) y en todos me ponían alguna excusa o me decían, bueno lo inscribimos condicional y cuando tengamos la inscripción completa lo llamamos para avisarle si entró. Mentira, no te llaman nunca (...)” (Manuel, Bahía Blanca).

“la primer barrera está en el ingreso, nos encontramos con muchas escuelas comunes que dicen, ‘mirá no estamos capacitados’ ‘no tenemos los recursos’ ‘fijate por ahí tu hijo estaría mejor en otro lado’’, corriéndose del tema tomando a la persona con discapacidad como un problema y no como un desafío a nivel educativo” (Fernando, Bahía Blanca)

De las entrevistas se desprende que las “excusas” que restringen el ingreso son variadas, las más frecuentes “no estamos en condiciones”, “la escuela no es accesible”, “no tenemos equipo”, etc. Las familias terminan por acostumbrarse a recorrer todas las escuelas, “casi como pidiendo un favor, pero en realidad es un derecho el acceso a la escuela sin condiciones” (Silvia, Coronel Suárez). Ante la negativa de los distintos establecimientos de escolaridad común de recibir a sus hijos o hijas con discapacidad el panorama se vuelve cada vez más desalentador y frustrante. Es ahí cuando sobreviene el convencimiento de muchas familias de que deben resignarse a “lo que les tocó” ante la impotencia de cambiar la situación. Tal situación de aceptabilidad social de lo dado, en definitiva, lo que hace es volver natural una condición de exclusión y en este aspecto también incide esa visión tan generalizada de discapacidad como tragedia personal y/o familiar. Queda claro que ese derecho que tiene toda familia a elegir la escuela para sus hijos se convierte en letra muerta cuando se trata de familias con hijos que no responden al modelo de alumno “normal” y la decisión final de la admisión queda en manos de las instituciones.

Cuando el desarrollo de un proyecto pedagógico individual en un establecimiento de escolaridad común es posible, se exige la doble matrícula, en escuela común y en escuela especial. ¿Por qué matricular en dos escuelas a los y las estudiantes? Desde el grupo “Padres...” se elevó a la

¹⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité en su octavo período de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), p. 6.

DGCyE de la provincia un proyecto para que los docentes de escuelas especiales cumplan funciones de apoyo permanente dentro de las instituciones de escolaridad convencional y de ese modo promover un trabajo corresponsable entre los docentes de nivel y los docentes de educación especial que deben asumir un nuevo rol en el marco del paradigma de la educación inclusiva.

Hasta el momento lo que se ha llevado a cabo son formas parciales de integración en la escuela común pero el peregrinar de las familias no se acaba. En ese proceso surgen prácticas que lo que promueven más bien es una exclusión encubierta. Desde los equipos de orientación escolar siempre se solicita un diagnóstico individual del alumno o alumna con discapacidad para determinar los “modos de integración”. Todas las familias coinciden en que el diagnóstico es un arma de doble filo, porque si bien puede servir para realizar los ajustes razonables y las configuraciones de apoyo frecuentemente pasa a convertirse en un instrumento de exclusión limitando el goce pleno del derecho del alumno o la alumna en la escolaridad común. Este tipo de “diagnósticos clasificatorios” amparados en el rigor científico, tienden a legitimar la idea del “otro” como amenaza y el supuesto diagnóstico se traviste en estigma.²⁰ Por otra parte, las familias cuyos hijos o hijas están en la escuela común con proyectos pedagógicos individuales sienten que la relación escolar se sigue dando desde el inmovible paradigma de la normalidad y desde la lógica hegemónica de una pedagogía que esconde las diferencias; están ahí pero jamás van a poder apropiarse de su experiencia personal porque están siempre obligados a dar el salto que los complete. Un salto hacia lo que les “falta”. Y en ese sentido se sigue devaluando su existencia y se alimenta la ficción de llegar a ser lo que no van a ser. En una entrevista que realicé hace unos años, Mariana, la mamá de un niño de 10 años que asistía a una escuela especial expresaba lo siguiente:

“Yo quiero cambiar a Pablo a la 18 [escuela común], me gustaría que comparta con chicos de su edad, claro no sabe como los demás, a Pablo le falta (...) pero ahí [escuela especial] no aprende nada y siempre viene golpeado, no todos tienen la misma discapacidad, unos más otros menos, qué se yo (...) Y... no lo cambio porque me dijo la directora y el equipo [pedagógico] que no conviene cambiarlo, que no está listo para salir de la escuela especial. (...)” (Mariana, Bahía Blanca).²¹

¿Qué significa “estar listo”? ¿Listo para qué? Lo que subyace en ese discurso del equipo de la escuela especial es una concepción del cuerpo basada en el modelo médico/pedagógico ligado a una visión normalizadora de la persona con discapacidad que se sustenta más en la “falta”, en la “deficiencia”, que en el potencial que podría desarrollar el niño estando en contacto con otros niños

²⁰ Carlos Skliar nos orienta a pensar que esos diagnósticos, cargados de expresiones tales como “ausencia de lenguaje”, “inmadurez afectiva y cognitiva”; “comportamientos agresivos”, etc. encubren un discurso claramente colonialista. Skliar, Carlos, *Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2011, p.124.

²¹ Cinquegrani, Mirian. “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* Departamento de Humanidades – Universidad Nacional del Sur Bahía Blanca, 2015

en instancias de socialización y convivencia más amplias. Y además, deja al descubierto que la cuestión de la “normalidad” como referente clasificatorio, de control y de exclusión sigue operando en los discursos y prácticas escolares. Este ejemplo también resulta claro para señalar que el circuito institucionalizado de educación especial fundado en la creencia predominante de una mejor atención de los alumnos y las alumnas con discapacidad si son apartados de la educación general sigue siendo un instrumento que refuerza la cultura discapacitante y las lógicas de la exclusión.²²

La jornada reducida es otro ejemplo claro de exclusión encubierta:

¿Sabés qué me dijeron? Que si el nene fuera más tranquilo no habría problemas en que permanezca en la institución [común], pero encima que le cuesta aprender, no se queda quieto y entonces debía reducir su horario, si no distrae a los demás chicos” (Marcela, Bahía Blanca).

¿Para quién es el beneficio de que el alumno permanezca menos tiempo en la institución? ¿Para el alumno o para los docentes? Lo “normal” sería que ese alumno “se quede quieto”, que “no perturbe”, como si existiera una única forma de estar en la escuela, en la clase, caso contrario que hay que “ponerlo” en otro espacio: “*si el nene fuera más tranquilo no habría problemas en que permanezca en la institución*”, entonces, ¿dónde lo ubicamos?

Pero hay otra cuestión que marca barreras que son más complejas de desnaturalizar y se asocian con el pensamiento generalizado de los docentes que sostienen que el sistema educativo no está preparado aún para responder a las necesidades de estudiantes con discapacidad. Es posible que en lo referido a estructuras institucionales sea así, pero ¿qué hacemos con los alumnos y alumnas con discapacidad mientras el sistema se prepara? Los obstáculos no están muchas veces en esos inconvenientes, sino en la barrera cultural que presenta la propia comunidad educativa para transformar la escuela en un espacio abierto para todos.

“Desde antes de tener a mi hija con discapacidad, que hoy tiene 13 años, escucho el mismo argumento no estamos preparados ¿cuándo van a estar preparados?” (María, Pehuajó)

El argumento recurrente acerca de la “falta de preparación” de los docentes de las escuelas de nivel para trabajar con la discapacidad entraña varias cuestiones. Por un lado, es cierto que en los programas de formación docente la temática de la discapacidad no existe y en este aspecto coincide con Miguel Ángel Ferreira quien sostiene que incorporar a las personas con discapacidad en las estructuras educativas existentes en la actualidad implicaría subordinarlas al aprendizaje de una

²² En la mayoría de las sociedades occidentales existen sistemas educativos especiales para los niños con discapacidad. (...) Los partidarios de la educación segregada sostienen que ésta es más eficaz y efectiva porque posibilita la concentración en ambientes escolares especiales de los costosos y escasos recursos requeridos, tal como los maestros y equipos especializados. Cf. Barnes, Colin, “Un chiste ‘malo’: ¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita”. En: Brogna, Patricia (comp.), *op.cit.*, p.115.

cultura que no las tiene en consideración, para la que, simplemente, no existen.²³ Por ello, el grupo “Padres” en cada reunión con autoridades de DGCyE y en cada nota exigen la capacitación y la formación de todos los trabajadores de la educación en el marco del modelo social de la discapacidad porque mientras el sistema educativo y los docentes se preparan “nuestros hijos no reciben la respuesta que merecen”. Por otro lado, este argumento, aun siendo genuino, resulta un instrumento eficaz para asumir una posición conservadora y sostener el statu quo de una escuela excluyente; en esa brecha entre lo que el docente “sabe hacer” y lo que “se le pide que haga”, prefiere quedarse con la certeza de lo primero. Tal situación termina por desresponsabilizar al docente de nivel y se sigue fortaleciendo el circuito de una educación segregada²⁴ propiciando el aislamiento social de los alumnos y las alumnas y limitando sus instancias de socialización como miembros plenos de la comunidad.²⁵

“antes se escondía a los chicos con discapacidad, ahora se los lleva a la escuela especial y eso no contribuye a que la sociedad los vea como personas” (María, Pehuajó)

Sin duda, la incorporación de estudiantes con discapacidad a las escuelas de educación ordinaria implica, además del diseño de políticas educativas adecuadas, una modificación tanto en la práctica como en el imaginario docente, lo cual en muchos casos produce una gran resistencia; esos niños, niñas y adolescentes que, según el imaginario socioeducacional, no se ajustan a los modos de ser y de estar que la escuela y la pedagogía actual prescriben son percibidos como “lo otro” que viene a trastocar “lo dado” “lo naturalizado”. Y lo más lo más preocupante, es que bajo el argumento que sostiene que “las condiciones no están dadas para la inclusión”, los y las estudiantes con discapacidad quedan en una clara situación de desventaja con respecto al resto del alumnado y terminan siendo vistos como cargas económicas y pedagógicas. Aquí lo que se ponen en juego son las creencias y los prejuicios que circulan al interior de las instituciones educativas acerca de la discapacidad, de la relación pedagógica y de lo que la escuela representa. Las familias insisten en que desde la escuela sólo ven una parte del problema y ese problema es “nuestro hijo diferente” “no pueden ver a nuestros hijos como personas que tienen derechos” (María, Pehuajó). Y eso se traduce

²³ Ferreira, Miguel Angel, Ferreira, Miguel Angel, “Discapacidad, globalidad y educación ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”. En: *Revista latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N° 6. Año 3, Córdoba, 2011, p. 14.

²⁴ En general, las escuelas han adoptado uno de los tres enfoques siguientes con respecto a las personas con discapacidad: la exclusión, la segregación y la integración. La **exclusión** se produce cuando se mantiene apartado a un estudiante de la escuela debido a la existencia de una deficiencia, sin que se le ofrezca otra opción educativa en pie de igualdad con los demás estudiantes. La **segregación** tiene lugar cuando un estudiante con esas características es remitido a un centro educativo diseñado específicamente para responder a una deficiencia concreta, normalmente en un sistema de enseñanza especial. La **integración** consiste en que los alumnos con una deficiencia asistan a una escuela convencional mientras puedan adaptarse y cumplir los requisitos normalizados del centro docente. Cf. Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General, 2013.

²⁵ Ferrante, Carolina, “Entrevista a Emiliano Naranjo sobre discapacidad, educación y derechos”. En: *Onteaiken*. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva. CIECS – CONICET, N° 23, mayo, 2017, pp. 83 a 92,

en el uso frecuente de discursos que profieren prejuicios o argumentos paternalistas que rayan con la lástima y la compasión y al mismo tiempo se naturalizan acciones cargadas de sentimentalismo o situaciones de marginación reduciendo la dignidad de los estudiantes con discapacidad a un mero enunciado vacío de realidad.

Desde otro punto de vista me pregunto ¿Qué implica estar preparado? Si por “preparación” entendemos un saber especializado, según Carlos Skliar, en docencia “más que estar preparados, anticipados a lo que vendrá, que nunca sabemos qué es, de lo que se trata es de estar disponibles y de ser responsables” ante la llegada de otro u otra cualquiera.²⁶ Esa disponibilidad o predisposición implica para el sistema educativo por un lado, poner bajo sospecha la creencia misma del estereotipo de “cuerpo normal”, comprender que la “discapacidad” no es una cuestión biológica sino una retórica cultural, relacionada con la misma idea de normalidad y su historicidad.²⁷ Por otro lado, resulta esencial revisar las formas en que se experimenta el encuentro con el otro propiciando la posibilidad de que los y las estudiantes puedan reapropiarse de su propia experiencia personal.

Conclusión

A poco más de 10 años de la sanción de la Convención, los derechos de las personas con discapacidad siguen siendo vulnerados. El defasaje entre los marcos normativos y teóricos que abren el camino hacia la educación inclusiva en relación a las prácticas escolares puede ser visualizado a partir del reclamo permanente de las asociaciones de familias de alumnos y alumnas con discapacidad. Evidentemente, las normas no alcanzan para asegurar el derecho a la educación inclusiva en igualdad de condiciones que las del resto del alumnado. Tampoco alcanzan las voluntades dispersas, ni las buenas intenciones. Si bien la lucha de las personas con discapacidad y sus familias sirve para visualizar los problemas de una escuela y una sociedad excluyente, tampoco es suficiente y se puede correr el riesgo de quedarnos en una confrontación de fuerzas.

Para cerrar la brecha entre las normas y las prácticas escolares se requiere una revisión profunda y hasta las últimas consecuencias de los principios educativos que sostienen a la escuela. Para ello es necesario compartir el problema y buscar soluciones asociadas a partir de la generación de un consenso social que al mismo tiempo rompa con la inercia del pensamiento dominante en torno a la discapacidad fundado en la antinomia normal/anormal surgido de una concepción biologicista del cuerpo y se sostenga en los beneficios de construir una comunidad educativa, y por

²⁶ Skliar, Carlos, “Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación”. En: Revista *Educación y Pedagogía*, Medellín, Vol, XVII, n° 41, 2005, pp. 11-22.

²⁷ Skliar, Carlos. “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”. En Revista Propuesta Educativa N° 22. Año 2002, p. 26.

ende una sociedad, en donde nadie se quede afuera. Considero que hasta que no haya un convencimiento al respecto, la educación inclusiva seguirá estando en el horizonte de un discurso progresista pero no será real.

En este sentido, la pregunta sería desde dónde comenzar a construir el consenso y me parece que es importante considerar que cualquier política de inclusión sólo puede ser posible a partir de una “construcción dinámica, dialógica y permanente entre la comunidad, el estado, la escuela, la persona con discapacidad, las familias; entre las temporalidades de la estructura y la coyuntura...o no será.”²⁸ En este proceso la esperanza es fundamental porque implica la no aceptación de las relaciones sociales y escolares vigentes y la creencia en las posibilidades de que la transformación cultural es posible, siempre y cuando exista el deseo compartido de querer estar juntos.

BIBLIOGRAFIA

Barnes, Colin, “Un chiste ‘malo’:¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita”. En: Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, 2009.

Barton, Len, “La posición de las personas con discapacidad ¿qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En: Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, 2009.

Brogna, Patricia, “Escuela y discapacidad: fronteras y horizontes”. En: *Revista mexicana de orientación educativa*, 3ra. Época, Vol XI, N° 27, julio – diciembre 2014.

Calderón Almendros, Ignacio, *Educación, handicap e inclusión. Una lucha familiar frente a una escuela excluyente*, Granada, Ediciones Mágina, 2012.

Castro-Gómez, Santiago, “Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la invención del otro”. En Lander, E. (comp.), *La colonialidad del saber; eurocentrismo y ciencias sociales*, Buenos Aires, Clacso, 2005.

Cinquegrani, Mirian. “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* Departamento de Humanidades – Universidad Nacional del Sur Bahía Blanca, 2015.

Ferrante, Carolina. y Miguel Angel Ferreira, *Cuerpo, “discapacidad”: la normalización médica como lógica de la dominación*, 2009. Disponible en web: www.mferreira.es.

Ferrante, Carolina, “Entrevista a Emiliano Naranjo sobre discapacidad, educación y derechos”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*. CIECS – CONICET, N° 23, mayo, 2017, pp. 83 a 92.

Ferrante, Carolina, *Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950 – 2010)*, Buenos Aires, Biblos, 2014.

²⁸ Brogna, Patricia, “Escuela y discapacidad: fronteras y horizontes”. En: *Revista mexicana de orientación educativa*, 3ra. época, Vol XI, N° 27, julio – diciembre 2014, p. 25.

- Ferreira, Miguel A., *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*, Universidad Complutense de Madrid, 2009.
- Ferreira, Miguel Angel, Ferreira, Miguel Angel, “Discapacidad, globalidad y educación ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”. En: *Revista latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N° 6. Año 3, Córdoba, 2011.
- Gentile, Pablo, “Marchas y contramarchas. El derecho a la educación y las dinámicas de exclusión incluyente en América Latina (a sesenta años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos)” En: *Revista Iberoamericana De Educación*. N.º 49, 2009.
- Foucault, Michel, *El orden del discurso*, Buenos Aires, Tusquets, 2004.
- Foucault, Michel, *La verdad y las formas jurídicas*, Buenos Aires, Gedisa, 2007.
- Garrido Ramírez, Enrique, “La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad”. En: Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, FCE, 2009.
- Rosaldo, Renato, *Cultura y Verdad*. Nueva propuesta de análisis social, México, Grijalbo, 1991.
- Rosato, Ana y María Alfonsina Angelino (coord.), *Discapacidad e Ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos aires, Noveduc, 2009.
- Skliar, Carlos. “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”. En *Revista Propuesta Educativa* N° 22. Año 2002.
- Skliar, Carlos, “Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación”. En: *Revista Educación y Pedagogía*, Medellín, Vol, XVII, n° 41, 2005.
- Skliar, Carlos, *Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2011.
- Venturiello, María Pía, *La trama social de la discapacidad. Cuerpos, redes familiares y vida cotidiana*, Buenos Aires, Biblos, 2016.