



RIDAA

Repositorio Institucional
Digital de Acceso Abierto de la
Universidad Nacional de Quilmes



Universidad
Nacional
de Quilmes

Cinquegrani, Mirian Adriana

Entre la resistencia y la esperanza. Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación inclusiva de niñas, jóvenes con discapacidad en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017)



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.

Atribución - No Comercial - Sin Obra Derivada 2.5

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/>

Documento descargado de RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes de la Universidad Nacional de Quilmes

Cita recomendada:

Cinquegrani, M. A. (2024). *Entre la resistencia y la esperanza. Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación inclusiva de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017)*. (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Quilmes, Bernal, Argentina. Disponible en RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes <http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/4741>

Puede encontrar éste y otros documentos en: <https://ridaa.unq.edu.ar>

Entre la resistencia y la esperanza. Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación “inclusiva” de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017)

TESIS DE MAESTRÍA

Mirian Adriana Cinquegrani

mirian.adriana@hotmail.com

Resumen

Esta tesis aborda los recorridos de las familias de niñas, niños y jóvenes con discapacidad por el reconocimiento del derecho a la educación “inclusiva” en la provincia de Buenos Aires desde la perspectiva de los sujetos involucrados, entre los años 2006 y 2017.

En el año 2006, la Organización de Naciones Unidas sancionó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad; ésta marca un hito en la historia de los derechos las personas con discapacidad, 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, lo cual implica la participación en la escuela común y el progresivo abandono de la segregación especial. Este instrumento internacional constituye un desafío en tanto que la implementación de los derechos consagrados – especialmente en lo referido a la educación “inclusiva” – ha sido dificultosa en las prácticas y, al mismo tiempo, ha constituido un motor para que las familias exijan el derecho a la educación de sus hijas e hijos. En ese proceso, el 2017, resulta un año particular para entender el lugar que ocupan los derechos de las personas con discapacidad en el campo de las políticas gubernamentales debido a que se registraron retrocesos en muchos derechos garantizados para este sector de la población.

El enfoque conceptual se inscribe en el marco de los Disability Studies. La metodología empleada adopta la forma cualitativa. El corpus documental está constituido por entrevistas a familias e integrantes de las principales asociaciones de la provincia de Buenos Aires; artículos periodísticos nacionales y de las localidades de la provincia; actas y archivos de las asociaciones; información obtenida de las redes sociales; legislación internacional, nacional y provincial vigente en relación con el derecho a la educación de personas con discapacidad.

Por lo expuesto, esta tesis pretende constituir un aporte tanto al campo de los estudios socio-históricos de la discapacidad local como a la sociedad civil al recuperar de primera mano las luchas protagonizadas por las familias organizadas colectivamente.

CARRERA:
**MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIALES
Y HUMANIDADES**

MENCIÓN: HISTORIA

TÍTULO:

**Entre la resistencia y la esperanza.
Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación
“inclusiva” de niñas, niños y jóvenes con discapacidad
en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017)**

ASPIRANTE:
Lic. MIRIAN ADRIANA CINQUEGRANI

DIRECTORA: Dra. CAROLINA FERRANTE
CO-DIRECTORA: Dra. KARINA RAMACCIOTTI

Junio de 2019

A Camila

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN	9
La educación de las personas con discapacidad: planteo del problema	9
La lucha por los derechos de las personas con discapacidad: estado de la cuestión	16
Discapacidad, resistencia y familias: consideraciones conceptuales	23
Investigar con familias. Aspectos metodológicos	28
1. HACIA LA EDUCACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD. ITINERARIOS Y EXPERIENCIAS FAMILIARES	32
En busca de una escuela que acepte y aloje la discapacidad	32
“Lo mejor” es “lo especial”	36
La gestión de la educación “inclusiva”: expectativas y obstáculos	41
Una historia sin fin	55
2. DISCAPACIDAD. DICHOS, REPRESENTACIONES Y MIRADAS	65
¿Dónde está lo que falta?	65
Una mirada que mancha: el estigma	76
La “normalidad” y las “otredades”	81
Enfrentar el dolor. Madres en lucha	88
3. DEMANDAS Y REIVINDICACIONES DEL MOVIMIENTO DE FAMILIAS	94
Reconocimiento y educación sin discriminación	94
Un sistema educativo “inclusivo”: la escuela única	101
La inclusión educativa y los centros de educación segregada	109
Política pública para la educación “inclusiva”	114
4. LA RESISTENCIA ORGANIZADA. LAS ACCIONES FAMILIARES ANTE LAS EXCLUSIONES	123
Entrenar para resistir. Primeros pasos	123
La fuerza de la unidad en la gestión de los obstáculos	128
Resistencia y acción colectiva	135
Compromiso social e incidencia política	144
REFLEXIONES FINALES. ENTRE LA RESISTENCIA Y LA ESPERANZA	151
BIBLIOGRAFIA	165
Referencias bibliográficas	165
Fuentes consultadas	176

Hay que aprender a resistir.

*Ni a irse ni a quedarse,
a resistir (...)*

Juan Gelman

AGRADECIMIENTOS

A tu hija le hace falta una vuelta de tuerca, sentenció la coordinadora del Departamento de Orientación Escolar del jardín de infantes al que asistía mi hija de casi tres años. Ella no reunía las “condiciones” para permanecer en ese jardín. Ella era una niña “diferente”. Salí de la reunión con una mezcla de indignación, impotencia y sobre todo mucho dolor. Las preguntas no tardaron en aparecer. ¿Por qué no podía compartir ese espacio común de aprendizaje con otras niñas y niños? ¿qué la diferenciaba? ¿cuál debía ser el destino escolar para ella?

En lo sucesivo, aquella desafortunada expresión fue travistiéndose en una serie de diagnósticos con terminología específica que no hacían más que insistir en “la falta”. Interminables informes que poco decían de lo que ella sí tenía, de lo que sí podía, de lo que sí era; muy poco sobre sus deseos, sus intereses, sus gustos. Nada dijeron acerca de quién era; sólo decían de su modo de no ser y de sus dificultades para estar. Entre los años 2005 y 2008, con su papá recorrimos distintos jardines de la ciudad para encontrar uno en el que mi hija pudiera transitar el nivel inicial; en tres años asistió a seis jardines de infantes.

Atravesada por la contradicción de mis emociones, inicié una búsqueda de posibles respuestas a los interrogantes que, como familia, se nos iban planteando en el itinerario escolar; interrogantes que pusieron patas arriba mi mundo de certezas. Ello devino en un proceso de conocimiento y de múltiples encuentros y desencuentros conmigo como madre, como docente, como investigadora, en fin, como persona.

Con honestidad debo señalar que en un principio mis preguntas se resistían a encontrar respuestas, pero no estaba dispuesta a resignarme. Fue así, que en el marco de la Maestría en Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Nacional de Quilmes, realicé un seminario sobre Sociología de los Cuerpos dictado por el Dr. Adrián Scribano. Si bien ya había realizado estudios teóricos sobre temáticas vinculadas con los cuerpos y la “normalidad”, ese seminario fue mi primer acercamiento a la investigación académica sobre discapacidad desde una perspectiva alejada de lo que el sentido común concibe como tal. Ello me abrió un abanico de miradas para abordar mis dudas, aunque todo ese bagaje de ideas adquiridas sólo cobró sentido cuando pude establecer con ellas *lazos desde la vivencia*.

Por ese tiempo, me comuniqué también con familias que estaban atravesando experiencias similares a la mía. Al escuchar sus relatos, fui consciente del universo de

sufrimiento familiar ante las sistemáticas situaciones de rechazo y menosprecio escolar hacia sus hijas e hijos. Desde entonces sentí la responsabilidad, como investigadora, de dar cuenta de esas experiencias.

Gracias al Dr. Scribano, el trabajo final de aquel curso fue remitido a la Dra. Carolina Ferrante, especialista en estudios sociales de la discapacidad. La *rueda de generosidades* había empezado a girar. La socióloga me escribió inmediatamente para alentarme en la investigación sobre la temática y me introdujo a un mundo de saberes y personas que fueron un aporte inestimable a mi formación. Ella ha sido una persona central en todo mi proceso. Sus estudios constituyeron una fuente de aprendizaje y de inspiración para el desarrollo de mi investigación. Este trabajo no hubiera sido posible sin su estímulo y su confianza, sin su acompañar incondicional y generoso y sin su lucidez intelectual en cada sugerencia. Mi agradecimiento es profundo y será eterno.

En esa *rueda* ella me acercó a la Dra. Karina Ramacciotti. Dado que provengo del campo de la Historia, ya conocía su trayectoria a través de su amplia producción historiográfica, pero lejos estaba de creer que podría dirigir mi trabajo. Le agradezco inmensamente que haya aceptado la codirección de esta tesis. Su experiencia personal, sus aportes académicos y su agudeza crítica han sido indispensables para el desarrollo de la misma.

Así se fueron sumando más personas. Quiero agradecer al Dr. Carlos Skliar por el impulso para *volver a mirar* en aquellos lugares donde había buscado antes, con *otras miradas y otras palabras*. En esa búsqueda, tuve el acompañamiento de mi querida amiga, Mg. Fabiana Tolcachier, a quien agradezco por sus acertadas sugerencias y porque juntas entendimos que para *volver a mirar* es necesario *indisciplinarse* un poco.

También agradezco a mi compañera, Lic. Silvia Álvarez, por haberme transmitido el compromiso y el amor por el trabajo y la investigación. Ella ha sido una persona destacada en mi formación como investigadora del Departamento de Humanidades de la Universidad Nacional del Sur.

Lo valioso del encuentro con personas generosas es que, aún en la disidencia, se mantiene el espacio para el intercambio respetuoso de las ideas. Gracias al Dr. Juan Seda por sus comentarios, por la escucha atenta y por el lugar para mis diferencias.

Debo destacar que muchas personas contribuyeron con sus saberes, perspectivas y experiencias para que esta investigación pueda concretarse. Agradezco a docentes y

directivos de los distintos niveles del sistema educativo y de la modalidad especial comprometidas/os con la educación de personas con discapacidad. También a asesores técnicos y de gestión de la Dirección de Educación Especial de la Provincia.

Brindar tiempo forma parte de la *rueda de generosidades* y es necesario agradecerlo. A mi familia, a mi mamá y a Daniel, amores incondicionales, quienes han ofrecido su tiempo colaborativo para que pueda dedicarme casi con exclusividad a la investigación y la escritura. A mis queridas amigas, Guille, Clarisa y Marcela por las horas de escucha y de sostén en este camino. A Sandra y Daniela por el tiempo de diálogo indignado. A Gabriela por su tiempo para asesorarme en la escritura.

A mi papá, ser generoso entre los generosos. Su ejemplo es una guía para mi vida. Si existe el lugar donde habitan las almas, estoy segura que la suya debe estar ahí, colmada de alegría por mi logro.

Reservo un lugar especial de agradecimiento para todas las familias que en la arena de la discapacidad libran batallas cotidianas por el reconocimiento de la dignidad y los derechos humanos de sus hijas e hijos. Gracias a todas las madres y padres que tan generosamente me abrieron sus puertas y me confiaron sus testimonios y sus emociones en cada entrevista. A la espera de no haber traicionado esa confianza, ojalá esta tesis les/nos sirva para *reparar*, de alguna manera, las experiencias doloras porque: "todas las penas pueden soportarse si las ponemos en una historia o contamos una historia acerca de ellas" (Dinesen en Arendt, 2009:199).

Esta tesis está amorosamente dedicada a Camila, mi hija —y en ella a todas las niñas, niños y jóvenes; hijas e hijos de la lucha— por inspirar mis días y *abrir caminos*. Cami me ha alentado con todo su ser a transformar la indignación en reflexión y la resignación en acción.

Por último, espero que de alguna forma este trabajo contribuya a dar *una vuelta de tuerca* en la construcción de otra sociedad y otra escuela posibles en donde todas las personas podamos convivir con amor, equidad y justicia social.

INTRODUCCIÓN

La educación de las personas con discapacidad. Planteo del problema

A partir de la segunda mitad del siglo XX la mayor parte de los países latinoamericanos han incluido el reconocimiento del derecho a la educación para todas las personas, y particularmente de aquellas con discapacidad¹. El reconocimiento jurídico de ese derecho en la mayoría de las legislaciones de varios países latinoamericanos, dio lugar a un importante avance en la efectiva concreción de los derechos humanos de las personas con discapacidad y constituyó un impulso para la inclusión de niños, niñas y jóvenes² en los sistemas educativos y en otras instancias de participación social (Skliar et al, 2008).

A lo largo de la historia, la educación para las personas con discapacidad ha sido encuadrada desde enfoques basados en la exclusión, la segregación y la integración. La primera, se produce cuando se aparta a las alumnas o los alumnos de la escuela debido a la existencia de una “deficiencia”, sin que se le ofrezca otra opción educativa en pie de igualdad con el resto del alumnado. En cuanto a la segregación, tiene lugar cuando las personas con esas características son remitidas a un centro educativo diseñado específicamente para responder a un diagnóstico clínico, normalmente en un sistema de enseñanza especial. Finalmente, la integración consiste en que el alumnado con discapacidad asista a una escuela convencional mientras puedan adaptarse y cumplir los requisitos normalizados del centro docente; se centra exclusivamente en reforzar la capacidad del estudiante para cumplir las normas establecidas. Estas maneras de organizar la educación de las personas con discapacidad pueden coexistir en un mismo Estado y no afecta exclusivamente a las personas con deficiencia (ONU, 2013). En respuesta a esos modos que pueden considerarse

¹ En esta investigación utilizaré la expresión “personas con discapacidad” —tal como aparece en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad— para aludir a la condición de sujetos de derechos.

² Si bien he procurado no emplear masculinos genéricos para evitar usar un lenguaje sexista, opté por no sustituir las marcas de género por el signo “@”, ni por las letras “e” o “x”. Dicha decisión se sustenta tanto en el carácter académico del formato textual adoptado, como en la convicción de que su empleo invisibiliza la interseccionalidad en el lenguaje que, si bien puede ser inclusivo en términos de género y sexualidades disidentes, también puede generar obstáculos para la lectura, la comprensión y la comunicación de ciertos grupos del colectivo de personas con discapacidad, por tratarse de una alteración del sistema lingüístico de uso común. Consecuentemente, consideré más apropiado utilizar el género binario: a partir de ahora “las/los”; “niñas/os”, hijas/os”, etc.

discriminatorios —en la medida que dicho colectivo es educado por fuera del sistema de enseñanza general— se pretende abordar la educación a partir del principio de inclusión.

Según el Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2013), el avance hacia un enfoque inclusivo de la educación se reflejó en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos de 1990 realizada en Tailandia, en donde se reconoció el problema de la exclusión de estudiantes con discapacidad de los sistemas de enseñanza. Con la aprobación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en 1993, se introduce lo que se definió como integración, principio que ya se había reconocido en 1978 por medio del Informe Warnock elaborado por la Comisión de Educación británica referido a las necesidades educativas especiales de niñas y niños.³

No obstante, una de las primeras conquistas jurídicas de lo que hoy se denomina educación “inclusiva” lograda a través del movimiento organizado de las personas con discapacidad a nivel internacional fue la Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales del año 1994. Allí se señala el "reconocimiento de la necesidad de actuar con miras a conseguir 'escuelas para todos' esto es, instituciones que incluyan a todo el mundo, celebren las diferencias, respalden el aprendizaje y respondan a las necesidades de cada cual" (ONU, 2013). En este documento se pone en cuestión, el hecho de que el alumnado con discapacidad sea educado en instituciones segregadas; es decir, que los Estados firmantes deberían garantizar el derecho de las niñas y niños a educarse en una misma escuela bajo el principio de inclusión. En el año 2000, el Marco de Acción de Dakar sobre Educación para Todos, destacó el hecho de que los sistemas educativos deben ser inclusivos y responder con flexibilidad a las circunstancias y las necesidades de todos los alumnos (ONU, 2013).

Recuperando estos antecedentes, al inicio del siglo XXI el documento más emblemático que garantiza el derecho a la educación “inclusiva” es la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006) aprobada en nuestro país por la Ley Nacional 26.378 en el 2008 y elevada a rango constitucional en el

³ El Informe Warnock “es uno de los primeros textos oficiales que reconoce la necesidad del sistema escolar de brindar oportunidades educativas a todos los niños, sin perder de vista la posibilidad de buscar adecuaciones para que puedan también incorporarse aquellos con dificultades cognitivas” (Seda, 2018b).

año 2014. El artículo 24 de este tratado prescribe que en los países firmantes se reconozca a la educación inclusiva como única manera de asegurar el cumplimiento del derecho a la educación de las personas con discapacidad (Palacios 2008; Acuña y Goñi, 2010). Es decir que a diferencia de otros tratados internacionales la Convención es vinculante para los Estados parte, ello determina que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación “inclusiva” y los Estados tienen la obligación de garantizarla.

Este tratado es el resultado de una larga lucha que han llevado a cabo las propias personas con discapacidad (Palacios y Bariffi, 2007) en pos de resignificar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y como vía de emancipación (Míguez et al, 2017). Desde mediados del siglo pasado, en distintos puntos del planeta, los movimientos sociales de personas con discapacidad y sus familias iniciaron diversas acciones para denunciar la situación de opresión, segregación, exclusión y estigmatización a la que se enfrentaban. Estos movimientos, que adquieren visibilidad en Estados Unidos e Inglaterra, también tuvieron su impacto en el campo académico y hacia 1970 surgió un grupo de investigadores, muchos de ellos con discapacidad y militantes de movimientos sociales (Broyna, 2009), quienes dieron lugar a un conjunto de estudios históricos y sociológicos denominado los *Disability Studies* o estudios sociales de la discapacidad. Tales investigaciones, hacen hincapié en los aspectos opresivos vinculados con la discapacidad promoviendo el modelo social de la discapacidad, en oposición al modelo médico hegemónico que la entendía como un problema biológico individual derivado de la portación de una falla o déficit corporal (Ferrante, 2014). Esta nueva manera de interpretar la discapacidad, como problema social, es la que se sustancia a posteriori en la Convención. Es importante destacar que el modelo social introdujo un cambio sustancial en los modos de pensar la “discapacidad” en Occidente tanto desde una perspectiva política —en la medida que instaló la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad— como epistemológica —en cuanto es concebida como una producción social— (Míguez et al., 2017).

Sin duda, Argentina no permaneció ajena a este proceso. El reclamo por el derecho a la "rehabilitación integral" para las diversas deficiencias que se inicia en la década del cuarenta, adquirió una fuerte legitimidad social hacia mediados de los años 1950. Si bien en un principio el reclamo de ese derecho y las políticas públicas se centraron en personas con discapacidad física o sensorial, otras voces pioneras se alzaron para intentar incluir a las

personas con discapacidad “mental” en el grupo de personas a rehabilitar. Con el paso del tiempo debido a la presión de los profesionales y de algunas asociaciones, la política de rehabilitación se extendió, pues, a otros tipos de beneficiarios. A partir de la década del '70 tuvieron lugar protestas de colectivos de personas con discapacidad por la conquista del derecho a trabajar, la accesibilidad y la autonomía (Bregain, 2012). Así, por ejemplo, la lucha del Frente Lisiados Peronistas por el derecho al trabajo fue uno de los movimientos que puso en cuestión los reclamos nucleados en torno a diagnósticos médicos y a aunarse detrás del reclamo de derechos reuniendo a personas con distintas deficiencias a través de la experiencia de la Unión Nacional Socio Económica del Lisiado (UNSEL) (Bregain, 2012; Ferrante y Venturiello, 2014). El mismo ofreció una visión de la discapacidad precursora a nivel mundial en nuestro país al evidenciar el carácter social de la discapacidad. Puntualmente, la UNSEL logró la sanción de la Ley 20.923 en 1974 que establecía el primer cupo laboral para personas con discapacidad en América Latina en 1973.

A partir de ese año, miembros del Frente de Lisiados Peronistas militaron por su reglamentación, pero esto no se concretó. Muchos de los miembros del Frente fueron detenidos y desaparecidos. La ley fue derogada y modificada en la última dictadura militar, en el año 1981, a través del Decreto— Ley 22.431 (Bregain, 2012). La misma —con modificaciones sigue vigente hasta la actualidad— estableció un sistema de protección integral del “discapacitado”, en términos epocales, partiendo de una mirada de la discapacidad como déficit a rehabilitar (Ferrante, 2014a). Dicha protección implicó asegurar la atención médica, la educación y la seguridad social. Además, creó el certificado de discapacidad y en lo referido a la educación, en su artículo 13 establecía que bajo la esfera del Ministerio de Cultura y Educación quedaba la función de orientar las derivaciones y controlar los tratamientos del alumnado con discapacidad tendiendo a su integración al sistema educativo; dictar las normas de ingreso y egreso a establecimientos educacionales; coordinar las derivaciones del “discapacitado” a tareas competitivas o a talleres protegidos; formar personal docente y profesionales especializados promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia, docencia e investigación en materia de rehabilitación. Posteriormente, la Ley 24.091 de 1997 estableció los beneficios sociales que otorga el certificado y el detalle de los servicios específicos asociados a la educación en cada uno de los niveles del sistema educativo. Dado que la base de sustentación

es el modelo médico, legitima la segregación con base en la discapacidad. Dicho esto, si bien la ratificación de la Convención y la Ley 26.378 implican un quiebre en la perspectiva de estas leyes, todas ellas aún conviven, siendo la armonización legislativa una materia pendiente (Venturiello y Ferrante, 2018).

A pesar del avance en materia jurídica y conceptual, desde el 2006 hasta la actualidad, la implementación de programas fundados en el derecho a la educación “inclusiva” de estudiantes con discapacidad en los niveles de escolaridad obligatoria es un desafío para las instituciones educativas de la mayor parte de los países del continente americano. Como sostienen Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (2012) la construcción de la ciudadanía social es parte de un proceso histórico en el cual, al mismo tiempo que se reconocen ciertos derechos sociales de las personas, se van creando nuevas demandas sociales que modifican el curso de las agendas políticas y sociales.

Las distancias entre la norma y la práctica siguen siendo una deuda del sistema educativo. En Argentina, la ley de Educación Nacional, N° 26.206 del año 2006, sostiene que el Estado se encuentra obligado a garantizar la educación y asegura a estudiantes con discapacidad a recibir una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos, sin embargo, sigue contemplando la existencia de dos subsistemas educativos, un sistema de educación común y uno de educación especial, vulnerando de ese modo el derecho a la educación “inclusiva” de aquellas/os estudiantes que por diversas razones no pueden ser parte del sistema educativo común (ADC , 2013). Es necesario explicar que el sistema educativo provincial se divide en *niveles*: Educación Inicial, Educación Primaria, Educación Secundaria y Educación Superior. Los cuatro definen sus diseños curriculares, en articulación entre ellos y las *modalidades*. Estas últimas, según el artículo 17 de la Ley 26.206 de Educación Nacional, son aquellas opciones organizativas y/o curriculares de la educación común dentro de uno o más niveles educativos que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y atención a particularidades permanentes o temporales, personales y/o contextuales, para garantizar la igualdad en el derecho a la educación. Tales modalidades son: la educación técnico profesional, la educación artística, la educación especial, la educación de jóvenes y adultos, la educación rural, la educación intercultural bilingüe, la educación en contextos de privación de la libertad y la educación domiciliaria y hospitalaria.

Conforme a la Ley 13.688 de Educación Provincial, la educación especial es la modalidad responsable de garantizar la “integración” de las/los alumnas/os con discapacidad en todos los niveles.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2012) a través del Comité por los Derechos de las Personas con Discapacidad —conformado por expertos que supervisan el seguimiento de la Convención a nivel mundial— indica que “los Informes elaborados por los Estados Parte denotan profundos desafíos en la implementación del igual derecho a la educación de las personas con discapacidad” (Palacios, 2017:14-18). En efecto, en el año 2012 distintas asociaciones de la sociedad civil de nuestro país presentaron el Informe Alternativo ante las Naciones Unidas para dar cuenta del estado de seguimiento de la Convención. Allí se 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” (REDI, 2012). En 2013, la Asociación por los Derechos Civiles (ADC) realizó un informe donde se presentan los resultados de una investigación que permitió determinar que un alto porcentaje de los 79.000 niños, niñas y adolescentes con discapacidad de la provincia de Buenos Aires encuentran un sinnúmero de dificultades que les impiden ejercer su derecho a una educación “inclusiva” (ADC, 2013).

La implementación de este principio se vio 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. Este desfase entre los marcos normativos y teóricos que abren el camino hacia la educación “inclusiva” en relación con las prácticas escolares puede ser visualizado a partir del reclamo sostenido de las familias de estudiantes con discapacidad en todo el país. En efecto, en este proceso, los movimientos asociativos de familias se convirtieron en un elemento esencial de resistencia y lucha frente a un sistema educativo que consideran excluyente y, sin duda, gran parte de los avances en torno a la educación “inclusiva” han provenido de los reclamos de las personas con discapacidad y sus grupos cercanos. Indudablemente, la Convención ha sido el marco necesario para la ampliación y el fortalecimiento del conjunto organizado de las personas con discapacidad (Seda, 2017a; Stiker, 2017). En consonancia con ello, las asociaciones familiares han adquirido una importante visibilidad y se han hecho más

presentes en el debate público por el derecho a la educación “inclusiva”, por tal motivo el límite inicial de esta tesis es el año 2006.

En el proceso de estas luchas, el año de corte de esta tesis es el 2017 ya que se justifica por constituir un año significativo en términos de retrocesos de derechos conquistados y resistencia por parte de la sociedad civil. Por un lado, en el mes de mayo, el Gobierno Nacional lanza el *Plan Nacional de Discapacidad*, criticado desde diferentes asociaciones de la sociedad civil puesto que de su contenido, objetivos y acciones se ha conocido muy poco. Un mes después, el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación recorta pensiones no contributivas percibidas por muchas personas con discapacidad basándose en el decreto 432/97. En ese mismo año, el Decreto del Poder Ejecutivo Nacional N° 698/2017 crea la Agencia Nacional de Discapacidad, en reemplazo de la antigua Comisión Nacional de Discapacidad (CONADIS), sin mediar un proceso de debate en el que participen las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, lo cual restringe el derecho a su participación que contiene la Convención (Seda, 2017b). Por otra parte, en materia educativa, comenzó a implementarse la Resolución 311 del Consejo Federal de Educación (CFE) de diciembre de 2016, cuya reglamentación en la provincia de Buenos Aires se traduce en la Resolución 1664 de la Dirección General de Cultura y Educación (DGCyE) del año 2017. Ambas normas, si bien pretenden organizar las trayectorias escolares inclusivas de las personas con discapacidad en los distintos niveles del sistema educativo argentino, no se encuentran plenamente armonizadas con los postulados de la Convención, en la medida que se sigue sosteniendo la vigencia de un sistema educativo dual y segregador al establecer que las jurisdicciones deben garantizar el funcionamiento de la modalidad especial (REDI, 2017).

A lo largo de más de diez años, los reclamos de las familias se fueron sumando al gran número de movimientos sociales de personas con discapacidad, alineando sus demandas con aquellos que denuncian la falta de reconocimiento de sus derechos. Encuadrado en el paradigma de los derechos humanos, el trabajo de las familias se orienta al logro de que las todas las personas, sin excepción, tengan el derecho a educarse en escuelas

y aulas comunes⁴, considerando las particularidades de cada estudiante, sin hacer foco en las etiquetas diagnósticas; de ese modo ponen en cuestión el carácter dual y excluyente del sistema educativo nacional. En esa dirección, las familias vienen desarrollando una activa labor. Ahora bien ¿qué experiencias y emociones emergen a partir de sus recorridos?; ¿qué condiciones hicieron posible la prevalencia de situaciones de exclusión y las propuestas de segregación que motivaron las luchas familiares? ¿cuáles fueron en estos últimos años sus reivindicaciones respecto a la educación “inclusiva” ?; ¿cómo piensan a la educación, la “inclusión” y a la discapacidad?; ¿cuáles son los modos de resistencia?; ¿qué estrategias de lucha erigen?; ¿cuál ha sido su incidencia en las políticas públicas?; ¿cuál es el entramado político, ético y afectivo que subyace en sus demandas?; ¿qué avances y retrocesos encuentran tras una década de lucha? Entre la bibliografía actual no es fácil acceder a investigaciones que, recuperando la voz de los protagonistas, den respuestas a estas preguntas. Con el fin de realizar un aporte a la visibilización de esta problemática, estos interrogantes guían esta tesis y estructuran su objetivo general: reconstruir y analizar la historia de los recorridos de las familias de niños/as y jóvenes con discapacidad por el reconocimiento del derecho a la educación “inclusiva” en la provincia de Buenos Aires a partir de la perspectiva de las personas involucradas, desde el año 2006 hasta el 2017.

La lucha por los derechos de las personas con discapacidad: estado de la cuestión

La historia de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad es un campo poco explorado en América Latina en general, y en la Argentina en particular, a diferencia de los estudios que se han realizado en el mundo anglosajón. Esto puede ser comprensible, de acuerdo con Daniela Testa, por la subestimación que se ha hecho dentro del campo de los estudios históricos hacia la temática vinculada a la discapacidad (Testa, 2017) y también, hacia las personas con discapacidad como sujetos sociales y de la historia (Bregain, 2012; Ferrante, 2014b). No obstante, en los últimos años, surgió un conjunto de estudios que ha hecho una importante contribución a la historia de la discapacidad y a la lucha por los

⁴ Usaré indistintamente “escuela común”, “escuela convencional” o “escuela regular” en referencia al sistema educativo general y que se diferencia de las sedes de la modalidad de educación especial o “escuelas especiales”.

derechos de las personas con discapacidad en Argentina, aunque más centrados en el siglo XX.

Los aportes pioneros en la materia lo constituyen los trabajos de Liliana Pantano, socióloga argentina, quien —a partir de 1987— pone en la agenda la discapacidad como asunto social. Su producción ha realizado aportes en desnaturalizar la discapacidad como problema médico y a evidenciar su carácter social y contextual, al entenderla como el resultado de la interacción entre una persona con deficiencias y un entorno que no tiene en cuenta sus necesidades. En el clásico *La discapacidad como problema social* ha abordado los distintos modos de conceptualizar la discapacidad, analizando el caso histórico de los censos argentinos y registrando el progresivo avance hacia una mirada de derechos (Pantano, 1987).⁵

Las investigaciones del historiador francés Gildas Brégain, abordan el proceso de definición el derecho a la rehabilitación integral para las personas con discapacidad con el fin de entender las modificaciones importantes que se llevaron a cabo desde 1946 hasta 1974 en nuestro país (Bregain, 2012). En su libro *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)* reconstruye la génesis y el desarrollo de políticas públicas de discapacidad en Argentina, en Brasil y en España en distintos periodos del siglo XX, a partir del estudio del papel de múltiples actores, entre ellos las movilizaciones asociativas para comprender la incidencia de las mismas en la elaboración de políticas públicas sobre discapacidad (Bregain, 2018).

Paula Danel reconstruye el contexto histórico que configuró el tema de la discapacidad como cuestión pública y materia de intervención del Trabajo Social en Argentina, identificando las diversas definiciones que se ponen en juego en el campo. Asimismo, caracterizó y analizó los procesos de intervención profesional de los trabajadores sociales en relación a la referida temática (Danel, 2016).

Carolina Ferrante realiza una reconstrucción del campo del deporte para personas con discapacidad en la ciudad de Buenos Aires entre 1950 y 2010 desde el punto de vista de

⁵ En su posterior producción a lo largo de estas décadas ha estudiado aspectos cuantitativos de la discapacidad y profundizando en temas asociados al abordaje sociológico de la misma, como así también a los perfiles de los profesionales de la rehabilitación ante la conquista del modelo social.

las/los protagonistas. Este estudio cobra especial relevancia para entender, en contexto, las luchas simbólicas por el cuerpo legítimo, la tiranía de la perfección, la mirada médica hegemónica sobre la discapacidad, la naturalización del déficit y el carácter segregado de las prácticas deportivas adaptadas (Ferrante, 2014b). Por otra parte, su extensa producción académica en torno a los estudios socio críticos de la discapacidad ofrece un marco conceptual de referencia obligada para esta investigación (Ferrante y Ferreira, 2008; Ferrante, 2008a, 2008b, 2009, 2011, 2014a). Asimismo, dentro del tema del deporte, Ana Paula Soláns (2014a, 2014b) estudió las historias de vida de mujeres deportistas paralímpicas, en el período 1960-1980, época de gran éxito de Argentina en el terreno internacional. A partir de métodos biográficos analiza las trayectorias sociales de mujeres que alcanzaron al menos una medalla olímpica, desafiando estereotipos asociados al género y a la discapacidad (Soláns, 2014a, 2014b)

Otro trabajo que, si bien se inscribe en el campo de la historia social y cultural de la salud y la enfermedad, está íntimamente vinculado con la historia de la discapacidad es el desarrollado por Testa. La investigación se centra en el análisis de las ideas, significados, prácticas médicas/asistenciales y políticas sanitarias que se articularon para dar respuesta a la poliomielitis en el transcurso del siglo XX en la Argentina. Esta tesis contribuye a profundizar el conocimiento sobre “los procesos de construcción social de la discapacidad, la paulatina expansión de los contenidos y beneficios de las políticas sociales, las porosas y fluctuantes fronteras que se establecieron entre la inclusión, la exclusión y la segregación de las personas con discapacidad y los argumentos y justificaciones que las sostuvieron” (Testa, 2017:3).

Acerca del estudio de la infancia “anormal” en nuestro país, Karina Ramacciotti y Testa realizaron una investigación que permite obtener una visión sobre las personas con discapacidad y la niñez “anormal” desde el discurso médico y cómo éste se ha insertado en la sociedad y en las políticas de Estado durante la primera mitad del siglo XX. Este estudio resulta de interés para esta tesis en la medida que pretende echar luz a la multiplicidad de factores y a la polifonía de voces que deben considerarse a la hora de abordar el estudio de la historia de la discapacidad en la Argentina (Ramacciotti et. al, 2014). También, otras investigaciones de Ramacciotti son un aporte clave en el estudio de la infancia “anormal” y a la hora de historiar las acciones del Estado argentino, específicamente en los años del

peronismo, en la protección de la infancia (Ramacciotti, 2014, Ramacciotti, 2019). Otro trabajo en esa línea es el de Lucía Lionetti; en él se aborda la configuración del campo de la “anormalidad” en la niñez escolarizada durante la primera mitad del siglo XX. A través del estudio de discursos, representaciones y prácticas educativas de distintas disciplinas como la pedagogía, la medicina, la psicología y la psiquiatría infantil estudió el modo en que fue individualizada y estigmatizada la niñez que presentaba déficit pedagógico y que, a pesar de ser considerada “anormal”, no debía ser excluida de los beneficios de la educación (Lionetti, 2018).

La compilación de estudios realizada por Carlos Acuña y Luis Bulit Goñi en el año 2010, contribuye a entender, desde una dimensión político-institucional, las dificultades, debilidades y fortalezas que caracterizan a los programas y políticas públicas ligadas a la discapacidad en nuestro país y las razones que explican la persistencia de situaciones de discriminación hacia esta minoría. En ese conjunto, se destaca el trabajo realizado por Mariana Chudnovsky y Fernanda Potenza Dal Masetto, acerca de las organizaciones de la sociedad civil, incluyendo asociaciones de familias, sus estrategias de acción colectiva y su influencia en las políticas públicas a partir del análisis de fuentes escritas producidas por organismos estatales y no estatales.

En lo referido al vínculo familias y discapacidad, existen varias investigaciones, aunque con más énfasis en el presente. Blanca Núñez y Araceli Bechara hacen hincapié en los vínculos y las emociones asociados a la discapacidad al interior del cuerpo familiar (Núñez, 2005, 2007; Bechara, 2013). También, en su último trabajo, Blanca Núñez, en colaboración con Stella Caniza de Páez y Beatriz Pérez, recupera la voz de las familias para reflexionar y gestar líneas orientadoras que permitan el diseño de programas y acciones destinados a satisfacer la demandas que implica la situación de futuro de las personas con discapacidad (Núñez, 2017).

Por su parte, María Pía Venturiello, a partir de los testimonios de personas con discapacidad de la ciudad de Buenos Aires y sus familias, busca comprender sentidos acerca de la discapacidad, las percepciones sobre el cuerpo, las dinámicas del hogar, los vínculos de sociabilidad y los modos en que las familias gestionan los obstáculos sociales que dificultan el derecho de las personas con discapacidad a vivir con las mismas posibilidades de quienes no poseen ninguna deficiencia. Asimismo, analiza la complejidad y la

importancia de las redes familiares en el cuidado, la rehabilitación y la inclusión social (Venturiello, 2016). En el cruce familias y educación, Carolina Najmias (2012), analizó la desigualdad de oportunidades educativas que la sociedad ofrece a personas con discapacidad y problematizó cómo las mismas son interpretadas por las familias de niñas/os con hipoacusia y sordera. Para ello, puntualmente, investigó el proceso de elección de jardines de infantes y escuelas primarias del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA), Argentina, entre familias de clase media, oyentes, con una/o hija/o perteneciente a esta minoría, que eligieron un enfoque comunicativo oralista. A través de la misma evidencia dos cuestiones de relevancia para esta tesis, aunque no se haya trabajado con familias con sordera o hipoacusia. En primer lugar, la importancia de las elecciones de los padres en las oportunidades de vida de sus hijas/os y en su reproducción social. En segundo lugar, la distancia entre las políticas inclusivas y la realidad escolar, donde predomina el rechazo a la matrícula debido a una estigmatización aún persistente.

Con relación a las luchas de familias por el derecho a la educación “inclusiva” existen producciones académicas españolas que aportan un material y una perspectiva sumamente útil e inspiradora para esta investigación, me refiero en particular las del pedagogo Ignacio Calderón Almendros. En varios de sus trabajos reflexiona acerca de la experiencia transitada por su familia en la lucha por la educación de su hermano con síndrome de Down. Uno de sus libros más emblemáticos por la repercusión que tuvo fue *Educación, hándicap e inclusión* en coautoría con Sabina Habegger Lardoezt. Allí, desde una propuesta de investigación-acción, se aborda el proceso de confrontación de su familia con la escuela a raíz de las injusticias producidas en la escolarización de su hermano con el fin de reflexionar acerca de la función de la escuela en la educación del alumnado con discapacidad y de denunciar prácticas docentes que vulneran el derecho a la educación (Calderón Almendros y Habegger Lardoezt 2012). Asimismo, desde una pedagogía crítica, sus trabajos pretenden dar cuenta de los procesos de segregación y opresión que atraviesan las personas con discapacidad en el ámbito educativo (Calderón Almendros, 2014; 2015).

Existen otros textos que, aunque con un registro más autorreferencial o biográfico, también constituyen una contribución para comprender las experiencias de familias de personas con discapacidad que desafían los estereotipos y el estigma hacia ese colectivo de personas con el fin de dignificar la vida de sus hijas e hijos. Así, por ejemplo, Raúl

Quereilhac (2016), uno de los fundadores de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), en el *Libro de Mely* desarrolla un relato testimonial y reflexivo sobre cada una de las etapas de la vida de su hija Melina con el fin último de acompañar a otras familias en similares situaciones. Por su parte, Julia Moret, en el libro *La música que llevamos adentro autismo: asperger y una manera distinta de ver el mundo* (2017) narra, en clave literaria y con una estructura de diario, sus vivencias en la gestión de la maternidad de un niño con “autismo”.

Acompañando el avance del modelo social, mucho se ha escrito y documentado en estos últimos veinte años sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad tanto en el ámbito internacional como nacional. A nivel conceptual, hay numerosas investigaciones que han instalado el debate en torno a la educación “inclusiva”, en contraposición al modelo educativo tradicional segregador y excluyente, apelando a una transformación de la escuela que promueva la valoración de la diferencia y la pluralidad y que asegure los derechos de todo el alumnado (Ainscow, 2001; Barton, 2009; Skliar, 2008; Brogna, 2004, 2014; Echeita y Ainscow, 2011, Echeita, 2013; ADC, 2013; ADC 2015; Cobeñas, 2015a, 2016). Atento a ello, a los fines de esta tesis, me interesa destacar dos estudios de investigadoras argentinas que abordan procesos de exclusión el sistema educativo nacional. Por un lado, Andrea Pérez, estudia el marco jurídico oficial, a nivel internacional, nacional y en provincia de Buenos Aires, que regula a la educación común y a la educación especial, con el fin de problematizar ciertos parámetros normatizados y naturalizados históricamente que definen a la “normalidad”, y por ende la “anormalidad”, dentro del sistema educativo argentino (Pérez, 2012). En otro trabajo, procura dar cuenta de los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad para desarrollar su trayectoria educativa en las escuelas de educación común en todos sus niveles (Pérez et al., s/f).

También, Pilar Cobeñas ha escrito varios trabajos en torno a la educación de personas con discapacidad, adoptando una perspectiva feminista de la discapacidad. Tales investigaciones revisten una especial relevancia teórica y empírica. En su tesis doctoral se ocupa de problematizar las trayectorias educativas y los procesos de inclusión y exclusión escolar de jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas del sistema de educación tanto común como especial de la ciudad de La Plata y el Gran La Plata, provincia de Buenos Aires a partir de las voces de esas mujeres. Para la investigadora, los procesos de exclusión

constituyen el principio organizador del sistema educativo moderno siendo legitimados bajo el paradigma de la normalidad dando lugar a una concepción de la discapacidad como “anormalidad”, situación que subsiste hasta la actualidad (Cobeñas, 2016).

En línea con estas problematizaciones, vale destacar que, si bien entiendo que la educación “inclusiva” es un derecho que asegura el acceso a la educación a todas las personas independientemente de su condición física, social o cultural, con el encomillado sobre la palabra “inclusiva” pretendo poner en cuestión el agregado de ese adjetivo cuando éste se asocia a aquellas personas que no entran en los parámetros normalizados de la homogeneidad debido a la existencia de alguna marca corporal. En el caso de las personas con discapacidad, el recurso al mismo surge de la recurrente situación de exclusión y segregación de esta minoría del sistema educativo general. Plantear que la educación debe ser “inclusiva” implica ineludiblemente admitir la existencia de personas excluidas, pero no resuelve la asimetría de poder —y dominación— en la posición entre quien incluye y quien debiera ser incluido. Es decir, que la definición anticipada de formas de inclusión construidas a priori desde un sistema, grupo o persona hacia otra que se encuentra excluida deja a ésta a merced de que dichas prácticas ocurran o no, al tiempo que se elude la posibilidad de su autonomía y participación plena. Por otra parte, si la educación es un derecho para todas las personas no debería adjetivarse ni definirse de antemano los procesos de inclusión (Sinisi, 2010; Rusler, 2018).⁶

Sin duda, todas las investigaciones referidas constituyen un gran aporte para el desarrollo de esta tesis, en la medida que permiten visualizar las condiciones de opresión y segregación a las que han sido sometidas las personas con discapacidad. No obstante, como puede advertirse, no existen estudios que hayan trabajado en una unidad problemática las luchas históricas de las familias por el derecho a la educación “inclusiva” en el periodo seleccionado, lo cual produce un vacío disciplinar dentro de las ciencias sociales y los estudios historiográficos locales. Historiar los recorridos de las demandas de las familias por el respeto al derecho a la educación “inclusiva” a partir de la voz de los protagonistas cobrará relevancia para detectar las situaciones estructurales de exclusión y para deslegitimar los argumentos dominantes en relación con las personas con discapacidad (Calderón

⁶ En las citas textuales en las que este término aparezca no utilizaré las comillas para respetar las fuentes.

Almendros, 2012). En este sentido, esta tesis constituye un aporte dentro del campo de los estudios críticos sobre la discapacidad o *Disability Studies*. A la vez, también implica una contribución social, en tanto aportará materiales concretos para conocer el estado de seguimiento de la Convención en un contexto acotado.

Discapacidad, resistencia y familias: consideraciones conceptuales

La propuesta de tesis se inscribe en el campo de los *Disability Studies* y pretende hacer una contribución a la historia de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país, particularmente el derecho a la educación "inclusiva", en tanto que constituye una reivindicación más por el derecho a la igualdad de este colectivo. Desde esta inscripción epistemológica, el enfoque conceptual del problema estará dado en considerar a la discapacidad como una forma de opresión social, producto de un contexto socio-histórico particular (Barnes, 2004). Las familias de las/los niñas/os y jóvenes con discapacidad, desde esta perspectiva, no son concebidas como portadoras de una desgracia médica personal, 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, 2004; Cobeñas, 2018). Esas reivindicaciones, llevan implícitas significaciones sobre la discapacidad, la educación, la inclusión y la exclusión que deben ser comprendidas en un marco histórico y relacional que recupere su asociación colectiva junto a otros pares (Oliver, 1998; Barnes y Oliver, 2010).

Así, el énfasis estará dado en el enfoque socio-histórico, lo cual implica atender a múltiples dimensiones que reviste el tema de la discapacidad en la trama de la historia. En cuanto a ello, es importante destacar que, a la luz de los nuevos problemas surgidos desde fines del siglo pasado (redefinición del Estado y la sociedad civil, surgimiento de nuevos actores sociales, multiplicidad de acciones colectivas, etc.), las distintas disciplinas sociales se han encontrado con el imperativo de revisar sus marcos conceptuales e interpretativos, en virtud de que los enfoques y metodologías propios de cada disciplina resultan insuficientes en términos explicativos y analíticos. La variedad de temas emergentes para el quehacer de la Historia, requiere la incorporación de nuevos instrumentos teóricos-conceptuales provenientes de otros campos del saber a la hora de indagar procesos históricos

contemporáneos. Siguiendo a Immanuel Wallerstein, es necesario reducir la distancia entre las disciplinas (Wallerstein 1996) y esto puede llevarse a cabo con la colaboración y la complementación interdisciplinar. Por ese motivo, para desarrollar esta tesis fue necesario recurrir al aporte de dimensiones conceptuales y categorías analíticas propias de otros saberes. En consonancia con ello, esta tesis se articula en torno a las nociones de discapacidad, resistencia/lucha, educación “inclusiva” e incluye la dimensión emocional para explicar la resistencia y los itinerarios de la lucha de las familias objeto de esta investigación.

Comprender la lucha por el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, en particular el derecho a la educación “inclusiva”, no puede estar desligado de las distintas nociones y representaciones sociales de la discapacidad que circulan en el tejido social por cuanto cada una de ellas determina la manera en la que viven y pueden ser vividas las vidas de las personas con discapacidad y los espacios y trayectorias educativas que le son asignados (Cobeñas, 2016). Por ello, la noción de representación constituye otra herramienta analítica para estudiar la trama del proceso a investigar. Con “representación” me refiero a aquellas imágenes mentales o esquemas de percepción incorporados acerca de una persona, acción o proceso. Las mismas, como sostiene el historiador francés Roger Chartier (1995), generan las claves gracias a las cuales el espacio puede ser descifrado, el presente tomar sentido y las personas ser inteligibles. Las representaciones intervienen en articulación con las prácticas en la configuración de la realidad social. Además, éstas 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; es decir, se constituyen como sistemas de creencias, códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos que orientan las acciones y las relaciones interpersonales.

En esa línea, existen al menos dos modos de percibir la discapacidad que se sustentan en representaciones sociales opuestas y que coexisten hasta la actualidad: uno pone énfasis en la discapacidad como problema médico individual asentado en el déficit y promueve prácticas y discursos rehabilitación y de educación generalmente en espacios segregados; el otro, en las barreras de la organización social —y escolar— que ignora y dificulta la vida de las personas con alguna deficiencia física (Broyna, 2009). Desde esta perspectiva, la discapacidad no es un problema médico 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 “modelo de los derechos humanos de la discapacidad” que se consolidó con la firma de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

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 (Ferrante y Ferreira, 2008). Desde esa perspectiva, 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”, sano, bello y económicamente productivo (Ferrante, 2014). En tal sentido, como señala Ana Rosato, puede ser entendida como una construcción social que depende del significado asignado a otros conceptos, fundamentalmente la idea que se impone de cuerpo normal (Rosato y Angelino, 2009). Producto de la normalidad y la ideología que la respalda, la discapacidad ha sido naturalmente asociada al déficit corporal. Incorporar la categoría de *ideología de la normalidad* en el análisis de los procesos de producción de discapacidad permite rastrear sus efectos por cuanto ésta “opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser “(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. Producto del menosprecio social hacia esta minoría, las personas con discapacidad son percibidas estereotipadamente, principalmente desde una mirada médica que las considera como seres portadores de una tragedia médica personal.⁷

Reconocer el carácter construido, relacional y situado de la noción de discapacidad resulta relevante para esta investigación en tanto permite poner en cuestión el discurso hegemónico que define a los cuerpos con deficiencia desde una instancia de poder, médico y legal y explicar la situación de dominación y opresión que sufren las personas con discapacidad. Dicho esto, a los efectos de esta investigación uso los términos deficiencia o déficit entendiendo que, por una parte, responden a una representación médica que define a

⁷ Esta estigmatización de las personas con discapacidad se expresa en la estratificación social (exclusión laboral y educativa), en las interacciones y en la identidad social (Ferreira, 2007).

los cuerpos exclusivamente en relación con sus particularidades biológicas (Skliar, 2000; Rosato, 2009; Ferrante, 2009), y por otra, que la marca corporal no es la que le impide a la persona vivir y actuar plenamente en la comunidad sino que es el conjunto de las barreras sociales, económicas y actitudinales constituidas por acción u omisión las que dificultan el desarrollo humano y oprimen a las personas dando lugar a la discapacidad (Venturiello, 2016). En ese sentido, y desde el modelo social, el déficit pasa a ser un dato que no define a la persona, sino que sirve para determinar estrategias y políticas que garanticen la “inclusión” (Acuña y Goñi, 2010:35).

Dentro de las innumerables posibilidades de abordar el estudio de las luchas sociales, la noción de resistencia constituye una categoría interpretativa clave a la hora de entender los modos en que las familias han hecho frente a los discursos y las prácticas dominantes en un sistema educativo que consideran segregador y excluyente para las personas con discapacidad. En términos sociopolíticos, si bien no existe una definición unánime acerca de este término, desde una perspectiva ampliada la misma puede manifestarse en dos direcciones: una, como oposición al cambio, y otra, como oposición al statu quo o a un orden social particular. En la segunda dirección, entiendo que la resistencia no implica inacción o resignación, sino por el contrario viene acompañada necesariamente por una acción organizada, activa y consciente que incluye la lucha⁸; en términos de Thomas Popkewitz, la resistencia es una manera de explorar la diversidad de respuestas a un mundo de relaciones desiguales de poder (Popkewitz, 1997). Además, siguiendo el aporte de Michel Foucault, la resistencia construida sobre la base de la experiencia vivida por los sujetos implica, un proceso de creación y de transformación; siempre es posible modificar las relaciones de poder por cuanto los puntos de resistencia están presentes en todas partes dentro de la red de poder, “no hay una relación de poder sin resistencia, sin los medios de escape o fuga posibles. Toda relación de poder implica, al menos en potencia, una estrategia de lucha” (Foucault, 1995:187).

Por otra parte, las luchas sociales constituyen reacciones grupales a partir de una motivación que les resulta común a un conjunto de personas. De acuerdo con la teoría Axel Honneth, dicha motivación se vincula con la vivencia de situaciones concretas de injusticia;

⁸ Para abordar los diversos significados de la resistencia ver Corral (2006).

frente a ello, el grupo elabora una “semántica colectiva que permite interpretar las experiencias personales de decepción como algo por lo que, no solo el yo individual, sino un círculo de otros sujetos, es concernido” (Honneth, 1997:197). Para decirlo de otro modo, las emociones asociadas al desprecio social y a la estigmatización, generan el reclamo ante la falta de reconocimiento y los motivos de resistencia individuales son asumidos como colectivos dando lugar a acciones de resistencia política colectiva que conducen a la lucha en búsqueda del reconocimiento negado.

Las *familias con discapacidad* (Venturiello, 2016) han adquirido primacía en el campo de las luchas sociales por el reconocimiento con un valor diferencial a raíz de que el vínculo de parentesco les otorga un carácter más eficaz y legítimo a sus demandas. Estas familias constituyen un grupo de contención, de apoyo y de cuidado para las personas con discapacidad. También se ocupan de gestionar los obstáculos derivados de las condiciones sociales de la discapacidad que, según Venturiello, serían aquellos impedimentos sociales, culturales y arquitectónicos que dificultan la vida de este colectivo de personas. En ese contexto, la motivación emocional ha constituido uno de los recursos para la movilización ante los recorridos de exclusiones y las experiencias de menosprecio. Si bien en el proyecto inicial de esta tesis la dimensión afectiva no había sido contemplada, el conjunto de emociones asociadas a la conciencia de injusticia que emergió en el trabajo de campo, me condujo a que no pudiera eludir esta perspectiva como un componente explicativo más del accionar familiar.

Desde las últimas décadas del siglo pasado se produjo un creciente interés de las Ciencias Sociales por las emociones que experimentan los seres humanos en tanto que juegan un papel fundamental en la dinámica de todos los procesos sociales. Tanto la historia, como la sociología y la antropología han incursionado por diversos enfoques teóricos y conceptuales en el intento de recuperar la afectividad en los estudios de la realidad social.⁹ Asimismo, se ha demostrado que el estudio de las emociones permite una mayor comprensión de las luchas sociales, del surgimiento de movimientos asociativos y de su éxito o su fracaso, entre otros aspectos (Jasper, 2013; Poma y Gravante, 2017). En efecto, las

⁹ Para un estado del arte acerca de los principales lineamientos historiográficos y sociológicos sobre historia y sociología de las emociones consultar Bjerg (2019) y Bericat (2000; 2012) Acerca de las principales aportaciones teóricas que introducen el enfoque de las emociones en el estudio de la acción colectiva, ver Jasper (2013) y Poma y Gravante (2017).

emociones forman parte de una trama de impresiones, sensaciones y percepciones (Scribano, 2007) con respecto a las personas y las cosas, de allí, que se constituyan en un marco que determina las acciones y relaciones sociales (Vergara, 2014:46). Así pues, la mayoría de las emociones emergen, se experimentan y tienen sentido en el contexto de las relaciones intersubjetivas. Es decir que “tanto el significado como el sentido de cada uno de los innumerables sentimientos que conforman el amplísimo universo emocional de los seres humanos está íntimamente vinculado a una determinada pauta relacional, es decir, a su específica naturaleza social” (Bericat, 2012:4) lo cual implica tomar en consideración un conjunto de factores como el tipo de relación social, las normas, las creencias y los valores que dan lugar a las emociones. Es por ello que comprender una emoción equivalga a comprender la situación y la relación social que la produce (Bericat, 2012)

Asimismo, la noción de la resistencia activa, emocional y política, sobre la que se basa este estudio, incluye la esperanza como otro elemento motivacional en el horizonte de la lucha. En palabras de Len Barton, un representante emblemático de los *Disability Studies*, se trata de reconocer la naturaleza inaceptable de las condiciones y relaciones dadas, el deseo de crear una situación diferente y la convicción de que ello es posible (Barton, 2009). Por eso, para gestar una transformación de un orden social que es considerado injusto, es fundamental visibilizar el papel que juegan las voluntades colectivas en el devenir de la historia.

Investigar con familias. Aspectos metodológicos

La metodología empleada adoptó la forma cualitativa, recurriendo principalmente al aporte de la historia oral.¹⁰ La pertinencia metodológica y epistemológica de este tipo de estrategia para el estudio del proceso histórico del que pretendo dar cuenta, y que tiene como eje la resistencia y la lucha reivindicativa del derecho a la educación de las personas con discapacidad, radica en la posibilidad de producir conocimiento a partir de la voz privilegiada de sus protagonistas; es decir, comprender los regímenes de las experiencias,

¹⁰ La Historia Oral, concebida como una especialidad dentro del campo historiográfico o como una técnica de investigación al servicio de las ciencias sociales y políticas se gesta a mediados del siglo XX en los Estados Unidos y las primeras experiencias en nuestro país en las últimas décadas de ese siglo. En la actualidad, las experiencias de investigación asociadas a la Historia Oral están ampliamente difundida y asociadas especialmente a los estudios de Historia Reciente o Historia Inmediata.

las emociones y los puntos de vista de las personas integrantes de las familias así como los significados que le otorgan a esa lucha que de otro modo sería más dificultoso estudiar (Mignolo, 2002; Portelli, 2004; Pasquali, 2012).

Esta investigación se estructura en torno a las narrativas familiares surgidas de las entrevistas a madres y padres de niñas/os y adolescentes con discapacidad de la provincia de Buenos Aires. Las entrevistas fueron realizadas en distintas localidades a saber: Coronel Suárez, Azul, Olavarría, Pehuajó, Pergamino, Chivilcoy, Junín, San Nicolás, San Miguel, Tigre, La Plata, Oriente, Bahía Blanca. También realicé una entrevista en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En total, llevé a cabo quince entrevistas semiestructuradas — en dos de ella participaron ambos progenitores— y un grupo de discusión compuesto por once personas. Asimismo, se profundizaron algunos aspectos emergidos en ese grupo de discusión en posteriores entrevistas individuales con cinco personas. La decisión de incluir un grupo de discusión se debió a la posibilidad abierta a partir de un encuentro de padres y poder también complementar con una lógica de indagación interrelacional. El número de entrevistas fue determinado de acuerdo a criterios de *saturación teórica* (Glasser y Strauss, 1967)¹¹.

Así como las personas con discapacidad constituyen una población heterogénea, lo mismo sucede con las familias. En el caso de este estudio, la selección de las personas entrevistadas obedece al hecho de que éstas representan a una parte de las familias que encarnan la lucha por el derecho a la educación “inclusiva” en la provincia y que, si bien como señalé 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 veinte sobre ocho varones/padres. Son personas de clase media que, en un 90%, poseen algún tipo de formación profesional o estudios de nivel superior. El rango etario ronda entre los cuarenta y los sesenta años aproximadamente, mientras que el rango de edad de las hijas/os oscila entre los seis y los veinte años, salvo dos jóvenes de veintiséis y treinta y dos años cuyas familias son consideradas pioneras en la lucha por la educación “inclusiva” en la provincia de Buenos

¹¹ La saturación teórica es el criterio que determina si el muestreo continúa o no y se alcanza cuando la información recopilada ya no aporta nada nuevo al desarrollo de los ejes de análisis (Glasser y Strauss, 1967).

Aires. Aunque estas familias no se reúnen por diagnósticos específicos, es importante aclarar que en general sus niñas/os o jóvenes tienen algún tipo de deficiencia considerada como cognitiva o intelectual.

Además, para comprender las demandas y reivindicaciones grupales, he tomado los testimonios de las familias a partir de reuniones con autoridades provinciales y nacionales en las cuales he podido participar. También incluí comentarios y reclamos de familiares expuestos en grupos y páginas de las redes sociales en Internet. Por otra parte, llevé a cabo un relevamiento de publicaciones, actas, petitorios e informes alternativos de algunas de las asociaciones provinciales y nacionales. Asimismo, para obtener un punto de vista complementario y relacional, realicé entrevistas a integrantes del actual equipo técnico de la Dirección de Educación Especial (DEE) e incorporé artículos periodísticos junto con las entradas de comentarios de lectores. Por último, revisé la legislación internacional, nacional y provincial vigente con relación al derecho a la educación de personas con discapacidad. A fin de garantizar la confidencialidad y el anonimato de los testimonios, los nombres propios han sido modificados. Sólo he usado el nombre real en aquellos casos en que la persona entrevistada haya hecho pública su posición o sus dichos.

Frente a las inagotables experiencias que surgen de los recorridos de las personas entrevistadas, prioricé los siguientes ejes de análisis: los obstáculos en los itinerarios escolares y las emociones surgidas en los familiares frente a ellos; las representaciones en torno a la discapacidad dentro de la escuela; las estrategias organizativas del accionar familiar, individual y colectivo; el repertorio de reivindicaciones y la incidencia política.

Siguiendo a Cecilia de Souza Minayo, en cuanto a las particularidades de la entrevista que ella no implica solamente un proceso de recolección de datos, sino más bien “una situación de interacción” en donde la información brindada por los sujetos puede resultar afectada por la naturaleza de las relaciones con el entrevistador (De Souza Minayo, 1997:98). No puedo ignorar entonces, que en esa interacción interviene la subjetividad y el rol político del investigador, en la medida en que él mismo está investido de un modo particular por los hechos que pretende estudiar. Rescatando los aportes de la sociología de Pierre Bourdieu (1997), acerca de la reflexión epistemológica que precede a todo trabajo de investigación en cuanto a la decisión de abordar un determinado objeto de estudio y a la orientación analítica asumida, considero que por un imperativo ético de honestidad intelectual es necesario

explicitar el posicionamiento del investigador. Como puede intuirse de lo expresado en los agradecimientos, la elección del tema de tesis, lejos de ser casual me atraviesa en mi doble condición de madre de una adolescente con discapacidad e investigadora, lo cual me pone en un lugar privilegiado y a la vez responsable en esta investigación. Con relación a ello, Scribano sostiene que el investigador en este caso, resulta “un 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). Por eso, incorporar mi propia experiencia como categoría analítica en la producción del conocimiento sobre el tema de estudio, resulta de suma importancia para comprender la fuerza de las emociones y el significado de las acciones de los sujetos de esta investigación (Rosaldo, 1991).

La tesis está estructurada en cuatro capítulos. El capítulo primero está orientado a describir las experiencias de las familias con discapacidad en el proceso de escolarización de sus hijas e hijos en la escuela convencional. Allí se detallan las barreras y los obstáculos que han interferido en la gestión del derecho a la educación “inclusiva” en una década y las emociones que emergen en estos itinerarios transitados por las familias. En el capítulo segundo, el estudio se dirige a visibilizar las representaciones sociales y miradas acerca de la discapacidad surgidos del discurso escolar. Las mismas surgen en el contexto de las diversas situaciones de estigmatización y menosprecio hacia sus hijas/os con discapacidad que atravesaron en el itinerario escolar. El tercer capítulo está centrado en la descripción y análisis de las demandas y reivindicaciones del colectivo de familias en torno a la búsqueda del reconocimiento de la dignidad negada y del derecho a la educación en igualdad de condiciones que el resto del alumnado sin discapacidad. En el cuarto, se desarrollan los modos de resistencia y las estrategias de lucha de las familias, tanto individual como colectivamente en un escenario de escolarización que excluye y segrega a las personas con discapacidad para su educación. Finalmente, se exponen una serie de reflexiones finales que recuperan las principales cuestiones planteadas a lo largo de la tesis y se habilitan algunos interrogantes que dan cuenta de las incertidumbres y contradicciones que plantea el proceso de la educación “inclusiva”.

1. HACIA LA EDUCACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD. ITINERARIOS Y EXPERIENCIAS FAMILIARES

En busca de una escuela que acepte y aloje la discapacidad

*(...) fui a un jardín a inscribir a mi hijo
y la directora me recibió muy bien
hasta que le dije que tenía una discapacidad
(Mamá de Sergio).*

La mayor parte de las familias entrevistadas coincide en señalar que una de las primeras dificultades que debieron enfrentar a la hora de escolarizar a sus niñas o niños con discapacidad fue la de hallar una institución escolar regular que acepte y aloje la discapacidad. Sin duda, la elección escolar resulta un momento clave y de difícil decisión para cualquier familia y, en términos generales, está asociada a los intereses culturales, económicos y sociales propios de la biografía y las expectativas familiares. Tal es así, que el Ministerio de Educación de la Nación, a través del portal Educa.ar,¹² orienta a las familias acerca de los aspectos que debieran tenerse en cuenta a la hora de buscar una escuela para sus hijas/os, como por ejemplo, conocer el proyecto pedagógico, evaluar las distancias y el tipo de acceso, entre otros, dando por sentado el derecho que asiste a las familias —asentado en el artículo 26, inciso 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948)— a elegir la educación que desean para sus descendientes.¹³ Sin embargo, esas orientaciones que parecen otorgar cierta libertad de decisión a las familias a la hora de encontrar escuela, omiten que detrás de esa aparente libertad, las escuelas operan con mecanismos de selectividad que “los responsables institucionales desarrollan para elegir con qué familias y niños quedarse, basándose en criterios (más o menos implícitos) de orden, capacidad, adaptación, conflictividad con el establecimiento escolar” tanto a la hora de inscribir al alumnado como durante el trayecto escolar (Villa, 2016:61). También parecen ignorar que tales operaciones de selección se profundizan y se transforman en prácticas excluyentes para las personas con discapacidad debido al sistemático rechazo en el ingreso a los niveles de enseñanza obligatoria:

¹² Creado en el año 2003, el portal apunta a utilizar las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para mejorar los modos de enseñar y de aprender de los docentes y los estudiantes de todos los niveles y modalidades, y proveer recursos digitales seleccionados y especializados para docentes, directivos, alumnos y familias. <https://www.educ.ar>.

¹³ Para un estudio detallado del Derecho de Familia véase Seda (2018a).

(...) 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” (Papá de Sofía).¹⁴

Si bien el artículo 24 de la Convención establece que las personas con discapacidad no pueden quedar excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad (ONU, 2006), los sucesivos reclamos de madres y padres a través de las asociaciones de familias han dado muestras que, en los últimos diez años, el acceso de las personas con discapacidad en el circuito de enseñanza común ha sido una de las barreras más difíciles de atravesar por las familias. Dos de las fundadoras del grupo *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva* (PBAEI), afirman que, pese a que en este último tiempo las escuelas se han abierto más a aceptar niños con discapacidad, desde los inicios del grupo en el año 2010, se recibieron numerosos reclamos por las dificultades en el ingreso, la permanencia y el egreso en la escuela común y que siguen persistiendo.

En el año 2013, el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, en el informe temático sobre el derecho a la educación de personas con discapacidad, estableció la “cláusula contra el rechazo” (ONU, 2013) como medida contra la discriminación; en él se prohíbe la denegación de la admisión en la enseñanza general a las personas con discapacidad y obliga a los Estados a que se garantice la continuidad en la educación común. En el mismo documento, se insta a que se eliminen las evaluaciones basadas en la discapacidad para asignar la escuela. Sin embargo, el Estado Argentino no incorporó esta cláusula en la legislación educativa dejando a las personas con discapacidad en situación de desventaja con respecto al resto del alumnado. Recién en el año 2016, el CFE hace una primera mención a la negativa de la matriculación como acto de discriminación en la resolución 311/16 y en provincia de Buenos Aires por medio de la resolución 1664/17 de la DGCyE.

Desde diversas organizaciones de la sociedad civil se ha advertido acerca de la persistencia de esta situación de desigualdad que atenta contra el derecho a la educación inclusiva. Así, en el año 2009 una encuesta realizada por la Asociación Síndrome de Down

¹⁴ Las citas textuales de las personas entrevistadas serán expuestas con formato itálica.

de la Argentina (ASDRA) reveló que un 90% de las familias que forman parte de la asociación tuvieron problemas al pretender inscribir a sus hijos en la escuela común (*La Nación*, 2009). Por su parte, la Red de Derechos de Personas con Discapacidad (REDI), en un comunicado de prensa del año 2015, y el *Grupo Artículo 24 por la Educación Inclusiva* (GA24),¹⁵ por medio de un informe alternativo en el 2017, han insistido sobre este escenario y denunciaron la ausencia de mecanismos públicos para prevenir y remediar esos actos de discriminación tanto en las escuelas de gestión públicas y como privadas. Asimismo, durante el periodo estudiado varios periódicos nacionales se han hecho eco de la problemática adquiriendo mayor visibilidad a partir de los últimos años.¹⁶

Los recorridos familiares varían según la localidad en virtud de la disponibilidad y de la cantidad de escuelas, de cuán habitual sean las experiencias de inclusión educativa realizadas en los establecimientos solicitados y de la etapa escolar en que se llevó a cabo la búsqueda de institución. No obstante, las experiencias entorno a los obstáculos de inscripción por motivos de discapacidad fueron similares en cada familia entrevistada. De acuerdo con ello, los tres momentos de mayor dificultad coincidieron con el ingreso o el pasaje a los distintos niveles de la escolaridad obligatoria (inicial, primario y secundario):

Tres veces nos citaron en la escuela con la inspectora, que fue cuando terminó salita de cinco; ahí la inspectora nos dijo que teníamos que inscribirla en una escuela especial, nosotros dijimos que no; cuando terminó tercer grado; y cuando terminó sexto grado. Son los tres momentos en que nos sugirieron de inscribir a nuestra hija en una escuela especial (Papá de Paloma).

Según Gabriela Santuccione, madre de un joven con discapacidad y coordinadora del *Grupo Artículo 24*, las excusas para negar o impedir el acceso a la escolaridad común han sido variadas, entre ellas: que las personas con discapacidad atrasan al resto de los alumnos, que el niño con discapacidad no está en condiciones de aprender, que la escuela especial es lo mejor para su hijo o que sólo puede haber una cantidad máxima de personas con

¹⁵ Como se verá más adelante, el *Grupo Artículo 24 por la Educación Inclusiva* es una coalición de organizaciones de la sociedad civil de todo el país promueve el derecho de las personas con discapacidad a estudiar en escuelas y aulas comunes y a aprender en igualdad de condiciones con las demás. Este informe se centra en el análisis de diferentes barreras y obstáculos a la educación inclusiva que persisten en Argentina, pese a las recomendaciones realizadas anteriormente por el Comité.

¹⁶ Por ejemplo: *Clarín* (18 de marzo del 2013); *La Nación* (11 de diciembre de 2013; 31 de diciembre de 2016; 19 de mayo de 2017; 2 de junio de 2017; 31 de julio de 2017; 14 de noviembre de 2017).

discapacidad por grado (*La Nación*, 2013). Los testimonios obtenidos para este trabajo también dieron cuenta de las diversas excusas o argumentos que han restringido o negado el ingreso escolar a sus hijas/os y del doloroso peregrinar para lograr una vacante para sus hijas/os.

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 (Papá de Manuel).

Las dificultades para el ingreso en el nivel inicial y primario estuvieron asociadas a niñas/os con alguna deficiencia definida desde el nacimiento o en los primeros años de vida, o sea que el sólo hecho de ser portador de una marca biológica resultó un argumento suficiente para negar el acceso a la escolaridad:

Salí a recorrer jardines. Y en medio encontraba experiencias de otras mamás que me decían que no habían aceptado a sus hijos. Bueno, fui a un jardín a inscribir a mi hijo y la directora me recibió muy bien hasta que le dije que tenía una discapacidad y que no empezaba con tres años sino con cuatro, no me voy a olvidar la cara y dijo “no, no, no”, no le salía otra cosa que no. Le pregunté “¿no lo aceptas?”, me dijo que “no” y no insistí, me fui porque me dio una angustia terrible (Mamá de Sergio).

Nos pasaba que íbamos por la calle con la nena, que tiene Síndrome de Down, y la gente la miraba y nos decía “aaahhh” (con voz cariñosa) y cuando fuimos a inscribirla al jardín la miraron, nos dijeron “ooohhh” (con voz de desprecio) y nos cerraron la puerta en la cara. Tenemos un hijo más grande que fue a un jardín maternal (...) entonces queríamos que Oriana también fuera. Entonces, la inscribimos; cuando teníamos todo listo para que empezara, le dijimos a la directora que nuestra hija tenía Síndrome de Down. Nos anuló la inscripción. Y eso a mí me hizo muy mal. Ahí empezó la lucha. Me dijeron que tenía que ir a una escuela especial, pero mi hija, hacía todo lo que cualquier niño de su edad hacía y jugaba como cualquier niño, entonces no entendía por qué no podía compartir el jardín con otros niños de su misma edad (Mamá de Oriana).

En ambos casos, con reacciones emocionales distintas, aparece bien claro cómo el “no” —una negación que genera sufrimiento y se percibe como injusta porque implica una falta de reconocimiento o un menosprecio social— es lo que determinó el inicio de la lucha

propia en el ámbito escolar. Por otra parte, las familias explican que el tema del ingreso no se acaba con la matriculación en la escolaridad inicial porque la continuidad de la trayectoria educativa en la escuela convencional también fue puesta en cuestión en cada pasaje al ciclo siguiente, sobre todo en el caso de niñas/os cuyos síntomas relacionados con algún tipo de condición o trastorno se desarrollaron en el transcurso en los primeros años de la escolarización; en el fin del ciclo siempre apareció *la escuela especial que lo quería “chupar” solo para especial* (Mamá de Joaquín). La alusión a este proceso en términos de “chupar” emerge sistemáticamente en varias entrevistas. Su uso resulta llamativo por la sensación de abducción y de secuestro que provoca y, al mismo tiempo, se puede intuir un interés de la escuela especial por la posesión del estudiantado con discapacidad que lleva a un camino de no regreso.

Lo “mejor” es lo “especial”

*(...) y el equipo me dijo “este niño necesita una escuela especial”.
Mi respuesta fue “por supuesto que necesita una escuela especial,
porque él es un niño especial, especialmente amado
y necesita una escuela tan especial que sea uno más
(Mamá de Fer).*

En la generalidad de los casos, la primera orientación que se ofreció a las familias, ya sea desde el Servicio de Atención Temprana del Desarrollo Infantil o desde los niveles educativos, fue acudir a la escuela especial. Bajo el recurrente argumento de que “lo mejor es la escuela especial” para la niña o el niño han ejercido presión para que las familias lleven a cabo la educación de sus hijas/os en entornos segregados. Si existe un destino marcado y un lugar para ellas/os es la escuela especial:

En sala de cuatro, la maestra que dijo “este niño no pasa”; llamó al EOE [Equipo de Orientación Escolar] y el equipo me dijo “este niño necesita una escuela especial”. Mi respuesta fue “por supuesto que necesita una escuela especial porque él es un niño especial, especialmente amado y necesita una escuela tan especial que sea uno más”. Ahí vino el “no puede esto, no puede aquello y no puede y no puede” y entonces tendría que ir a otra escuela. Entonces, le dije que mi hijo puede esto y esto y todo lo que vos decís que no puede es porque todavía no se le ha dado la oportunidad o porque por allí, no está preparado para hacerlo en este momento y van a tener que darle otros tiempos (Mamá de Fer).

Lo fui a anotar a una escuela católica y lo primero que te pedían era que el nene escribiera el nombre, Lucas no escribía el nombre y bueno, me dicen “mirá, no lo vamos a tomar, no es por nosotros es por él”. Obviamente que no la dejé terminar de hablar y nos fuimos (Mamá de Joaquín).

Nos sugieren que, para la primaria lo mejor es que vaya a una escuela especial. Nos manda a hablar con la directora de una escuela especial. La directora que nos atendió nos dijo “mirá, tenés que pensar que tu hija es como el negro de la villa, el negro de la villa la mamá lo deja solo y cuando se quema con la leche, ese chico aprende a hacerse la leche solo”, así como te lo cuento. Y le digo, “bueno, pero yo no quiero que mi hija se queme, yo quiero que a mi hija le enseñen” (...) y sigue, “dejen de proteger a los hijos que a los hijos lo tiene que criar la vida” (Papá de Claudia).

En primer grado se complicaron las cosas. Cuando mi hijo terminó el jardín me lo pasaron a una escuela especial, sin darme opciones. Me dijeron que era lo mejor para él. Y yo tenía un miedo de que vaya sólo a una escuela común, sin acompañante, porque me pusieron miles de trabas, y me hicieron miles de problemas para que ingrese el acompañante a la escuela (Mamá de Agustín).

Ante estas narrativas, es válido plantearse ¿qué significa ese “estar mejor”? ¿por qué se supone que la familia al elegir una escuela común no elige “lo mejor” para esa niña o ese niño? ¿por qué la escuela especial es el lugar donde mejor van a estar las personas con discapacidad? ¿qué creencias “especiales” encubre y qué prácticas legitima ese “estar mejor” en otro lado que no sea la escuela con todas las niñas/os o jóvenes?

En los relatos citados, el argumento acerca de “lo mejor”, en referencia a que el lugar adecuado para estas personas es la escuela especial, se asocia a diversos motivos. En los dos primeros, los agentes educativos, con una dudosa actitud compasiva, señalaron que esos alumnos no poseían ni los saberes ni las capacidades necesarias —que se suponía deberían tener según su edad cronológica— para estar en la escuela común. Independientemente del carácter racista del argumento del tercer relato, lo que motivó a la directora a indicar el camino hacia la escuela especial es la presunción de que ejercer el derecho a la educación en una escuela común implicaba que la familia, no sólo sobreprotegía a su hija, sino que además le impediría su preparación para la vida; básicamente, sería que la escuela común no la prepara para ejercer su rol real en la sociedad como “discapacitada”, eso solamente lo puede aprender en una escuela especial. En ese mismo sentido, el último relato deja en claro que la escuela convencional no es el lugar para ese niño porque no es el lugar de los

“discapacitados” en virtud de que tienen sus propios espacios educativos, definidos por criterios médico/pedagógicos.

Cabe agregar que, aun inconscientemente, el recurso a ese argumento pone a las personas con discapacidad en una situación de desventaja respecto a otras sin discapacidad en la medida de que para el resto del estudiantado no se plantea la duda acerca de si educarse en una institución convencional es “lo mejor” o no; es como si preexistiera una “razón histórica de ser” (Ferrante, 2008) que sitúa acríticamente a las personas en determinados espacios sociales y/o institucionales. Al respecto, la madre de Lola señaló con ironía: *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.*

Junto a la segregación en la escuela especial, también existen otras formas más sutiles de corrimiento espacial que enfrentaron las familias. De la entrevista grupal realizada en Junín surgió que a varias familias les propusieron la misma estrategia de escolarización: enviar a sus hijos/as a un jardín más chiquito o a una escuela rural o de la periferia. El papá de Claudia relató que:

la sugerencia para ir al jardín era que fuera a uno chiquito, había uno rural que tomaban a los niños con discapacidad, pero nos quedaba a cincuenta kilómetros. El argumento era “tu hija va a tener más atención” si está en un grupo pequeño. Lo que pasa es que termina aislada y con compañeros que no se va a poder ni siquiera juntar por la distancia (Papá de Claudia).

A medida que las familias narraban sus historias acerca de los lugares hacia los dirigían con sus hijas/os, una de las mamás del grupo exclama: *¡Tengo esa sensación de que cuanto más lejos mejor, no los queremos ver!* (Mamá de Cesar). Entre la ironía y la angustia, lo que la mamá de Cesar puso al descubierto es esa experiencia permanente del desprecio hacia sus hijas/os “como si el diferente no pudiera vivir entre los hombres y debiera quitarse de la vista del mundo. Como si fuera imposible enseñarle algo al diferente” (Skliar, 2015b 168). En otros puntos de la provincia y con la misma ironía la mamá de Leandro expresó: *los excluimos y si es posible los escondemos porque nos molestan, porque nos cuestionan como personas y como sociedad.*

En otras localidades han surgido situaciones similares. La mamá de Oriana presentó notas en distintas jefaturas de una localidad al norte de la provincia para que la ayuden a

conseguir un jardín que estuviera dentro de las zonas cercanas a su domicilio o a su lugar de trabajo o, al menos, en cercanías de la casa de los familiares que cuidaban a la niña. La respuesta que obtuvo fue una vacante en una zona completamente alejada, y ella lo sintió como una burla: *una burla, porque por cuestiones laborales ni el padre ni yo podíamos llevarla ni traerla (...) me llegaron a decir que como yo era maestra jardinera y tenía doble turno, que dejara un turno.*

No se puede dejar de señalar lo absurdo y arbitrario de las propuestas hechas a las familias en términos económicos, sociales y de tiempos ¿cuánto combustible y tiempo hubiera implicado recorrer tantos kilómetros a la semana para su educación? Por otra parte, como explicó el padre de Claudia, su hija hubiera quedado totalmente alejada de la posibilidad de los encuentros entre sus pares. Es evidente, que esos aspectos no se han contemplado a la hora de proponer los posibles destinos de escolarización de estas niñas/os y adolescentes y ello puede entenderse como un modo de invisibilizar a este colectivo de personas y sus familias en la medida que el diagnóstico de “discapacidad” fagocita las posibilidades de vida escolar y hasta la propia existencia material de la familia. Es válido preguntarse aquí ¿a qué familia de una/o alumna/o sin discapacidad le harían un planteo similar desde la escuela?

A pesar del inagotable desgaste moral de la búsqueda, algunas de las familias aceptaron no les quedaba otra salida que recorrer las instituciones educativas para encontrar una en donde matricular a sus hijos *casi como pidiendo un favor, pero en realidad es un derecho el acceso a la escuela sin condiciones* (Mamá de Sergio). Si bien la resignación a aceptar ciertas condiciones dadas no es una característica que defina los recorridos de estas familias, por momentos se han tenido que adaptar a determinadas circunstancias justamente ante la inercia de la estructura social, de modo contrario el destino social que le esperaba a sus hijas/os era, tal como se le impone a la mayoría de las personas con discapacidad, el aislamiento o el encierro (Ferrante, 2011). Así, por ejemplo, la mamá de Fer relató que debido a que su hijo no fue aceptado en la escuela pública que estaba frente a su casa, no tuvo más opción que inscribirlo en una escuela privada; en un año cambió tres escuelas y tuvo *cuarenta y cinco entrevistas* en escuelas privadas de la ciudad de Buenos Aires. En el caso de algunas familias la cantidad de entrevistas a las que asistieron fue casi directamente proporcional a la cantidad de instituciones de gestión estatal o privada existentes en sus

localidades; vale la aclaración ya que hay ciudades en donde sólo existe una institución por nivel y una sede de la modalidad.

Para algunas/os jóvenes de estas familias, el ingreso al secundario también ha constituido un escollo. *En el paso al secundario estrellamos*, destacó la mamá de Andrés. Según el relato de madres y padres ha sido en este nivel donde se presentaron las mayores dificultades para la matriculación.¹⁷ Para muchas/os estudiantes las propuestas de inclusión finalizan en sexto año de la primaria ya que fueron más difíciles de sostener en el nivel secundario. Esa masa de estudiantes con discapacidad tiene como chance para su continuidad educativa los Centros de Formación Integral (CFI) de la provincia de Buenos Aires, dependientes de la DEE, en donde se organizan trayectorias escolares diferenciadas de las propuestas de la Educación Secundaria.

Si bien hay familias que lograron la inclusión plena de sus hijas/os, es decir que cursen todas las materias en la escuela común, otras se toparon con las dificultades surgidas de la estructura organizativa y la diversificación de materias, de la complejidad de los contenidos, las competencias y los saberes requeridos, a lo que se agrega la conflictividad propia de la edad del alumnado y el vínculo con las/los distintas/os docentes. La madre de Lola narró que, con gran esfuerzo familiar y el acompañamiento escolar, logró que su hija transite la escolaridad primaria, sin embargo, en el paso al nivel secundario las dificultades se le han presentado en cuanto al vínculo por parte de las/los agentes educativos hacia la joven que descreen de sus posibilidades para transitar la educación secundaria. Ella aseguró que lo que ha tenido que vivenciar su hija ha sido el *destrato* y consideró que *eso es más grave que si le hubieran dicho que no la toman en la escuela*.

Es claro que supuesto derecho que asiste a las familias a elegir la escuela para sus hijos se convierte en letra muerta cuando se trata de familias con discapacidad y la decisión final de la admisión ha quedado en manos de las decisiones técnicas instituciones echando por tierra cualquier decisión e interés biográfico familiar. La densidad emocional de cada relato acerca de esas primeras experiencias de rechazo y discriminación da cuenta de un proceso que ha sido doloroso y que constituyó la antesala de un itinerario escolar poco alentador y cargado de sufrimiento. Frente a la negativa de los distintos establecimientos de

¹⁷ Ver cuadro 1 en capítulo 4.

escolaridad común de recibir a sus hijas/os con discapacidad el panorama se volvió cada vez más desalentador y decepcionante.

La gestión de la educación “inclusiva”: expectativas y obstáculos

*Le hablé del principio de justicia y él me habló de la escuela especial,
le hablé de la igualdad de oportunidades y él me habló de la escuela especial,
le hablé de la patria potestad y de la decisión firme
de que mi hijo fuera a una escuela común y él me habló de economía
(Mamá de Fer).*

Desde los años 80, en la provincia de Buenos Aires, se empezó a generalizar la práctica integradora de estudiantes con discapacidad en los distintos niveles de la enseñanza de la escolaridad común.¹⁸ A partir del 2007, Ley de Educación Provincial 13.688 y las subsiguientes normativas provinciales¹⁹ emanadas de la DGCyE constituyeron el marco legal que reguló el sistema educativo provincial para alumnas/os con discapacidad hasta el año 2017.²⁰ El mismo se asentó sobre la base del modelo social de la discapacidad aunque, si bien en apariencias parece tomar el postulado de la inclusión, se siguió contemplando la existencia de dos subsistemas de educación: especial y común. De acuerdo con esas disposiciones, las posibilidades de escolarización para las personas con discapacidad han sido: asistir a una escuela especial o a una convencional. En cuanto a la segunda opción, la escolarización debería realizarse a través de una “estrategia educativa” particular para la/el estudiante con discapacidad denominada “Proyecto de Integración Escolar” y a partir de ahí definir un “Proyecto Pedagógico Individual” (PPI) con el fin de que cada estudiante reciba una educación adecuada a sus necesidades e intereses.

Si bien las características de los PPI son compatibles con algunos aspectos fundamentales de la educación “inclusiva”, según un estudio realizado por investigadoras de la ADC, no han resultado una herramienta adecuada para promover la inclusión educativa en la provincia por cuanto éstos son estrategias educativas orientadas al aprendizaje de estudiantes con discapacidad en la escuela común siempre que sus “posibilidades” lo permitan (ADC, 2013:52; Res. 4635/11): “El Ministerio de Educación, Ciencia y

¹⁸ Las primeras experiencias de integración escolar para estudiantes ciegos y disminuidos visuales comenzaron en la década de 1960 y en la década del 70 se extendieron a estudiantes con discapacidad auditiva y motora. (ADC, 2013).

¹⁹ Res 1269/11 y Res 4635/11.

²⁰ Res 1664/17.

Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, garantizará la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona” (Ley 26.206, Cap. VIII). Es decir, lejos de que la escuela se transforme para que todas las personas puedan acceder en igualdad, se refuerza el principio de integración por cuanto son las personas con discapacidad las que deben adaptarse a la propuesta escolar, y de modo condicional, ya que queda sujeto a sus posibilidades.

A pesar del reconocimiento legal, los datos obtenidos acerca de las barreras que dificultan el ejercicio pleno el derecho a la educación “inclusiva” de niñas, niños y jóvenes con discapacidad durante el lapso estudiado fueron elocuentes. Dichas barreras han sido visualizadas a través de los diversos reclamos hechos por las asociaciones de la sociedad civil y de las experiencias de las familias entrevistadas para esta tesis. En efecto, tanto el Informe alternativo acerca de la situación de la discapacidad en Argentina entre los años 2008 y 2012 como el de los años 2013-2017 elaborados en conjunto por diversas asociaciones de la sociedad civil y presentado ante el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU), especificaron que las/os estudiantes que concurren a escuelas comunes encontraron diversas barreras que impidieron el pleno ejercicio de su derecho a la educación “inclusiva”; ello también fue demostrado por un estudio realizado en el año 2012 por el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) en el que detalló las dificultades que tiene el estudiantado con discapacidad para hacer efectivo el artículo 24 de la Convención (INADI, 2012).

En el caso de las familias entrevistadas la barrera del ingreso no fue el único obstáculo que debieron atravesar. Aunque con experiencias escolares diferentes, la mayoría de las familias describen en sus relatos las innumerables dificultades que han tenido que sortear para gestionar la educación “inclusiva”, lo cual dejó en evidencia que su peregrinaje institucional no terminó al pasar el ingreso asumiendo en ese camino un elevado costo emocional. Así, uno de los primeros aspectos tiene que ver con la continuidad de la trayectoria escolar en un mismo establecimiento. A pesar de las dificultades, todas las familias protagonistas de esta tesis consiguieron que sus hijas/os puedan incorporarse a instituciones de enseñanza común ya sea de gestión estatal o privada en la totalidad de la trayectoria escolar o al menos en algún nivel (inicial, primario o secundario). No obstante, salvo un par de excepciones, las trayectorias escolares descriptas por las familias se

caracterizan, coincidentemente con los resultados arrojados por la investigación de Pilar Cobeñas sobre la trayectoria educativa de mujeres con discapacidad que asisten a las escuelas públicas de la ciudad de La Plata y el Gran La Plata, por ser “intercambiables, discontinuas y fragmentadas” (Cobeñas, 2015a:88) sea en un mismo nivel o en el paso a los distintos niveles, según la situación.

Varios son los factores que intervinieron en la configuración de estas trayectorias con relación a las/los hijas/os de las familias estudiadas. Dentro de la escolaridad común, por ejemplo, el tránsito por diversas instituciones se debió a los persistentes obstáculos para lograr la educación “inclusiva”. El padre de Julián expresaba al respecto:

Estamos podridos. Estamos dudando si cambiarlo de escuela, antes creía que el recorrido había que hacerlo en una sola escuela y pelear siempre en el mismo lugar, porque creíamos que la lucha iba a ser más difícil si vas de una institución a otra. Es que tenemos que enseñar que nuestro hijo tiene unos derechos y que es una persona. (...). En el fondo todo lo que pasa y todos los obstáculos con los que nos encontramos tiene que ver con el sistema educativo y los prejuicios (Papá de Julián).

Si bien la preferencia de la mayor parte de las familias ha sido que sus hijas/os se eduquen en un mismo establecimiento para mantener los vínculos de amistad con el resto del estudiantado y para fortalecer la propuesta educativa “inclusiva” atendiendo a la singularidad de cada estudiante, ello no ha sido factible en algunos casos que debieron cambiar a sus hijas/os de instituciones en los distintos niveles de enseñanza. Es preciso mencionar que ello es posible cuando en la localidad en la que habitan las familias existe una oferta escolar —de gestión pública o privada— amplia, pero en otras, la cantidad de establecimientos educativos por los que optar es mucho menor, lo cual dificulta aún más las posibilidades de “inclusión”.

También, entre los testimonios obtenidos se hallaron casos en que las niñas/os y jóvenes, fueron escolarizadas/os de manera alternada en escuelas de la modalidad especial y en escuelas comunes en algún momento de su recorrido escolar; estudiantes que concurrían a ambas instituciones, especial y común, con variación en la frecuencia semanal. Si bien se podría suponer la flexibilidad en las trayectorias, ninguna de las personas entrevistadas acordó que ese era el procedimiento adecuado para asegurar el derecho a la educación “inclusiva” de sus hijas/os, sino más bien manifestaron una preocupación por las circunstancias que debieron vivenciar. Las experiencias de las familias de Claudia y de

Agustín pueden dar cuenta de estas características en los itinerarios escolares. El papá de Claudia sostuvo que, a pesar de haber solicitado que su hija ingrese al nivel primario en una escuela convencional con el apoyo de un acompañante, ella empezó en una especial de acuerdo con el criterio de la inspección interviniente, aunque luego les propusieron una trayectoria alternada con una escuela común:

nos propusieron que alternativamente fuera a una escuela común que había a la vuelta, en los recreos, tipo de visita. Nuestra pelea desde siempre fue que fuera a una escuela común con asistencia. Bueno eso fue en [lugar de residencia], estuvimos cuatro años allí y en ese tiempo todo fue así: un poco en escuela especial y un poco en escuela común. Pero mayormente estuvo en escuela especial. (...) En secundario fue el 70% del tiempo a escuela común y el resto a especial. Pero no estaba ni en un lado ni en el otro, era como una visita a cada espacio. Los compañeros no terminaban de integrarla, pero era algo, estaba en escuela secundaria que nadie la había querido recibir. Frente a esta situación intentamos probar que fuera todo a escuela común y si no puede sostenerlo hacemos modificaciones. Desde segundo año está con todas las materias [en escuela común] (...). Hoy está todo funcionando, todo perfecto, pero lo que se logró fue saltando todos los niveles de inspección, yendo directamente a La Plata y a CONADIS y por la buena relación entre la escuela común y la escuela especial. Hicimos todo lo que era conveniente para mi hija, aunque estuviera fuera de la normativa (Papá de Claudia).

Con Agustín, se siguió una mecánica de alternancia similar entre escuela especial y común. De hecho, la mamá explica que acordar con las instituciones los días de asistencia a una y a otra *fue una lucha*, aunque no pudo evitar los problemas que le generó al niño la falta de continuidad en cada establecimiento y la decisión institucional de asistencia regular a la escuela especial.

(...) no había continuidad, lo que empezaba en una escuela no lo podía terminar porque tenía que ir a otra. Entonces todos los trabajos eran incompletos. Lo peor fue cuando tuvo que ir todos los días a especial porque eran pocos chicos, faltaban varios y él se quedaba solo ¿qué podía aprender? no tenía a nadie para copiar. Era un nene cariñoso y se volvió hostil. Empezó a pegar, dejó de controlar esfínteres; bueno, miles de retrocesos y muchos problemas porque no los podía convencer y ¡me mandaban al psicólogo a mí! Fue un tiempo muy difícil hasta que después de un año logré sacarlo. Tanto esfuerzo que hicimos como familia de llevarlo a fonoaudióloga, a psicopedagoga y ahora era un retroceso total. Luego de mucho luchar y con el apoyo de otras familias logramos que me dejaran probar en una escuela común. Ahí se presentó el problema de los papeles porque

las inspectoras estaban muy cerradas de mente y tenían la orden de no autorizar el ingreso a la escuela común (Mamá de Agustín).

Los relatos dejan al descubierto varias cuestiones. Primero, aunque es obvio señalarlo, la alternancia institucional generó dificultades en la continuidad de los aprendizajes, alteraciones en la dinámica familiar y desestabilización emocional de cada estudiante y su grupo familiar, al tiempo que se reforzaron los mecanismos de discapacidad. Además, cuando las familias discutieron esas decisiones institucionales, por el costo que supone para sus hijas/os, también se las patologizó —*no los podía convencer y ¡me mandaban al psicólogo a mí!*— como veremos más adelante.

En segundo término, si bien las normativas en sus considerandos sostienen el principio de inclusión, lo que se pone en ejecución es el principio de integración ya que “en aquellos casos que las configuraciones de apoyo no puedan brindarse dentro de la escuela común y se requiera la asistencia del alumno a la escuela especial serán explicitados sus fundamentos, tiempos y espacios en el Proyecto Pedagógico Individual” (Res. 4536/11: 5). Ese aspecto habilitó un abanico de trayectorias educativas que, en muchos casos y desde la perspectiva de las familias, no resultaron ni las más acertadas ni las más beneficiosas para sus hijas/os y al mismo tiempo, dejó abierta una puerta legal para seguir orientando hacia la segregación:

Cuando mi hijo estaba en cuarto grado sale la [resolución] 4635 que hablaba de una parte en especial y materias en la escuela común. Insistieron en esta mecánica. Me insinuaban permanentemente que fuera a escuela especial. Con distintos argumentos dije que no. Yo quería que tuviera las mismas oportunidades que cualquiera hasta donde pudiera y eso no se iba a dar en especial. Yo pude dejarlo en la escuela común, otras madres claudicaron en el primer ciclo de la escuela primaria (Mamá de Andrés).

La escolarización combinada fue una modalidad que se repitió en muchos de los itinerarios escolares de otras familias con discapacidad de la provincia según lo informado por referentes de las asociaciones civiles de familias a lo largo del lapso estudiado. A partir de los datos relevados, las dificultades en la continuidad de la escolaridad en un mismo establecimiento y la persistente orientación por parte de las/los agentes educativos hacia la escolarización en la escuela especial, han sido unos de los reclamos más frecuentes. Un ejemplo, es el de la familia de un niño de la localidad de Pedro Luro. La propuesta educativa tenía la pretensión de que el niño concurra de manera alternada a la escuela común y a sede

de la modalidad especial, con el agravante de que en dicha localidad no existe escuela especial y en consecuencia debería trasladarse veintiún kilómetros en colectivo ya que la sede más cercana estaba en Hilario Ascasubi, incluso en algún momento se le indicó a la familia la escolaridad especial completa lo que significaba recorrer diariamente cuarenta y dos kilómetros —de ida y vuelta— para recibir educación.²¹

No hay duda, que esas trayectorias alternadas y discontinuas entran en contradicción con el principio de inclusión educativa. Justamente, este principio no contiene la posibilidad de la segregación, ni total ni parcial. Es importante hacer hincapié en este aspecto porque es común usar indistintamente los términos “integración” e “inclusión”, sin embargo, aluden a matrices opuestas respecto a cómo pensar la discapacidad.²² Durante el periodo estudiado el enfoque de las propuestas para estudiantes con discapacidad en la escuela convencional se fundó en el principio de integración y no de inclusión.

La integración escolar se desarrolló como concepto y actividad bajo el control de la educación especial, es decir que desde la modalidad se adaptaron los proyectos individuales de enseñanza y evaluación al plan de estudio común que homogeneiza las características del alumnado, los contenidos, los métodos y los tiempos de aprendizaje. Entonces, a diferencia de la “integración” en la que son las/os estudiantes que deben adaptarse a la propuesta escolar, abogar por la educación “inclusiva” conlleva a la remoción de las barreras que impiden la educación de todo el alumnado con discapacidad en igualdad de condiciones en la escuela convencional. El principio de inclusión está íntimamente asociado al modelo social por cuanto la producción de ésta se da en la medida que el medio pone barreras que impiden a la persona estar en igualdad de condiciones.

Conforme a la normativa, los equipos intervinientes deberían establecer el “acuerdo pedagógico” en conjunto con el alumno y su familia, sobre la estrategia de integración, sobre los criterios de evaluación, acreditación, certificación y promoción (Res. 4635/11), sin

²¹ Citado en la página de *Facebook* de Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva, 24 de mayo de 2012.

²² Una cuestión que destaca la investigadora Cobeñas es que en la versión inglesa de la Declaración de Salamanca se utiliza la palabra “inclusión” mientras que en español se traduce como “integración”. La autora sostiene que una posible explicación de esta modificación tiene que ver con que en el marco de la cultura hispana y latinoamericana no se comprendió la diferencia de paradigma y sólo se concibió la inclusión como una forma de integración (Cobeñas, 2015: 53). Este no es un dato menor por cuanto ambos conceptos refieren a paradigmas educativos diferentes.

embargo, las situaciones narradas demuestran que la voz de las familias ha sido devaluada o negada —incluso patologizada— y en muchas circunstancias ellas han sido presionadas a aceptar la escolarización en entornos segregados, salvo en los casos en que la resistencia familiar se sostuvo con más fuerza. Puede advertirse aquí la gravedad del asunto; quienes tienen la obligación como funcionarios del Estado de garantizar el derecho a la educación para la totalidad del alumnado en el marco de una política educativa con base en los derechos humanos, tal lo prescriben las normativas nacionales, lo que hacen es vulnerarlo; y las familias que luchan para que sus hijas/os puedan ejercer su derecho legítimo a la educación son denigrados y negados en su condición.

En el grupo de *Facebook* de *Padres de la Provincia de Buenos Aires* se pueden encontrar muchos ejemplos de madres y/o padres reclamando por esta situación de presión para modificar las trayectorias escolares de sus hijas/os destinándolas/los a una escuela especial. Por ejemplo, el 28 de septiembre del año 2016 una mamá solicitó ayuda para saber cómo proceder en relación con la escolarización de su hijo con proyecto de integración en la escuela secundaria ya que desde la dirección de la escuela especial le solicitaban la escolarización en sede. Según se desprende de las entrevistas, las respuestas de madres y padres a esas presiones han dependido de los saberes, las expectativas y el posicionamiento frente a la educación de sus hijas/os. Esto es más visible cuando las madres y padres tienen otras hijas/os sin discapacidad y en ese sentido, sostienen firmemente la decisión de que asistan a la misma escuela con iguales oportunidades de aprender. El papá de Josefina expresó que dentro de su familia:

Trabajamos mucho la idea de qué era la educación para nosotros en la familia, qué buscábamos. Rompimos muchos mitos y nos paramos frente al colegio diciendo, la educación la haces vos y las obligaciones para con nuestra hija la tienen ustedes. (...) No teníamos mucha idea de lo que había que hacer, pero nos sentamos a planificar para ver ahora qué hacemos (Papá de Josefina).

Salvo en un par de excepciones, todas las familias entrevistadas debieron matricular a sus niñas, niños o jóvenes en las escuelas especiales para que sus hijas/os sean “integrados” en las escuelas comunes. Para decirlo de otra manera, cuando la vía de la integración en un establecimiento de escolaridad común fue posible, se exigió la *doble matriculación*. Matricular en dos escuelas a las/os estudiantes con discapacidad ha sido una práctica muy difundida en varias jurisdicciones de Argentina y especialmente en la provincia de Buenos

Aires. Según el informe del *Grupo Artículo 24*, el Ministerio de educación “sostiene que la inscripción en escuela especial estaría justificada para que los alumnos reciban los apoyos, pero lo cierto es que rara vez los apoyos son provistos por el sistema educativo ya que generalmente vienen desde el sistema de salud” (Grupo Artículo 24, 2017)²³. Asimismo, la matriculación en una escuela especial implica seguir justificando la existencia de circuitos de educación paralela para el alumnado con discapacidad con las consecuencias que de ello resultan. Según el padre de Paloma, la directora del establecimiento en el que inscribió a su hija le dijo:

les voy a pedir un favor, que resistan a la doble matrícula porque si matriculamos a su hija en la escuela especial nos va a pasar lo que nos viene pasando con otros casos que hemos tenido: llega un momento en que la escuela especial “nos chupan a los chicos y se los llevan” (...) obviamente muchas veces los inspectores sugieren la matriculación en especial (...). Nos dirigimos a la directora y le pusimos que le comunicara a la inspectora que nosotros no íbamos a aceptar la doble matrícula, pero que aceptamos que los docentes de educación especial accedieron a trabajar con nuestra hija, pero que nosotros ya habíamos tomado la decisión en qué jardín la habíamos matriculado y que ella era alumna de este jardín. Lo mismo en la primaria (Papá de Paloma).

Además, el hecho de que una persona sea alumna/o de ambas instituciones implica “una disección pedagógica” (Grupo Artículo 24, 2017) tanto a la hora de enseñar como de evaluar los aprendizajes del alumnado con discapacidad. Dado que al intervenir en la evaluación de los contenidos ambas instituciones, hay contenidos evaluados por la escuela especial y acreditados por ella lo cual implicaba que, al finalizar la escolaridad, la/el alumna/o no obtuviera una certificación de estudios homologable a la que recibe el resto del estudiantado sin discapacidad. Este ha sido uno de los factores, entre otros, del porqué muchas familias se resistieron a aceptar la intervención de la modalidad especial en la educación de sus hijas/os. Si bien la educación especial es una modalidad del sistema educativo argentino, es la única que no funciona completamente dentro de la educación común tal como acontece con el resto de las modalidades y que puede realizar una atención específica por fuera de la escuela común, es decir, en su propia sede.

²³ Los apoyos son todas aquellas modificaciones que las escuelas deben hacer para vencer las barreras que permitan asegurar la plena participación y aprendizaje para todos sus alumnos incluidos los con discapacidad. Estos apoyos (físicos, visuales, corporales, sonoros, humanos) varían de acuerdo con las necesidades específicas de cada individuo. El recurso a un asistente personal o acompañante terapéutico, por ejemplo, casi siempre es provisto por la familia con la cobertura de la obra social.

Pero lo más preocupante de la doble matriculación en términos de políticas educativas es su carácter discriminador en tanto constituye una *aceptación fantasma* (Goffman, 2006); se pretende que “el modo de actuar del individuo estigmatizado nos diga que su carga no es opresiva ni que el hecho de llevarla lo diferencia de nosotros; al mismo tiempo, debe mantenerse a una distancia tal que nos asegure que no tenemos dificultades en confirmar esta creencia” (Goffman, 2006: 144). Dicho de otra manera, a la persona con discapacidad se le reconoce el derecho a educarse en el ámbito de la escolaridad convencional como a cualquier otra u otro estudiante, *pero* también se le exige la inscripción en la escuela especial:

Otra de las trabas es la escuela especial, mientras la escuela especial siga trabajando como un nivel y no como una modalidad vamos a seguir así. Nuestros hijos son tironeados de la escuela común a la escuela especial. Los inscribís en el nivel, pero para que tengan integración tenés que matricularlos en especial. (...) escuela especial y escuela común no saben trabajar en equipo. Los de la escuela especial te dicen “y... esta no es una escuela nuestra no me quiero meter” y los de la escuela común te dicen “y... especial trabaja así, no me quiero meter”. Se desresponsabilizan y queda el alumno en el medio. Y ahí aparecen los docentes que te dicen cuando no va la integradora “yo no sé qué hacer” (Mamá de Sergio).

Como narró la madre de Sergio, los inconvenientes en el logro de acuerdos entre las/los agentes educativos de ambas escuelas, la competencia de saberes y el deslinde de responsabilidades de los equipos intervinientes²⁴ constituyen otros de los obstáculos de referencia frecuente por parte de las familias. En esa dirección la madre de Lola exponía lo siguiente:

(...) a la escuela especial le cuesta correrse del lugar que tuvo anteriormente, antes fue nivel y ahora es modalidad, eso no lo puede entender y termina teniendo influencia sobre el nivel. Entonces ahí el nivel se abatata porque le parece que sin especial no sabe actuar. Y no hay trabajo en equipo porque cada uno tira para su lado. Yo acepto los apoyos de la educación especial, me entendés, no estoy de acuerdo con el sistema de la escuela especial (...). Es el tironeo de la modalidad con el nivel, la modalidad especial se sigue creyendo nivel y entonces tienen

²⁴ Los equipos intervinientes en el Proyecto de integración escolar son: a) el Equipo Integrador (conformado por un maestro de grupo y un maestro integrador o un maestro integrador laboral), b) el Equipo de Orientación Escolar (conformado por la Dirección de Educación Especial y la Dirección de Psicología Comunitaria y Pedagogía Social), c) el Equipo de Conducción de las Instituciones Educativas Intervinientes, y d) Equipo Distrital de Inspectores de Enseñanza (Res. 4635).

más injerencia que el nivel, pero no, son modalidad y están al servicio de... y en ese tironeo están nuestros hijos en el medio (Mamá de Lola).

En otro tramo de la entrevista la mamá de Lola vuelve sobre el tema:

(...) es muy difícil estar rindiendo cuenta a dos establecimientos, ni para el docente es bueno (...) No colabora para nada (...) La doble matrícula trae aparejado muchas ambigüedades y quita autoridad al nivel, a la docente. El nene es abandonado porque la integradora va dos veces por semana, la docente le da un papelito que le dejó la integradora y ahí, sufre un doble abandono. Las integradoras van de un lado al otro y no tienen compromiso con la institución de nivel (Mamá de Lola).

Ciertamente, las dificultades derivadas del desencuentro entre los distintos equipos intervinientes narradas por estas madres impactaron negativamente en la educación de sus hijas/as, generaron un gran desgaste emocional, al tiempo que hijas/os y familias quedaron atrapadas/os en medio de los conflictos interinstitucionales. Frente a ese escenario, las madres de Andrés e Ignacio indicaron que, como no lograron que los agentes educativos del nivel y de la modalidad se pusieran de acuerdo para trabajar en beneficio de sus hijos, sacaron la intervención de la escuela especial y otorgaron toda la responsabilidad de la educación de sus hijos a la escuela convencional en conjunto con el equipo externo.²⁵ Otras familias también tomaron una decisión similar. La madre de Lola relató que frente a tantas dificultades la alternativa fue elaborar junto con el equipo externo de profesionales de la educación un proyecto pedagógico ajustado para la trayectoria educativa en el nivel primario de su hija —una joven que hoy está cursando sus estudios secundarios— sin la intervención de la modalidad especial; si bien costó que el equipo docente se apropié de la propuesta, cuando lo logró, fue beneficioso y con resultados pedagógicos muy importantes.

Las recomendaciones de derivación hacia la escuela especial o de intervención de los equipos de la modalidad es un tópico que se repite en la totalidad de las entrevistas. Ahora bien, es válido plantearse ¿cuáles han sido los criterios sobre los que se fundamentaron las decisiones acerca de qué estudiante puede ser “integrado”, “desintegrado”, “parcialmente integrado” o “no integrado” en el aula común? ¿quiénes determinaron esos criterios y bajo qué supuestos? ¿qué razones existieron para considerar que los criterios de las/os agentes educativas/os estaban por encima de las decisiones familiares y de los derechos reconocidos?

²⁵ El equipo externo está formado por los profesionales de la salud, en general de la rama de la psicología y la psicopedagogía. También incluye a fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, etc.

Es difícil dar una respuesta acabada a cada interrogante ya que existen variaciones en las trayectorias escolares; en la generalidad de los casos, los equipos escolares intervinientes determinan las “posibilidades” de las/los estudiantes, fijan las trayectorias y/o la continuidad de las mismas de acuerdo con las normativas vigentes. Las evaluaciones diagnósticas han sido uno de los elementos de los que las instituciones se sirvieron para establecer la modalidad de enseñanza de las/os estudiantes con discapacidad. Las personas entrevistadas hicieron referencia que en muchas circunstancias el “diagnóstico” resultó un *arma de doble filo*, es decir como oportunidad o como sentencia. Considerado como una oportunidad fue utilizado para proveer los apoyos y favorecer el proceso de enseñanza y aprendizaje; sin embargo, para la gran parte del estudiantado con alguna marca corporal, la certificación diagnóstica obstaculizó la escolaridad al convertirse en juicio de exclusión o segregación. La madre de Franco resaltó que el aula de su hijo hay *otros chicos que tienen problemas de aprendizaje como mi hijo, pero no tienen un diagnóstico, entonces esos pasan. Pero en el caso de un chico con síndrome de Down, el diagnóstico pesa ya que piensan que ese chico no va aprender*.

Los diagnósticos clasificatorios, dice la investigadora argentina Carina Kaplan, frecuentemente se han presentado como veredictos inapelables que determinaron de antemano los comportamientos y rendimientos del estudiantado (Kaplan, 2017). Esas evaluaciones, fundadas en la *ideología de la normalidad* y amparadas en el rigor científico, se han desarrollado poniendo el acento en el déficit dando lugar a arbitrarios criterios de clasificación del estudiantado, sin considerar las condiciones sociales y materiales de existencia de esas personas (Oliver, 1997) y tampoco se tomaron en cuenta las barreras que discapacitan en términos pedagógicos y actitudinales. Es decir, que esas clasificaciones establecen expectativas a priori que dan lugar a prácticas, imaginarios y espacialidades lo cual conlleva a que “las personas en situación de discapacidad se encuentren en posiciones de desventaja” (Ferreira, 2008:149) con relación a las personas que no se hallan en esta situación. En este sentido Najmias afirma “La diversidad se convierte en desigualdad en tanto la sociedad define las oportunidades para cada persona o grupo en función de sus características y de cómo las evalúa, y cada uno individual o grupalmente, dentro de los márgenes de la estructura, interpreta y se apropia de las mismas” (Najmías: 2014: 118).

Es por esto, que algunas familias consideraron necesario *ponerle un nombre a lo que le pasa a sus hijas/os* sobre la base de obtener mejores oportunidades para la “inclusión” de las/os mismas/os. La mamá de Andrés expresó que *si tenés diagnóstico, sos portador de etiquetas y cuando no, boyás*. La ausencia de un “dictamen médico” en muchas circunstancias dejó a las familias y sus hijas/os a la deriva con la consecuente disminución de las posibilidades de “inclusión” ya que es usual que las familias dependan del diagnóstico certificado no sólo para asegurar el proceso de educación “inclusiva” sino, como señala Alfonsina Angelino, para cubrir las prestaciones de salud en caso de requerirse. Esto sujeta a la persona a un “modo de dominación estatal que, para reconocer derechos elementales reclama la adscripción a una identidad devaluada que fijará a ese niño o niña a un estereotipo” (Angelino, 2014:157). La disyuntiva que señala la madre también fue advertida por otras familias. De las entrevistas surgió que la arbitrariedad de las etiquetas habilitó además el establecimiento de juicios morales procedentes tanto del ámbito escolar como social que sugieren trayectorias vitales para las personas con discapacidad. Un ejemplo de ello fue narrado por la familia de Julián cuando explicó que el médico pediatra puso en duda la posibilidad de escolarización de su hijo:

¿para qué van a mandar al jardín al nene? Enseñale un oficio” ¡tenía cuatro años! Ahí ella [la mamá] entró en crisis, a llorar y llorar, nunca en esos años había llorado. No la podía consolar (...) Cómo le van a decir a una madre eso (Papá de Julián).

En el caso de niñas/os que no presentaron deficiencia funcional definida desde el nacimiento, el peregrinaje en busca del “diagnóstico” constituyó en sí mismo un recorrido de sufrimiento familiar previo o paralelo al escolar debido a la violencia médica y a la falta de humanidad en el trato tanto hacia las familias como hacia sus hijas/os. Varios de los testimonios obtenidos pueden dar cuenta de las vivencias de las familias en torno a ello. Así por ejemplo la madre de Fer narró algunas situaciones que experimentó con su hijo. Ella explicó que cuando su hijo tenía dos años observaba un desarrollo atípico en su hijo:

yo le decía al pediatra que “Fer tiene cosas que me hacen ruido”, “no sé qué es, pero algo tiene”, [el médico] se encontraba con un niño que lo miraba, sonreía y le devolvía los juguetes, entonces él no veía nada. Él lo que veía era una mamá soltera, entonces me decía “qué tal si te conseguís un novio (...) Por supuesto que el pediatra me decía que me dejara de joder.

En otro tramo de la entrevista narró que, al ingresar al consultorio de un especialista desde su escritorio al fondo le dijo:

“Me trajiste un autista”. Yo lo frené en seco. Imagínate, me habían tirado un baldazo de cubitos (...). Me pidió disculpas y le digo “no, la verdad es que no te disculpo, porque todos esos títulos que tenés colgados ahí atrás parece que no te enseñaron a ser humano”.

El juicio descalificador de estos profesionales de la salud que ponen en duda sus competencias como madres o padres, muestran la manera en que el proceso de naturalización de la discapacidad como *tragedia médica personal* (Oliver, 1998) tributaria de lástima, en palabras de Angelino "inscribe estas historias en territorios desérticos de humanidad" (Angelino, 2014: 161). Además, cabe recuperar la noción de discapacidad como opresión (Oliver, 1998). Desde los saberes “expertos” no sólo se oprime a la persona al etiquetarla y cosificarla, sino que además la opresión se ejerce sobre las familias al instalar prescripciones morales como la indicación de conseguirse un novio a la madre de Fer y la de enseñarle un oficio a Julián por tomar esos dos ejemplos.

Hasta aquí, se puede observar la arbitrariedad de los juicios para definir la modalidad de educación de un/a niño/a con discapacidad que en muchos casos surgen de criterios implícitos ligados a una concepción particular de la discapacidad. Asimismo, es evidente que ello no tiene que ver con el lugar del destino sino con la disponibilidad de las personas que lo habitan y con la concepción de la discapacidad que asumió la comunidad educativa (Sosa, 2015). Es decir, a juzgar por las experiencias narradas las posibilidades de concreción del derecho a la educación “inclusiva” han dependido, en gran medida, de la actuación de las personas que oficialmente tienen a cargo la educación escolar de sus hijos/as, donde la permeabilidad a los discursos inclusivos actualmente reconocidos en el plano de los derechos, parece ser muy débil o nula. Al respecto, el estado de la cuestión señala que el lugar de la/el docente es clave a la hora de llevar adelante un proceso de inclusión; es decir, si asume un posicionamiento a favor, buscará las maneras de eliminar o disminuir las barreras, caso contrario buscará las excusas y sin duda encontrará, todos los motivos para cuestionar la convivencia áulica (Brognia, 2014). Por ejemplo, la madre de Leandro indica que *todo depende del docente* y así como atravesó situaciones muy difíciles, enumeró en su relato aquellos momentos de la trayectoria educativa en los que las docentes realizaron un exitoso trabajo con su hijo. También la madre de Oriana hizo referencia a esos momentos:

mi hija terminó tercer grado gracias al trabajo de la docente de grado que creyó en ella. Igualmente, las personas entrevistadas indicaron que, si bien existen experiencias exitosas, las mismas no se sostienen en el tiempo, sino que alternan no sólo de ciclo a ciclo sino incluso en un mismo año escolar.

Por ello, las familias han planteado que las barreras más difíciles de eliminar fueron aquellas que se asociaron con las resistencias actitudinales de la comunidad educativa asentadas en el pensamiento generalizado acerca de 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 las/los alumnas/os con discapacidad mientras el sistema y la comunidad educativa se prepara? La madre de Lola enfatizó en la pregunta *¿cuándo van a estar preparados? Porque mientras el sistema se prepara, la vida de nuestros hijos pasa.* En ese sentido, las familias consideran que, dado que la educación inclusiva es un proceso, la supuesta preparación debe llevarse a cabo *con nuestros hijos con discapacidad adentro, si vamos a esperar que el sistema se adapte, nunca van a entrar,* señaló la madre de Mariela. En consonancia con ello, Emiliano Naranjo, referente en educación inclusiva y militante por los derechos de las personas con discapacidad en Argentina, en una entrevista realizada por Ferrante (2017: 86) sostiene que *“a trabajar se aprende trabajando”* en referencia a que no vale de nada las capacitaciones previas si no hay estudiantes en el aula para trabajar concretamente con su singularidad.

Otra cuestión que señalaron las familias, y que también menciona Naranjo en la entrevista, es la decisión y el acompañamiento del equipo de dirección escolar para sostener una escuela inclusiva. Por otra parte, desde la perspectiva de estas familias, el argumento recurrente acerca de la “falta de preparación” de las/los docentes de las escuelas de nivel para trabajar con la discapacidad, se basó, en ocasiones, en el prejuicio y en el desinterés hacia el alumnado con algún tipo de deficiencia. La madre de César explicó que así como las/los docentes dicen que no están preparados, *nosotros tampoco. Como familia, tuvimos que investigar, nos empezamos a capacitar, a ir a congresos, a sistematizar nuestra propia experiencia, a capacitar a otras familias*

A lo largo de estos diez años, las familias han insistido en la necesidad de la capacitación el equipo de conducción de las escuelas y de las/los docentes. Una de las principales carencias son las estrategias y los recursos para acercar los contenidos a las

distintas formas de aprendizaje. La madre de Ignacio señaló que, en las carreras de profesorados, sea de inicial, primaria o bien de carreras disciplinares no existen aperturas didácticas flexibles para enseñar un mismo contenido de diversas formas incluyendo variedad en los tipos de evaluación lo cual se complejiza en el nivel secundario, además que en los petitorios y notas de las asociaciones siempre se hace, en sus palabras *hincapié en los cambios de planes de la formación docente, en el mientras tanto, mientras se preparan estamos a la deriva.*

Es cierto que en los programas de formación docente la temática de la discapacidad no existe o existe escasamente. Siguiendo a Ferreira, incorporar a las personas con discapacidad en las estructuras educativas vigentes implica subordinarlas al aprendizaje de una cultura que no las tiene en consideración, para la que, simplemente, no existen (Ferreira, 2011). Por otro lado, este argumento, aun siendo genuino, ha resultado a lo largo del periodo estudiado instrumento eficaz para asumir una posición conservadora y sostener el *statu quo* de una escuela excluyente. En esa brecha entre lo que las/los agentes educativos “saben hacer” y lo que se “les pide que hagan” en muchos casos se cerró en la certeza de lo primero; es ahí, cuando los equipos directivo y docente en lugar de ser parte de la solución se constituyen en parte del problema al transformarse en agentes discapacitadores con lo cual se fortalece el circuito de una educación excluyente y segregada, se propicia el aislamiento social de las personas con discapacidad y se limitan sus instancias de socialización como miembros plenos de la comunidad (Ferrante, 2017). Pese a lo expuesto es válido señalar que durante la etapa estudiada se han elaborado muchísimas producciones pedagógicas y guías didácticas para docentes y directivos con propuestas inclusivas para el aula, como por ejemplo el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) que están disponibles en la web y también cursos y capacitaciones virtuales para fortalecer la función docente.

Una historia sin fin

(...) son tantas las trabas que te ponen,
¡cuando vos estás reclamando un derecho!
(Mamá de Agustín).

Para gran parte de estas familias con discapacidad, cada comienzo del ciclo lectivo estuvo cargado de expectativas, aunque sin poder eludir la misma incertidumbre ¿con qué

nuevos “problemas” se encontrarán este año? Sin duda, cuantos más obstáculos existen más se refuerzan los procesos de discapacitación y se limita el ejercicio pleno del derecho a la educación “inclusiva”. En ese sentido, la burocracia escolar también ha sido una traba para las personas con discapacidad. A más del papeleo que comúnmente piden las instituciones educativas, se agregan otros que sólo se le solicitan a este colectivo de personas y por duplicado ya que, hasta la actualidad, ha sido una exigencia en el caso de la doble matriculación. Se duplican los papeles, las autorizaciones para los apoyos, las supervisiones, las direcciones, el equipo docente y los tiempos. En toda esa telaraña burocrática de personas, papeles y normativas se tejen y se destejen los destinos escolares —y vitales— de aquellas/os niñas/os y jóvenes:

(...) además de la lucha diaria por vivir, porque a veces tu hijo necesita controles médicos, viajes a todos lados, se junta todo, además de toda la burocracia que te provoca un desgaste que algunas familias abandonan la lucha, se cansan y son tantas las trabas que te ponen ¡cuando vos estás reclamando un derecho! (Mamá de Agustín).

Es necesario señalar aquí, que en los últimos dos años del marco cronológico de esta investigación, el accionar familiar tuvo que sortear otras dificultades burocráticas debido al acentuamiento de la crisis económica nacional y el incumplimiento de las prestaciones de discapacidad de las obras sociales. De acuerdo con Seda, debido a las reticencias de estos organismos a cubrir los costos de las prestaciones en discapacidad, muchas familias recurren a las demandas judiciales para obtener las mismas de forma efectiva. Así, por ejemplo, en su estudio aborda el análisis de tres causas judiciales solicitadas por las familias de personas con discapacidad intelectual y que fueron resueltas por la vía del amparo en el marco de la atención legal a personas con discapacidad que ofrece la Universidad de Buenos Aires se llevan adelante muchos procedimientos administrativos y judiciales (Seda, 2018b).

La burocracia institucional de la discapacidad implica un uso dilatado del tiempo, como por ejemplo en la elaboración y aprobación de los PPI. Una de las inquietudes surgidas en las narraciones familiares se vincula con el tiempo que habitualmente se han tomado las escuelas para el diseño de las propuestas de “integración”. No sólo que la mayor parte de las personas entrevistadas hicieron mención de ello, sino que además ha sido motivo de reclamo continuado en las redes sociales, incluso se han elaborado encuestas a través de las distintas páginas de *Facebook* de las asociaciones a modo de constatar el momento en que las familias

recibían las propuestas de inclusión. La preocupación se centra en el hecho de que, si el PPI es un instrumento para asegurar la inclusión, pero *lo hacen en julio (...) o sea recién a mitad de año ¿qué hicieron antes?* pregunta la madre de Franco y agrega además *a mi hijo le daban otra cosa distinta a la que hacía el resto*. Con otras palabras, ¿qué contenidos, estrategias y apoyos se diseñaron para trabajar con el alumnado con discapacidad durante la primera mitad del año? ¿qué actividades áulicas realizaban esas/os niñas/os y jóvenes mientras el resto desarrollaba sus tareas de aprendizaje habituales? El padre de Sofía resume el sentir de las familias:

Las clases comienzan en marzo, la maestra integradora empieza en abril, (...) y yo nunca firmé un PPI antes de junio o julio, entonces uno dice, se tienen que dar cuenta que eso está hecho para cumplir con una burocracia, pero no sirve para nada. Si dejamos pasar la mitad del año para después decir que con eso tienen que trabajar para favorecer la inclusión, está claro que con eso no se favorece la inclusión. (...) Es ilógico pensar que se quiere un resultado positivo cuando se regala la mitad del año; regalan un tiempo que no es de ellos, que es de otro.

La demora en la elaboración del PPI lesionó el derecho a la educación “inclusiva” y lo convirtió en una barrera más en la dinámica de participación de las/los estudiantes con discapacidad en el aula común. Por otra parte, tradicionalmente las/los docentes de los niveles, sobre todo en secundario, no realizan sus planificaciones con estrategias de enseñanza diversificada capaces de abarcar las diversas modalidades de aprender de todo el estudiantado, en consecuencia, es frecuente que los contenidos brindados a estudiantes con discapacidad ni siquiera formen parte del currículo del nivel. Asimismo, si bien los PPI debieran ser elaborados bajo una corresponsabilidad entre las/los agentes educativos del nivel y la modalidad, la experiencia familiar indicó que en general, han sido gestados, trabajados, evaluados y supervisados por la modalidad especial. En este sentido, en lugar de favorecer la inclusión, refuerza la discapacitación al tiempo que se delega todo el proceso educativo a las/los docentes de especial.

Como ya he señalado, las normativas escolares vigentes también han obstaculizado la inclusión escolar; esto se debe fundamentalmente por la coexistencia en un mismo instrumento legal de perspectivas en pugna: la médico/rehabilitadora y la social/de derechos humanos. En principio tanto la Ley de Educación Nacional como la Provincial, aluden al principio de inclusión, pero como señalé más arriba, la tendencia que predomina es la

“integración”. Es decir, que a la luz de las normas el alumnado con discapacidad podrá asistir a una escuela común siempre que esté en condiciones de adaptarse a la escuela, en caso contrario, y debido a la “complejidad” de su condición, deberá ser escolarizado en una sede de la modalidad especial de manera parcial o permanente. En varias entrevistas las familias sostienen que muchas veces los equipos directivos y de orientación escolar se aferran a las resoluciones provinciales, aunque éstas no se encuentren en armonía con la Convención y pongan en riesgo el ejercicio del derecho a la educación inclusiva. La existencia de variadas, extensas y cambiantes resoluciones complejiza y dificulta la acción de las/los agentes educativos: *lo que antes se podía hacer ahora no y después sí y nadie sabe qué es lo que hay que hacer* expresa la madre de Lola y agrega:

Cuanto más aclaran, más oscurecen. Es decir, cuanto más intentan decir cómo se tienen que hacer las cosas, más complejo se vuelve todo, porque ni siquiera ellos la tienen clara. Quieren bajar la convención cuando la convención es clara, no hay que dar tanta vuelta. Si se baja el artículo 24, ya está.

Entre otros ejemplos, las/los entrevistadas/os han aludido a la resolución provincial N° 782 de julio de 2013 que define el accionar del Acompañante o Asistente Externo dentro de las instituciones educativas con el objeto de regular el ingreso y precisar el alcance de la intervención. Cabe señalar, que la figura del Acompañante o Asistente Externo debiera ser un apoyo que responda a los requerimientos de las/los estudiantes derivados de su interrelación con el entorno escolar y las barreras que pudieran existir en cuanto al espacio físico, al vínculo con docentes, a las cuestiones académicas, entre otras, y su función no reemplazará a las/los docentes. Sin embargo, en algunos casos esta resolución ha causado diversos inconvenientes, sobre todo al limitar el acceso a la institución y las intervenciones de los acompañantes cuya presencia en la escuela, de acuerdo con la misma, “sólo se justifica en la necesidad del alumno” omitiendo que es clave a la hora de evitar o disminuir las barreras que ese alumno encuentra para su inclusión y participación en el ámbito escolar.²⁶

Además de los obstáculos detallados, también existieron prácticas que han promovido una exclusión encubierta o *inclusión excluyente* (Rosato y Angelino, 2009). En el transcurso de estos diez años, la proliferación de intervenciones escolares con base en la

²⁶ Sucesivamente en 2013 y en 2014, el *Grupo Artículo 24* presentó un petitorio de reforma de la norma 782/13 ante las autoridades provinciales de la DGCyE.

medicalización y en la patologización para lograr que cierto alumnado con discapacidad, sobre todo aquel con manifestaciones de conductas consideradas “inapropiadas”, pueda ingresar en la escuela común también puso a la familia en la disyuntiva de aceptar medicar a cambio de asegurar el derecho a la educación “inclusiva” de sus hijas/os. Sin negar los avances científicos en el alivio de ciertos padecimientos asociados a la salud mental, el pedido de medicar a niñas y niños desde la institución escolar denunciado por algunas familias da cuenta, como lo ha demostrado María Noel Míguez,²⁷ de la naturalización de una violencia institucional hacia una población incapaz de reivindicarse dado que precisamente en esas exteriorizaciones conductuales “urge el remedio: los psicofármacos” (Míguez, 2012: 9). La medicalización y toda la gama de dispositivos rehabilitadores se han dado cita en la escuela para acallar las subjetividades y domesticar los cuerpos mediante la sujeción a un modelo escolar que disciplina y homogeniza las conductas. Conforme lo expresa Míguez, aquellas/os alumnas/os que no entran dentro de los parámetros estipulados como *normales*, se les quita la posibilidad de actuar autónomamente, limitando su ser al de un deber ser homogéneo.

En otros casos, se implementaron otras estrategias de disciplinamiento, pero con el mismo efecto, neutralizar las conductas “diferentes” a las esperables. La madre de Leandro describió una secuencia de situaciones que vivenciaron con su hijo durante la escolaridad inicial y primaria producto de lo que la escuela consideraba necesario hacer para evitar las “conductas inapropiadas”

Una que nos pasó. Tenían un paseo de inglés, mi hijo lleva la autorización para el paseo y la plata ¿y qué pasó? No lo llevaron. Se quedó solo con su acompañante en el colegio porque no era seguro. (...). Iba con su acompañante, si se cansaba, lo sacaba de la obra y esperaban que terminaran. De esas, miles. Por ejemplo, me decían que no podía hacer gimnasia porque se ponía nervioso y se quedaba mirando por la ventana, mientras el resto hacía gimnasia. Humillante (...) y empieza a estar triste, entonces decidimos que tampoco iba a seguir más en ese colegio. (...) es muy doloroso ver cómo desprecian a tu hijo (Mamá de Leandro).

²⁷ La investigadora María Noel Míguez ha estudiado los procesos de medicalización de la niñez uruguaya en su expresión más distintiva como lo es la medicación abusiva con psicofármacos, bajo el supuesto de que ello constituye una manifestación del modelo disciplinario de la modernidad contemporánea (Míguez, 2011).

En esa misma dirección, de acuerdo con lo informado por las referentes de los grupos de familias, otro de los temas recurrentes que han denunciado las familias era la reducción de las horas de la jornada bajo el supuesto argumento del “cansancio” atribuido las/los alumnos con discapacidad por la extensión del horario escolar, como si otras/os niñas/os no se cansaran. Esta práctica ha disminuido en los últimos años, aunque aún persiste en algunas instituciones de la provincia, según los testimonios. En el año 2010 cuando realicé mis primeras investigaciones sobre este tema, una madre entrevistada expresó lo siguiente:

¿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, sino distrae a los demás chicos.

A partir del relato resulta válido interrogarse ¿para quién fue el beneficio de que el alumno permanezca menos tiempo en la institución? *si el nene fuera más tranquilo, distrae a los demás*, entonces, ¿dónde lo ubicamos? La inmovible *ideología de la normalidad* que homogeneiza los modos de ser y de estar en el aula y determina que “lo normal” sería que ese alumno “se quede quieto”, que “no perturbe” “que no moleste”, caso contrario hay que “medicar”, “reducir el horario” “excluirlo de determinadas actividades” (clases de educación física o paseos) o bien, “ponerlo en otro espacio”.

De este modo, las narraciones sugieren un recorrido escolar sujeto a un estado de alerta permanente. En ese sentido, existe una coincidencia generalizada en que la educación “inclusiva” requirió el seguimiento continuado de las familias. Las propuestas de “integración” que han perdurado en el tiempo y han sido exitosas se lograron por la vigilancia familiar. La madre de Lola señaló:

Todo nos cuesta el doble, a veces nuestro cuerpo sufre. Por ejemplo, después de cada reunión termino agotada y pienso a qué cuadro de estrés llega uno, porque no es un día o dos, es casi todos los días por tu hija y también por los hijos de los demás. Es estresante. Tiene sus satisfacciones también, pero tenemos que estar con los ojos abiertos siempre, no cerrarlos nunca. Estar en alerta todo el tiempo. Puedo contar igual muchas cosas que mi hija logró y es satisfactorio, te enorgullece, pero cuando ves que en el día a día tenés que seguir peleando para sostener eso, entonces no sabés qué va en primer plano, si el orgullo de lo que va logrando o el desgaste que genera el estrés. Es agotador, angustiante.

El sistema educativo ha sido adverso y perverso para varias de las familias con discapacidad entrevistadas. Por un lado, el persistente nivel de estrés producto de las recurrentes tensiones en las relaciones escolares y la resistencia ante un sistema educativo hostil les ha provocado un estado cansancio emocional, que en algunos casos tuvo incluso efectos negativos en las relaciones parentales y en la salud con diversas respuestas orgánicas —ansiedad, fobia, pánico, trastornos alimentarios, dificultades en el sueño, agotamiento físico, entre otras. Por otro, el traslado de la culpa hacia las familias por reclamar los derechos de sus hijas/os deja expuesto a un sistema educativo que se empeña en negar el cambio de paradigma establecido desde el reconocimiento normativo y en su accionar reproduce las barreras socioculturales y actitudinales que históricamente han oprimido a las personas con discapacidad.

La mayor parte de las personas entrevistadas han hecho alusión a las extensas reuniones con personal directivo y docente de las escuelas; en ellas, varias madres han expresado que se han sentido —y sentado— en el *banquito del acusado*, en donde no se hacía más que enjuiciar a las/los niñas/os y jóvenes y sus familias: *y cuando salías de la reunión te sentías la peor madre porque te hacían dudar “¿seré la peor madre?”* (Mamá de Julián). También observó la misma cuestión el padre de Sofía al referirse a que (...) *está llena la historia de madres que van a esas reuniones donde te dicen lo que tu hijo no hace, hasta el modo en que se sientan; se pone la madre de un lado y todo el tribunal enfrente*. En la misma dirección, la madre de Joaquín expresó lo siguiente:

(...) Tener que escuchar que una docente te diga “nosotros pensamos en lo mejor para tu hijo”. Yo le dije “yo no, yo solo pienso qué color me puede quedar mejor en el pelo, qué cartera me puedo comprar...” (se ríe y me hace cómplice de la ironía). *Pero bueno, uno elige quedarse con lo mejor porque ya sobre las espaldas tenés bastante. Lo negativo me ha dejado fobia. Pero nos hemos encontrado con gente maravillosa y eso con el tiempo fue tapando lo negativo. Porque era tremendo escuchar cosas así, “nosotros queremos lo mejor” o “¿para qué querés que vaya a escuela común?”* (Mamá de Joaquín).

La madre de Joaquín, al igual que otras, prefirió quedarse con aquellas emociones que por efecto positivo han protegido el bienestar de su familia; de todas maneras, no se puede ignorar la manipulación sistemática a través de discursos acusadores es evidencia de la

violencia simbólica (Bourdieu, 1999)²⁸ ejercida hacia las familias y sus hijas/os. La individualización y culpabilización hacia ellas por exigir el derecho a la educación “inclusiva”, sugiriendo, por un lado, que ellas no quieren “lo mejor” para sus hijas/os cuando se resisten a la exclusión y a la segregación y por otro, que la escuela especial es el único destino posible, significó una forma de desposesión de derechos y una profunda forma de descalificación social hacia el colectivo de personas con discapacidad.

De acuerdo con Alicia Inés Villa (2016), existe una idea generalizada acerca de lo que significa una “buena familia” para escuela y sería aquella que es sumisa, que acata el mandato escolar, que no cuestiona y que no tiene autonomía ni autoridad para pensar lo educativo. En ese sentido, las/los agentes educativos se violentan ante familias contestatarias y cuestionadoras. Esto se vuelve más evidente en el caso de las familias objeto de este trabajo quienes han pretendido —y pretenden— un tipo de escolarización que altera la lógica hegemónica que históricamente ha estructurado el sistema educativo formal, y aunque en el camino encontraron muchas personas en el ámbito escolar que han aceptado alinear su trabajo con una perspectiva inclusiva, no ha sido siempre el denominador común. Por otra parte, la no aceptación naturalizada de la desigualdad y las condiciones escolares impuestas para niñas/os y jóvenes con discapacidad alteró el dispositivo tradicional de alianza educativa entre las familias y la escuela dando lugar a un vínculo signado por la desconfianza mutua, a lo que se suma, la falta de confianza en las posibilidades de educabilidad de las/los niñas/os y jóvenes con discapacidad por parte de quienes tienen la responsabilidad de enseñar a la totalidad del alumnado independientemente de su condición, lo cual, en resumidas cuentas, también constituye otro obstáculo.

En un contexto de exclusiones, las expectativas familiares entraron en colisión con las exigencias de un sistema educativo que no ha sabido qué hacer con las diferencias más que excluirlas. En consecuencia, frente a la multiplicidad de impedimentos para gestionar el

²⁸ Según el sociólogo Pierre Bourdieu “La violencia simbólica es esa coerción que se instituye por mediación de una adhesión que el dominado no puede evitar otorgar al dominante (y, por lo tanto, a la dominación) cuando sólo dispone para pensarlo y pensarse o, mejor aún, para pensar su relación con él, de instrumentos de conocimiento que comparte con él y que, al no ser más que la forma incorporada de la estructura de la relación de dominación, hacen que ésta se presente como natural” (Bourdieu, 1999: 224-225).

derecho a la educación “inclusiva” esas expectativas se fueron derrumbando a medida que la escolarización de sus hijas/os avanzaba. La madre de Andrés explicó que:

es un camino bastante difícil y la mitad de los padres claudican. Te encontrás en una maraña de denuncias y cuando se agotan cambian a sus chicos de escuela y empiezan el mismo despiole de nuevo. Es una historia sin fin. Imaginate los chicos que empiezan en primer grado así cómo llegan desgastados a sexto (Mamá de Andrés).

El dolor ante las formas de menosprecio ha sido experimentado por las familias estudiadas de diversas maneras. A través del uso de expresiones tales como *maltrato psicológico, amedrentamiento psicológico, presión psicológica, desgaste moral, dolores de cabeza*, entre otras, ellas describen el recorrido de sufrimiento. En línea con ello, la madre de Javier, señaló lo siguiente:

Yo digo que la familia es para las personas con discapacidad como esa metáfora del bisturí, que en manos de una persona salva y en otras puede matar. La familia puede ser la plataforma de propulsión de la persona al mundo o puede ser el carcelero. Entonces, a partir de ese dolor, tal vez ese sea el momento que la familia toma una decisión u otra. O se repliega sobre sí misma con todo su sufrimiento, encerrando a la persona con discapacidad o decide salir a cambiar al mundo, usando el dolor como la plataforma de despegue para hacerlo.

A lo largo de diez años, y en un recorrido marcado por el dolor y el sufrimiento que provocó la lucha por el reconocimiento de los derechos de sus hijas/os, las familias han tenido dos opciones: adaptación o resistencia. Es útil señalar, que según David Le Breton (2017:9) “el sentir dolor, es decir, el sufrimiento, no es en absoluto la repetición del acontecimiento corporal, es la consecuencia de una relación afectiva y significativa con una situación”. El dolor como esa condición que soportar, está envuelto en un sufrimiento que se traduce en la emoción y la experiencia de vivirlo. Es la dimensión del sentido lo que le da al dolor su intensidad y su sufrimiento (Le Breton, 2017). En virtud de ello, las familias pudieron optar por “anestesiar el dolor” (Scribano, 2007), adaptándose a las condiciones impuestas por un sistema que excluye y segrega a las personas con discapacidad o rebelarse y resistir con todo el costo, en términos de sufrimiento, que ello le implicaba. La adaptación, sostiene Calderón Almendros, podría ofrecer ciertas garantías de estabilidad social y emocional, no obstante, supone conformarse con itinerarios escolares de segunda (Calderón Almendros, 2014). Pese a que el cansancio emocional y el desánimo por momentos ha amenazado con suspender la lucha —porque *es una lucha agotadora que no da tregua*— la

mayor parte de las familias de este estudio han podido resistir de manera sostenida; para otras, la resistencia ha sido fluctuante por la impotencia ante las condiciones dadas y la decepción por no poder modificarlas. Pese a tantas dificultades surgidas en el recorrido escolar, las familias se han aferrado a las buenas experiencias gestadas en conjunto con docentes, profesionales de la salud y todas aquellas personas que se convirtieron en aliadas en la lucha teniendo la esperanza de un cambio como horizonte:

Es muy difícil luchar contra la corriente, entonces te agarrás de esas personas que encontrás y que te acompañan en la lucha, pero son pocos, el resto te dice “no sé, no me prepararon”. Yo lo entiendo, a mí tampoco me prepararon y en mi trabajo, por ejemplo, hay muchas cosas que no las sé, bueno, pero si vos tenés interés yo te acompaño y aprendemos juntos (Papá de Ana).

En la totalidad de los casos, la sensación del dolor marcó el rumbo de sus reclamos a favor de la igualdad de oportunidades y resultó la *plataforma de despegue* para la lucha por el reconocimiento del derecho a la educación “inclusiva” de sus hijas/os, entendiendo que la raíz de su malestar se encontraba en causas que son ajenas a las deficiencias de sus hijas/os y en ese sentido, el dolor, que no fue resignación sino reasignación (Díaz,s/f), asumió una nueva significación que otorgó sentido a la lucha.

2. DISCAPACIDAD. DICHOS, REPRESENTACIONES Y MIRADAS

¿Dónde está lo que falta?

(...) ¿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”
(Mamá de Oriana).

En esta instancia es válido plantearse qué condiciones hicieron posible la prevalencia de situaciones de exclusión y las propuestas de segregación que se pueden visualizar en todo el recorrido familiar del lapso estudiado, aun cuando la mayoría de las familias entrevistadas hayan logrado atravesar la barrera de la inscripción y hayan podido sostener la trayectoria educativa de sus hijas/os en una escuela convencional con proyectos pedagógicos de integración. Esas condiciones se vinculan no sólo con las barreras burocráticas y 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 relacionadas con las representaciones sociales acerca de la discapacidad que subyacen en el universo simbólico sobre el que se ordena y opera el sistema educativo.

Como anticipé en la introducción, 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, entiendo que los discursos y las prácticas de exclusión que circulan en el ámbito escolar están íntimamente asociados a las imágenes y creencias construidas acerca de la discapacidad y a los modos de ver y percibir ese colectivo de personas, y que sólo pueden comprenderse en el marco del contexto político-ideológico en el que sitúan y de los procesos históricos socioculturales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados, inventados y clasificados los cuerpos y las mentes en determinado momento de la historia (Skliar, 2000).

En las sociedades capitalistas el derecho a la educación es un derecho desigualmente distribuido y los procesos de exclusión al interior las instituciones escolares son parte de una exclusión más general que viene operando 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 (Ferreira, 2011). La Organización Mundial de la Salud, a través

del Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011), afirmó que históricamente tanto niñas/os como adultos/os con discapacidad han sido excluidos de la educación formal. Según dicho informe, entre los cincuenta y un países incluidos en el estudio, el 50,6% de los hombres con discapacidad terminaron la escuela primaria, en comparación con el 61,3% de los hombres sin discapacidad. El 41,7% de las mujeres con discapacidad terminaron la escuela primaria en comparación con el 52,9% de las mujeres sin discapacidad. Es útil recuperar aquí los conceptos de Luis Reygadas (2004) quien afirma que la desigualdad tiene que ser comprendida como un proceso multidimensional que involucra diversos aspectos como la clase social, el género, la etnia y otras formas de clasificación social. Es decir, que la desigualdad se sostiene en atributos y capacidades individuales que tienen un origen social, producto de una historia social y de condiciones colectivas. Asimismo, se ancla en estructuras sociales, por cuanto está sujeta a procesos de valoración colectivos a través del reconocimiento, a la vez que expresa mecanismos de privación a través de los cuales algunos grupos obtienen un control diferenciado sobre recursos significativos (Reygadas, 2004).

Con el surgimiento de la sociedad industrial el cuerpo adquiere una significación y un valor central en las relaciones económicas y en consecuencia 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” (Foucault, 2007:141). En efecto, 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 fisiológicamente imperfectas e incapaces, constituían personas prescindibles (Ferreira, 2009). Toda persona que no se ajustase a la norma se volvió objeto de control, de corrección o de exclusión; de ahí, que Ramacciotti y Testa sitúen en los límites entre la “normalidad” y la “anormalidad” “un criterio de funcionalidad, de utilidad y de capacidad de adaptación a los desafíos y resolución de problemas de la vida cotidiana. Así es como lo normal aparece ligado a lo “eficiente, competente y útil” (Ramacciotti y Testa., 2014:230).

Según Santiago Castro -Gómez, la necesidad de “ajustar” la vida de las personas al aparato productivo y obtener el máximo beneficio de ellas llevó a que el Estado ponga en marcha toda una serie de mecanismos y dispositivos, entre ellos la escuela, para ese fin. En ese sentido, la escuela se ha mostrado como un dispositivo útil para normalizar y para reproducir el modelo de “persona ideal”: blanca, sana, civilizada y para ello fue necesaria la

supresión de todas las diferencias (Castro-Gómez, 2005:167). Este ideal se fue construyendo basado en una sucesión de prescripciones científicas, políticas, jurídicas que rigieron, y rigen, la mirada de las/os docentes y del cuerpo social en general. De hecho, hasta la actualidad, 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. La pedagogía ha sido el gran artífice en la definición de la subjetividad moderna y, en consecuencia, en el diseño de estrategias con las que se pudieran distinguir entre quienes estaban en condiciones de ingresar a la escolarización y quiénes debían ser rehabilitados, rectificados o segregados, según los criterios establecidos por la episteme moderna en tanto saber/poder hegemónico.

El cuerpo docente, representante del Estado en el aula, debería identificar las posibilidades de escolarizar a cada sujeto (Cobeñas, 2015a). 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 (Foucault, 2004). Según el pensador francés, la categoría “normal” y su par “anormal” surgieron en el siglo XIX con el fin de tornar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos. En su libro *Los Anormales* (2011) se ocupa de tres figuras de “anormalidad”, a saber: el monstruo humano, el incorregible y el onanista. Más allá de esas figuras, cuyo análisis particular excede esta investigación, quiero enfatizar que las mismas resultan sugerentes para comprender las formas de trasgresión o infracción a las normas biológicas, sociales y jurídicas y la consecuente necesidad de, por un lado, *disciplinar* los cuerpos como una manera de fijarlos al espacio deseado de “lo mismo”, “lo normal”, “lo conocido; y, por otro, *domesticar* las conductas desviadas para volver esos *cuerpos dóciles*. En definitiva, se trata, en cada caso, de una discontinuidad o una irrupción de la diferencia en el teatro de la normalidad y una ruptura con los patrones modernos de semejanza, homogeneidad y mismidad. Aquello que se considera como el “otro deficiente” o el “otro anormal” irrumpe desde su radical heterogeneidad y desde su alteridad atraviesa las certezas la norma (Colombani, 2008; 2010).

Así, la escuela se constituyó en otro de los dispositivos de saber/poder a partir de los cuales las representaciones acerca de la “anormalidad” son construidas. La lógica de la normalización sobre la que se fundan las instituciones educativas ligada a una concepción médico/rehabilitadora, impuso una manera de representar la discapacidad, cuerpo y mente, como “anormalidad” que ha impregnado los discursos y las prácticas escolares hasta el presente. Según se desprende de las entrevistas, la concepción de la discapacidad como “anormalidad” asociada a la enfermedad y al déficit ha constituido la base del discurso escolar en cada comunicación de madres y/o padres con la escuela. Casi sin excepción, las narrativas familiares describen situaciones vivenciadas en las que no se escatimaron expresiones con alta carga negativa que reducen a las niñas, niños y jóvenes a seres incompletos, a lo que “no tienen”, a lo que “no pueden”, en definitiva, a lo que “no son” — y que deberían ser—. En ese sentido, las familias han aludido a variadas experiencias en las que “la falta” es sinónimo de exclusión escolar.

Siempre nos llamaban para contarnos todo lo malo, todo lo negativo, nunca nos fuimos con la cara contenta, nunca nos dijeron qué bueno, logramos esto, ahora vamos por esto. Siempre todo mal, todo mal. Nos citaron a una reunión para decirnos que se escapaba del aula y que querían saber si era característica del síndrome (Papá de Paloma).

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”. Estamos hablando de una inspectora, donde yo tendría que ir asesorarme como mamá y ella abrir la puerta y escuchar lo que tengo para decir (...) lamentablemente encontramos situaciones similares, hoy muchos inspectores no tienen ni idea de qué es un dispositivo de inclusión, y ellos son los que tienen que hacer la bajada. Ahí está la mayor traba. Cómo confiar en un inspector que se supone que tiene que tener cierta claridad porque es quien tiene que supervisar el trabajo en las escuelas y ¿cómo supervisa sus instituciones en donde seguramente habrá muchas personas a las que “le falta una pata”? lo que falta es la capacitación y la seriedad de su trabajo y el respeto a los alumnos (Mamá de Oriana).²⁹

²⁹ La Ley de Educación Provincial (Ley N° 13.688) establece en su art. 75 que “El objetivo de la inspección consiste en garantizar las adecuadas intervenciones en el marco del planeamiento estratégico, para asegurar la educación y el mejoramiento continuo de las actividades que se desarrollan en los establecimientos educativos. Los principios de acción del rol de inspección se basan en la detección de logros y dificultades, resolución reflexiva de problemas y orientación hacia apoyos especializados para lograr la concreción de las metas de la Política Educativa en todas las escuelas de la Provincia.” A partir de este objetivo general, el Inspector de Enseñanza no solo pondrá en juego posiciones ideológicas y políticas sino además valores éticos y principios asumidos, sosteniendo como intención primordial de su accionar, asegurar el mejoramiento de las trayectorias

Es importante sumar aquí el relato de la mamá de Ignacio a quien le comunicaron que su hijo “*No está todavía bien armado. No está armadito, me dijeron*” (Mamá de Ignacio). También, en una entrevista que utilicé para otro trabajo (Cinquegrani, 2015) la mamá de un niño que en ese entonces 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 (...).

Aquí surgen una serie de interrogantes ¿qué quiere decir “estar armadito”? ¿qué significa “estar listo”? ¿“armadito” o “listo” para qué? Claramente esos dichos acerca de lo que falta en esos cuerpos y en esas mentes —“no está listo”, “no está armado” “le falta una pata”, “le falta un golpe de horno”, “le falta una vuelta de tuerca”— por un lado, enmascaran una representación de la discapacidad construida bajo la presunción de una condición biológicamente determinada (Skliar, 2000) y se atribuye el problema a la persona y su familia; y por otro, nos permite entender cómo opera la ideología la normalidad como referente clasificatorio y de control. Es por ello que Carlos Skliar (2002) sostiene la necesidad de poner en tela de juicio aquellos argumentos que han instituido y hegemonizado los criterios de normalidad.

Esta cuestión pues, deviene más sobresaliente cuando las personas tienen una condición de lo que las políticas de salud denominan “discapacidad intelectual” por la carga negativa que contiene en el imaginario social ser portador de una deficiencia cognitiva. Atento a ello, se puede detectar cierta jerarquización de “discapacitados/os” en el imaginario social occidental moderno que responde a esquemas clasificatorios arbitrarios e históricos en función del acercamiento o alejamiento del cuerpo “normal” o “capaz” (Ferrante, 2011, 42). En el “ranking” de discapacidad, la intelectual es la menospreciada y de la que más se desconfía su condición humana en vista de que la razón, principal marca de la modernidad, es puesta en tela de juicio (Angelino, 2014).

escolares de los niños, jóvenes y adultos, con especial atención a los sectores más vulnerables. Cf. DGCyE, Dirección de Inspección General El Inspector de Enseñanza a partir de la Ley de Educación Provincial, Buenos Aires, 2010.

Sin detenerme demasiado en el lugar central que se le fija a la inteligencia en el ámbito escolar, quiero señalar que el imperio de una determinada concepción de la inteligencia fundada en aspectos biológicos,³⁰ certificada y medida bajo variados criterios de cientificidad, legitima de modo arbitrario las decisiones escolares, le otorga un valor diferencial a las personas, las estigmatiza, las segrega asignándole espacios de escolarización diferentes, devalúa sus vidas (Calderón Almendros, 2014) e instala la sospecha de la humanidad de este colectivo de personas.

Ahí vino el “no puede esto, no puede aquello y no puede y no puede, y entonces tendría que ir a otra escuela.” Entonces le dije que mi hijo puede esto y esto y todo lo que vos decís que no puede es porque todavía no se le ha dado la oportunidad o porque por allí, no está preparado para hacerlo en este momento y van a tener que darle otros tiempos. (...) justo le estaban haciendo unos test de coeficiente intelectual y mediciones de no sé qué, todos esos números que no le sirven a nadie, pero necesitan hacerlo y mi hijo con cinco años tenía la madurez intelectual de un niño de menos de dos años, y en una reunión me hicieron esa devolución que, a mí, en verdad, me dolió, me afectó, me afectó lo numérico, lo numérico me pareció como un baldazo. Yo tenía la mirada puesta en la capacidad, no en el déficit, entonces yo veía todo lo que sí podía. En ese momento el equipo de orientación escolar me dice que a mi hijo le faltaba para poder pasar a sala de cinco que no iba a estar apto para la lectoescritura, que necesitaba, y acá viene el niño galletita, que le faltaba un golpe de horno (...) hay un montón de niños que siempre le faltan cinco para el mango (Mamá de Fer).

La naturalización de la inteligencia como factor de diferenciación entre los seres humanos tiene efectos sobre la representación social de la educabilidad de las/los alumnas/os (Kaplan, 2008). Los test y las evaluaciones psicológicas y psicopedagógicas son algunos de los instrumentos de control que históricamente han sometido a las personas con alguna deficiencia cognitiva y dan cuenta de una concepción tiránica de la inteligencia que deshumaniza a las personas y las reduce a “cosas” observables, medibles y rotulables. En efecto, Lionetti explica que desde comienzos del siglo XX en Argentina la convicción de educar a niñas/os con deficiencias se tradujo en la necesidad de identificar a alumnas/os con déficit intelectual y obtener un adecuado diagnóstico con el fin de favorecer formas de

³⁰Un estudio acerca de las representaciones sociales de los maestros sobre la inteligencia de los alumnos y su eficacia simbólica fue realizado por investigadora argentina Karina Kaplan. Allí sostiene que los maestros interpretan, ponen en acto y estructuran sus prácticas escolares a partir de ciertas creencias o pre-nociones sobre la inteligencia, tales como los fundamentos reduccionistas de la misma, sociales o biológicos. (Kaplan, 1997).

intervención y normalización precisas y acordes a los criterios que sugerían los saberes médicos, pedagógicos y de la psicología infantil de la época. Tales intervenciones quedaron estrechamente sujetas a la psicometría y los test mentales; así una batería de test (psicopedagógicos, psicofisiológicos, psiquiátricos, entre otros) conformó las tecnologías específicas para diferenciar el alumnado “normal” del “anormal” (Lionetti, 2018).³¹ Con base en ello, la creencia naturalizada de que un diagnóstico permitirá diseñar un tratamiento médico y educativo acorde (Molinari, 2019) se asoció con la idea de que la “discapacidad” es una condición a corregir o a arreglar.

El sociólogo Pierre Bourdieu se refiere al *racismo de la inteligencia* al denunciar la imposición del capital cultural y simbólico de un determinado grupo social —el burgués— mostrándolo como único digno, superior y necesario de ser reproducido (Bourdieu, 1990). En ese sentido, al medir la inteligencia en base a los criterios socialmente impuestos como “normales” e invocando al discurso científico como modo de justificación legítima y legitimada, lo que se hace en definitiva es discriminar a todas aquellas personas que no se ajustan a un orden social fundado en la superioridad intelectual.

En el imaginario social, tanto el racismo de la inteligencia como el racismo biologicista, que diferencia a las personas en base a las características corporales, pueden operar de manera conjunta o compensatoria uno del otro. Dicho de otra manera, la “falta” de las capacidades intelectuales puede ser compensada con otras características de una corporalidad deseable y socialmente legitimada y viceversa, baste incluso considerar la propia clasificación 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, 2011, 42). A través de esta expresión, las personas con discapacidad motriz que realizan deporte aludieron a la importancia de la superación personal y conquista de valores sociales asociados a la normalidad, distanciándose de aquellas otras personas con discapacidad intelectual, que no pueden alcanzar los mismos debido a su falta de “capacidad”. En tanto en la segunda dirección, la familia de Julián narró dos situaciones

³¹ También Ana Briolotti (2015; 2017) indaga acerca de las técnicas de evaluación psicológica en el marco de los estudios históricos de la psicología en la Argentina con el fin de dilucidar el entramado de los discursos en el que se sitúa el interés por el control del desarrollo psicológico de la niñez, así como el interés por contar con instrumentos para detectar tempranamente cualquier tipo de anormalidad o desviación del desarrollo.

particulares en las que ello se pone de manifiesto. La primera 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 y eso lo iba a ayudar*. La otra, cuando llevaron al niño por primera vez al jardín:

La primera vez que lo llevamos [a Julián] al jardín la directora que lo había inscripto, pero no muy convencida (...), cuando lo llevamos el primer día dijo '¡ah! ¡Es rubio!'. No sé, se habría imaginado que le íbamos a llevar a un monstruo (Papá de Julián).

Lo que la familia advierte al narrar ambas situaciones es la presencia de un ideal estereotipado de belleza que viene a compensar la marca corporal anudada al síndrome. Ese ideal, adquiere cierto tinte “moralizante” en tanto que la cuestión estética, entendida desde determinadas connotaciones corporales, como por ejemplo ser rubio, lindo y carismático, posibilitará al niño alejarse de la estigmatización y del castigo social que lleva a la exclusión.

La mayoría de las familias entrevistadas han indicado que sus hijas/os, desde pequeñas/os y de acuerdo con los distintos diagnósticos asociados a la “discapacidad intelectual” han asistido o asisten a diversas terapias de “rehabilitación” con función correctora y normalizadora. La necesidad de ajustar los cuerpos y los comportamientos a determinados imperativos escolares —y sociales— exige que se cumpla una serie de requisitos en determinados tiempos y “edades”. Con esto quiero decir que en la escuela la “normalidad” está también estrechamente ligada a la edad biológica y los hitos del desarrollo cognitivo, el hecho de no cumplir con ello supone “anormalidad”. En varios testimonios apareció el tema de los supuestos límites de las personas con “discapacidad intelectual” para el aprendizaje:

En una escuela, me recibe la inspectora y lo único que recuerdo que me dijo cuando le conté del caos de la situación: “mamá, vos tenés que entender que hay un techo” y después no sé qué más me dijo porque no pude recordar más nada. Lo único que recuerdo es yo sentada en el auto llorando sola sin poder arrancar (Mamá de Andrés).

La sentencia “tiene un techo” emitida por las/los agentes educativos se basó en la histórica creencia de que “el desarrollo del niño o de la niña depende completamente de su biología” (Calderón Almendros, 2014:243) y, en consecuencia, no importa lo que haga o cuánto se esfuerce o dónde desarrolle su escolaridad porque la persona está predestinada a lo que su “techo” le ha fijado y ello se traduce en bajas expectativas en el proceso educativo

y por ende un destino anticipado difícil de torcer. Las madres de Franco y de Andrés relataron las siguientes experiencias al respecto:

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.” Él se va a manejar en la sociedad con todas las personas, con y sin discapacidad. No puedo ir en busca de los “igualitos” con síndrome de Down. En el lugar donde yo vivo, él es el único con Síndrome de Down (Mamá de Franco).

(...) estábamos en una reunión, en donde te agarran entre ocho, estaba sola porque no encontré a nadie que me acompañe y que aguante hasta tres horas de reunión y me dice la directora “Te voy a hacer una pregunta ¿vos qué expectativa tenés para tu hijo?” a lo que respondo, “mirá, hoy no me lo planteo, no me interesa. Yo quiero que tenga su título en igualdad de condiciones” (...) Insistía en preguntarme qué expectativa tenía para mi hijo cuando termine la escuela. Y le vuelvo a decir “no sé, me da igual, me da igual si es plomero, barrendero, basurero, la verdad me da igual.” Y me dice, “me voy mal, esto lo tengo que llevar a terapia, porque ¿sabés qué? una mamá que me está exigiendo a mí un título para su hijo y tiene tan bajas expectativas como decir basurero ...” A lo que respondo, “me da igual, porque estamos hablando de sus derechos. No quiero especial porque acreditar por especial significa tener un título no homologable.” Bueno, ese día también me fui re mal (Mamá de Andrés).

Antes de avanzar, creo conveniente señalar que existe una tendencia a considerar una persona con discapacidad sólo podrá construir vínculos sociales con sus “pares” en un espacio segregado. La pregunta que surge es ¿quiénes entran dentro de la categoría “pares”? Cuando el padre de Claudia refiere a la importancia de que su hija participe del espacio común de enseñanza junto a sus “pares” lo hace en referencia al resto del alumnado de un aula común. También, cuando la madre de Fer puntualizó las dificultades que tuvo su hijo para afianzarse en un nuevo grupo de “pares” debido a una “permanencia” está haciendo referencia a niños/as de la misma edad *porque los niños son pares de los niños*. Sin embargo, esa noción difiere de la idea de “igualitos” que menciona la madre de Franco, en el relato citado en párrafo anterior. De ello emerge el dato de lo que sucede cuando una/un estudiante con alguna deficiencia es conducido al ámbito de la escolaridad especial, se empareja por

diagnósticos y no por edades, intereses o preferencias. Si bien es cierto que el logro de lazos amistosos dentro de la escolaridad convencional ha resultado dificultoso para algunas/os niñas/os, de acuerdo con los testimonios de varias familias, sus hijas/os han logrado establecer vínculos exitosos y amistades duraderas con pares sin discapacidad.

Tradicionalmente, la función ideológica de la escuela ha ejercido una violencia simbólica al legitimar valores de la ideología social dominante y desestimar aquellos que no encajan con ella (Bourdieu y Passeron, 2009; Kaplan, 2017). La pregunta efectuada a las familias acerca de lo que espera de su hija/o con discapacidad apareció de manera recurrente en los relatos familiares; lo llamativo es que según el testimonio de la mayoría de las madres y padres no le han efectuado ese interrogante sobre sus otras/os hijas/os sin discapacidad; es decir que no se sospecha de las/os estudiantes considerados “normales” en la medida de que lo “normal” prescribe una forma de ser competente y útil (Angelino, 2009), al tiempo que tampoco se duda de la pertinencia del destino social, laboral y educativo (Calderón Almendros, 2015) de quienes, desde una concepción biologicista del cuerpo son portadores de un déficit (Ferrante, 2014). Aquí es donde cobra importancia comprender que la discapacidad es una producción social inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad ya que implica romper con la idea naturalizada de déficit y su causalidad biológica “a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado” (Angelino, 2009: 51).

Otras de las maneras en que se materializa la cuestión de los límites cognitivos es en las calificaciones del estudiantado con discapacidad. Si bien la cuestión varía según las trayectorias escolares, las familias refieren que a pesar de que las/os niñas/os y jóvenes con discapacidad debieran ser evaluados de acuerdo con su propuesta pedagógica individual, precisamente ello, es la causal de que en la escala numérica de evaluación final —que va del uno al diez— sea el siete la nota límite, aunque en sus trabajos áulicos hayan obtenido una nota superior. El padre de Paloma narró una situación particular que ilustra con detalle la particularidad de estas calificaciones que constituyen un elemento más de descalificación hacia este colectivo de personas:

nos pasó que el profesor de educación física le puso un diez en la libreta y lo tuvo que justificar, o sea ¡tuvo que justificar por qué le puso un

diez! ¿te das cuenta? (...) Y esto también tiene que ver con algo que nos dijo mi hija con relación a su libreta de notas, dijo que su “libreta era aburrida” porque tenía todo siete. Y esto pasa en todas las instituciones porque hay otras familias que dicen lo mismo. Además, no hay relación entre las evaluaciones en clase y la nota final en la libreta. Con todos los logros pedagógicos que tuvo, sólo va un siete (Papá de Paloma).

Ello deja en evidencia, la distancia entre lo que debería ser una evaluación en términos inclusivos y la práctica. En lugar de evaluar los progresos individuales alcanzados por las/los alumnas/os se evalúa tomando como criterio el grupo normativo; al no ser reconocida la persona, se refuerza el déficit. La creencia en cuanto a la falta, a los límites y a las bajas expectativas fundada en “saberes y discursos que patologizan, culpabilizan y capturan al otro” (Pérez de Lara, 2001: 296), constituye un obstáculo casi imposible de franquear para que las personas con discapacidad puedan apropiarse de su experiencia personal porque

son chicos que desde que se levantan hasta que se acuestan tienen que rendir examen de que pueden ¿qué chico vive esto? O sea, no poder disfrutar de las cosas que hacen (...) un día me va a decir “déjame de joder, porque como socialmente tiene que cumplir con determinadas cosas, sino puede quedar afuera. Y en ese rendir examen mi hijo se pierde de ser feliz (Mamá de Leandro).

Lo que percibe la mamá de Leandro es que las personas con discapacidad han estado históricamente obligadas a dar el salto que las complete y a demostrar que pueden hacerlo; en tal sentido se devalúa —o se niega— su existencia y se alimenta la ficción normalizadora. Por otra parte, la eficacia de la ideología de la normalidad quedó demostrada en la manipulación de las personas con discapacidad para exponerlas como un ser incompleto e insuficiente, que debe ser corregido y convencerlas que no está nada bien ser así y que es necesario dejar de serlo (Skliar, 2002).

Una mirada que mancha: el estigma

*No queremos que a nuestra hija la traten de “pobrecita”,
queremos que trabajen a partir de lo que ella puede,
es su derecho
(Papá de Paloma).*

Ese modo de representar la discapacidad, como “anormalidad”, “deficiencia”, “incompletud” o “limitación”, presente en los discursos y las prácticas escolares está asociado a la mirada del cuerpo docente.³² La mirada lejos de ser neutral, siempre está mediada por representaciones sociales que responden a una ideología tributaria de un tiempo y una cultura entre otros factores, de ahí que cuando en la manera de relacionarnos la mirada está cargada de determinadas imágenes y creencias, los modos 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. Además, Skliar sostiene que la mirada revela el posicionamiento de quien mira y el lugar que ocupa en referencia a quien es mirado y esto es más notorio en el ámbito de la educación por cuanto:

en las instituciones educativas se toman decisiones a diario, como producto de la naturalización de la mirada. Más allá del lenguaje técnico y especializado, más allá de los legajos e historiales, más allá de las evaluaciones y diagnósticos, incluso más allá de las relaciones puntuales al interior de las aulas, notamos que ciertas decisiones acerca de quién podrá o no podrá aprender, quien podrá o no podrá incluirse, quien podrá o no podrá “tener” futuro, dependen mucho más de un juego (muy serio, muy grave) de miradas. Miradas que tienen que ver con el poder, es cierto, pero también con la posición desde la que parten, del lugar donde se forman y de los sujetos a los que van destinadas (Skliar, 2017:38).

En consonancia con ello, la escuela ha constituido un ámbito destacado en la generación de ciertas miradas sobre las personas diferenciando al alumnado “normal” de aquel que no se ajustaba a los modos de ser y de estar que la escuela y la pedagogía tradicional prescriben. Goffman 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 sentido, la noción de estigma, entendido como

³² No pretendo generar aquí un debate filosófico acerca de qué se produce primero, si los discursos, las prácticas o las miradas, porque entiendo que la mirada también es una práctica y que los discursos son constitutivos de las prácticas y, en consecuencia, considero que existe una relación dialéctica entre ellos.

la expresión de una identidad social deteriorada asociada a un atributo corporal descalificador, cobra significado en interacción social (Goffman, 2006). En línea con ello, 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 los 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 poniendo en posición de inferioridad a quienes son portadores de una marca de alteridad deficiente. Venturiello advierte que es posible percibir en tres niveles articulados entre sí las limitaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad: el económico, en tanto que la condición de discapacidad implica la exclusión del orden productivo; el cultural, con relación a la ausencia de reconocimiento simbólico y a la estigmatización debido a su apariencia física; el corporal que se encuentra en la base del modo de ver a las personas con discapacidad. Por ello, la discapacidad se encuentra relacionada con el orden social y las relaciones de poder (Venturiello, 2016).

A raíz de ello, se podría decir que existe una mirada instalada y reproducida en el sistema educativo, y en la sociedad en general, que ubica a las personas con discapacidad en el lugar, ya no solo de seres “incompletos” y “deficientes” sino también de seres “inferiores” que habilita la persistencia de un juicio o una mirada despreciativa (Le Breton, 2017). El presupuesto de inferioridad es central para explicar el malestar que provoca el trabajo con personas con discapacidad en la dinámica vincular escolar y las grandes dificultades que tiene el sistema educativo para efectivizar la inclusión educativa, al tiempo que revela la trama de injusticias presentes en la escuela. En efecto, según el material testimonial que ofrecieron las familias, las prácticas de inferiorización hacia las personas con discapacidad en el dispositivo escolar se tradujo en aquellas situaciones en las que tanto madres como padres vivenciaron en distintos momentos de su recorrido.

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 si no podrían tratarlos como los tratan delante nuestro y decirnos a nosotros las cosas que nos dicen”. Entonces, pienso que ese presupuesto de que esos chicos no sirven, que sería mejor si no

estuvieran, ellos lo extienden a todos, entonces ellos hablan y te dicen cosas espantosas que suponen que vos tenés que aceptar como si estuvieran hablando de tu perro, ni siquiera, porque de tu perro tampoco aceptás cosas espantosas (Mamá de Javier).

La ausencia de inhibición para emitir todo tipo de juicio descalificador y estigmatizante hacia niñas/os y jóvenes con discapacidad obedece a la creencia generalizada de que estas personas son una “desgracia” y se asume como natural que todas las personas, incluidas las familias, comparten esa creencia. En ese sentido, algunas experiencias narradas por las familias en su vínculo escolar exceden el encuadre de la *capacitación* hacia las/los agentes de la educación porque tienen más que ver con lo que representa la discapacidad para cada persona y a partir de ella, el modo de mirar y de relacionarse con quienes portan alguna deficiencia variará. Es decir, la forma en la que vemos y pensamos la discapacidad tiene implicancias en las actuaciones de las personas “porque nuestros esquemas mentales, nuestras representaciones sociales, nuestros esquemas interpretativos y cognitivos orientan nuestras prácticas” (Broгна, 2017). La madre de Andrés señaló *si a vos la discapacidad te provoca rechazo, por más que te preparen en la carrera, no la vas a aceptar*. En la misma línea, la madre de Lola, al reclamar un trato más humano hacia su hija, destacó que *hay algo en lo que no podemos capacitar a nadie, y es el sentido de humanidad, eso se trae, se nace o no sé, pero no se aprende*. Las familias tienen un radar para el rechazo expresó la madre de Javier:

nos damos cuenta cuando el planteo de problemas es para que el chico se quede o es para que se vaya. (...) vos sentís cuando el docente quiere avanzar para el bien del chico, está buscando algo que ella considera es igualitario en relación a sus compañeros y que no duda ni por un instante de que el chico merece estar ahí. Lo que ven los padres es lo que está atrás de lo que te están diciendo, aunque a veces te dicen las cosas lisa y llanamente que son terribles, pero en general te dicen las cosas y vos te das cuenta que lo que te quieren decir es que el chico se tiene que ir.

Claro está que, trabajar con la discapacidad implica una modificación no sólo en la formación pedagógica y didáctica docente, sino también un cambio en la mentalidad y en los modos en que se da la relación áulica. Por ejemplo, en varios momentos de la entrevista la madre de Lola se refiere a la preocupación, la angustia y las dudas que le ha generado el vínculo entre su hija y las/los docentes:

Logré lo pedagógico y ahora tengo que pelear para que la traten como un ser humano. Siempre tenemos que estar tironeando por algún lado. La dejan expuesta a un montón de cosas, la subestiman todo el tiempo y ella se da cuenta, pero en la escuela creen que no. (...) Entonces llegué a pensar “no la mando más (...) ¿Hasta dónde sigo luchando por la inclusión? la dejan de lado. Los compañeros piensan en ella y les dicen a los profes que vayan más lento así Lola puede copiar y los profesores diciendo que se lo copie el acompañante. (...) Si, la incluyen en la escuela, pero no es real, porque no hacen nada con ella, al contrario, la afectás emocionalmente porque no le dan bola. Lo resumo en una palabra: destrato (Mamá de Lola).

¿Hasta dónde sigo luchando? Éste es un interrogante que se han hecho algunas de las personas entrevistadas en distintos momentos de sus recorridos. Son varias las experiencias narradas en torno al *destrato* en la relación escolar que demandaría una mayor extensión de esta investigación exponerlas a todas. Sin embargo, no puedo pasar por alto que en pleno siglo XXI una madre reclame *un trato más humano* para su hija en la escuela ya que ello atenta contra la idea de la educación como acontecimiento ético y emancipador. Esto me regresa al planteo del filósofo alemán Theodor Adorno (1966) cuando se preguntaba acerca de cómo evitar las condiciones que hicieron posible Auschwitz. Una de las cuestiones era pensar en una educación más humana que elimine todas las formas de la insensibilidad y la indiferencia y también señaló que “la incapacidad de identificación fue sin duda la condición psicológica más importante para que pudiese suceder algo como Auschwitz entre hombres en cierta medida bien educados e inofensivos” (Adorno, 1966:8). En esa misma dirección, si la persona que educa “no es capaz de sufrir con el sufrimiento del otro, si el sufrimiento del otro no es más importante que el propio sufrimiento, 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 (Bárcena y Mèlich, 2014).

Las familias han observado la existencia de una gran resistencia, voluntaria o no, a trabajar con la “discapacidad” y sienten que la primera reacción ante esa persona que irrumpe con su diferencia ha sido percibirla como una amenaza que viene a trastocar “lo normal”. Aquí lo que se ponen en juego son las creencias y los prejuicios que circulan al interior de las instituciones educativas acerca de la condición de “discapacitado”, de la relación pedagógica y de lo que la escuela representa. 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 (Mamá de Lola). Es indispensable acotar, que ello no sólo debe remitirse a una cuestión de derechos; no es posible desarrollar la tarea educativa sin que exista una implicación afectiva hacia cada estudiante, lo que equivale a plantear, como expresa Kaplan, que no se puede educar sin considerar que cada persona tiene sus características y que no deben reducirse a dictámenes prefijados acerca de sus potencialidades (Kaplan, 2017). De todos modos, aunque pareciera que se encuentra en las antípodas del “destrato”, el trato compasivo mediado por la lástima y la infantilización constituye la otra cara del estigma. Es bastante común la tendencia a infantilizar o a tratar con cierto paternalismo a las personas con “discapacidad intelectual” en el contexto de las relaciones cotidianas tanto en el ámbito escolar como en el resto de los ámbitos de la sociedad, inclusive en la familia. Algunos fragmentos de los relatos dan cuenta de la naturalización de discursos y acciones cargados de sentimentalismo o situaciones de marginación en la escuela que reducen la dignidad de los estudiantes con discapacidad a un mero enunciado vacío de realidad. La madre de Oriana indicó:

No hay que tener lástima ni pensar “pobrecitos”, nada de eso. 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 (...) La actitud de la señora del quiosco fue “ay, qué divina” “pobrecita”, en realidad, lo veo por el lado de la ternura. Es muy difícil recibir esto como mamá, 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. Entonces esa situación de aprendizaje también la tiene que vivir porque es una más.

Si bien es cierto que existe una mirada en torno a las personas con discapacidad intelectual asociada a lo angelical y a lo infantil que despierta un sentimiento compasivo, lo cual socialmente puede ser concebido como más aceptable que el rechazo, el efecto simbólico de esa mirada, aun cuando no se tenga plena conciencia de ello, también daña y no contribuye a dismantelar el estigma y las pocas expectativas que se depositan en ellas. Tanto el romanticismo como la infantilización implican ejercicios de infravaloración social

que niegan la total condición humana de niñas/os y jóvenes con discapacidad limitando sus posibilidades de vida digna.

Por todo lo expuesto, el tema de la mirada en ámbito escolar no es un tema menor, sino que resulta central en la construcción de las subjetividades. Ello deja abierta la pregunta por las implicancias simbólicas de esas formas de menosprecio y de exclusión educativa, es decir ¿cuál es el impacto que producen las situaciones a las que son expuestas/os cada una de esas/os niñas/os en la gran instancia de socialización secundaria que es la escuela en la constitución de su identidad? ¿cómo inciden en sus trayectorias y posibilidades de vida adulta y social? Scribano plantea que el dolor social resquebraja la subjetividad al producir una distancia entre el cuerpo social y el cuerpo individual y allí “hay un sufrimiento que se produce como desanclaje y desconexión entre el cuerpo social, el cuerpo individuo y el cuerpo subjetivo” (Scribano, 2007b: 128). En esa línea, es posible suponer, que la escuela constituyó para esas/os niñas/os su primera gran experiencia social de discriminación y ámbito de “aprendizaje” de su “condición de discapacitado”. Además, aquellos interrogantes no se restringen sólo a las/los niñas/os con discapacidad; si tenemos en cuenta la convivencia con el resto del alumnado, también cabe la pregunta acerca de cómo impactan tales situaciones en la elaboración de las representaciones individuales y sociales de la discapacidad y en la configuración de la propia identidad del estudiantado “normal” en el ámbito educativo.

La “normalidad” y las “otredades”

*Luchamos contra la ignorancia de la gente.
Nos pasó que una familia retiró a su hija de la escuela
porque no quería que esté al lado de una nena con síndrome de Down
(Papá de Ana).*

Como fue planteado, la fuerza hegemónica de la ideología de la normalidad y de la representación social de la discapacidad como un problema propio de las personas con alguna deficiencia física, opera en las mentalidades de todo el cuerpo social. Esto ha dado lugar a procesos de discriminación y estigmatización hacia las personas que no se ajustan a la normatividad corporal lo cual, como pudo verse en los apartados anteriores, constituyó un obstáculo para el ejercicio pleno del derecho a la educación “inclusiva”. Atento a ello, para entender la perspectiva situacional de las familias y contextualizar la experiencia de lucha,

es necesario remitirme a dos cuestiones que emergen de esta investigación. La primera, surge de las entrevistas y se relaciona con la posición de otras familias de estudiantes sin discapacidad en la escuela; la segunda, se vincula con la mirada social acerca de la “inclusión” educativa expresada en las entradas de comentarios de las notas periodísticas sobre ese derecho.³³

Si bien no ha sido un tema generalizado entre las personas entrevistadas, para algunas, la referencia a otras familias “sin discapacidad” cuyas actitudes y discursos interfirieron en el proceso de “inclusión” de sus hijas/os en la escuela convencional, ocupó un lugar importante en la conversación. Así, por ejemplo, la madre de Leandro y el padre de Julián hicieron alusión a experiencias en las que madres y padres se expresaron contra la “integración” en el aula común debido a ciertas conductas de sus hijos con discapacidad que podrían ser concebidas como “disruptivas”.

La lucha comenzó en el jardín, desde la sala de tres que fue terrible. Frente a las manifestaciones de mi hijo, lo primero que me dijeron de la escuela “este chico no es para acá”. Insisto que “la inclusión es linda cuando no me molesta” (dice con ironía), el nene está en un rincón y se queda quieto, todo bien, pero si es un chico que genera algún “problema”, es suficiente para que te digan eso. 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. Me acuerdo y me da mucha tristeza, porque además me defraudaron como institución religiosa (Mamá de Leandro).

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 (Papá de Julián).

La percepción por parte de ambos progenitores de que los “problemas de conducta” responden exclusivamente a la condición de los estudiantes y la alusión a que *hay otros chicos que también se portan mal* y “no pasa nada” dan cuenta del funcionamiento del estigma y la ideología de la normalidad y resultaron el terreno fértil para gestar la duda social acerca del tránsito de ambos niños en la institución escolar. Además, la preocupación apuntó a que las/los agentes de la educación no arbitraron en

³³ La Nación (2016; 2017).

las situaciones desde una perspectiva inclusiva y con el diseño de estrategias orientadas a reforzar el compromiso y la colaboración de toda la comunidad educativa para el éxito de la trayectoria educativa de esos niños. En ese sentido, el padre de Josefina señaló que, ante el ingreso de su hija a la escuela y para evitar cualquier situación de esa índole que interfiera en la educación de su hija, una de las primeras acciones fue conversar con el resto de las familias a fin de que pudieran despejar *sus dudas y fantasías*. Eso hizo que *se abriera el juego con los padres que eran bastantes reticentes a ver cómo era la relación con Josefina*. Esto se enlaza con una cuestión que surgió reiteradamente en las entrevistas y tiene que ver precisamente con la falta de información y sensibilización social, sobre todo en lo que respecta al resto de las familias que forman la comunidad educativa de una institución. La madre de Joaquín señalaba que

Una de las cosas que yo veo es que los padres de chicos que no tienen ninguna discapacidad deberían entender que sus hijos pueden compartir con chicos con discapacidad. Una vez escuché a una madre decir, en relación a un compañero con discapacidad de su hija “ese chico no puede estar más en una escuela”. Me dio mucha angustia. Lo que tomé de esa situación es que la mayoría de las familias que no tienen hijos con este tipo de problemas no saben o no se dan cuenta de lo que viven muchas familias. Falta información.

A sabiendas de tales vivencias, la madre de Sergio expresó que ella ha tenido suerte en ese sentido, y reconoce el compromiso de las familias del curso de su hijo dado que jamás vivenció ningún tipo de discriminación hacia él. Para estas familias obtener el apoyo de las otras familias de la escuela es fundamental en el proceso de inclusión. Por ello, la madre de Lola puso énfasis en la importancia de llevar adelante un trabajo conjunto de reflexión con las familias de la comunidad educativa para que se tome conciencia acerca de las experiencias de sufrimiento que atraviesan las familias con discapacidad en el tránsito de la escolaridad de sus hijas/os; agregó que, con respecto a las expectativas sociales, también ella quisiera preguntarles *¿qué esperan ustedes para sus hijos? Bueno, lo mismo esperamos nosotros*. En cierta manera, sensibilizar al resto de madres y padres contribuiría, según sus palabras, hacer menos difícil el camino hacia la educación “inclusiva”. De todos modos, a partir de todas las narrativas obtenidas —y como se verá más adelante— se puede observar que el origen de ese sufrimiento no se encuentra sólo en la falta de conciencia o de educación

de la ciudadanía, sino en una relación de dominación hacia las personas con discapacidad oculta bajo la representación de “enfermedad” y de “anormalidad” (Ferrante, 2009; 2011).

Por otro lado, un dato llamativo que apareció en un par de testimonios fue la pervivencia en el tiempo de ciertas motivaciones que también condujeron a otras familias a poner en tela de juicio el hecho de que sus hijas/os compartan el aula con una niña o niño con discapacidad intelectual. La madre de Mili y la madre y el padre 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 (Mamá de Mili).

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 nena la busca a Ana para jugar; entonces, somos los mayores los que hacemos las diferencias, los chicos no lo hacen. La familia tenía miedo que estando con una nena como Ana, su hija no aprendiera (Mamá de Ana).

Luchamos contra la ignorancia de la gente. Nos pasó que una familia retiró a su hija de la escuela porque no quería que esté al lado de una nena con síndrome de Down (Papá de Ana).

De los relatos se deriva que la discriminación está íntimamente asociada al estigma, que como destaqué en el apartado anterior, es un atributo que desacredita o “mancha” a la persona portadora de alguna marca de alteridad y la convierte en alguien prescindible que hay que evitar o apartar. Ciertas creencias sujetas al estigma llevan a algunas familias sin discapacidad a considerar que sus hijas/os “no aprendan”, “se retrasen” o “copien determinadas actitudes” si comparten un espacio de aprendizaje común, puede comprenderse a partir de una de las particularidades del estigma como lo es su naturaleza “contagiosa” (Goffman, 2006: 63); esto es, primero, que 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 éstos físicos o simbólicos, podría “transmitirlos” a cualquiera que tome en contacto con ellas (Miric et al., 2017: 176).

Este aspecto también puede ser rastreado en los comentarios de lectores a las notas sobre educación “inclusiva”. La oposición a la incorporación de estudiantes con alguna deficiencia o afección neurocognitiva en la escuela convencional, también se enlaza con el argumento falaz de que ello conduce a una “baja en el nivel de la enseñanza” y, por ende, no sería conveniente que participen de espacios de enseñanza comunes. Así por ejemplo tres lectores comentan:

No sé cuáles son las bondades de la diferencia cuando la igualdad, inexorablemente es hacia abajo y perjudica al conjunto y por ende a la sociedad (La Nación, 13/12/2016).

Supongo que 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. (La Nueva, 6/12/2017).

Esa es la idea retrasar más la educación, no puedo creerlo. (La Nueva, 6/12/2017).

En cada entrada se puede notar cómo actúa el estigma al discriminar y prescribir destinos escolares y vitales. Las personas con discapacidad, debido a sus atributos considerados negativos, dejan de satisfacer las expectativas sociales (Goffman, 2006) y son percibidas como seres con inferior valor social y cuya presencia en el escenario de la “normalidad” debería mínimamente excluirse. Así, los efectos de la ideología basada en la norma llevan a algunas/os comentaristas a erigirse en especialistas y en defensores de lo que es justo para unas/os y para otras/os al otorgar una particular valoración a aquellos cuerpos que suponen “sanos” y condenan al aislamiento a los supuestamente “enfermos”:

Algunas patologías se pueden integrar, como las visuales, auditivas, o motrices, otras no, no veo a un niño con PC (parálisis cerebral) o trisomías en el par 13, 18 o 21, asistiendo a una escuela común. Son chicos que necesitan otro tipo de escuela, porque necesitan otro tipo de asistencia, sea por la parte cognitiva o motriz (La Nación, 14/11/2017).

Por incluir uno, se excluyen al resto de la clase ¿Por qué los más deben adaptarse a las capacidades diferentes de uno? El que me lo explique sin pavadas puede ser que me convenza (La Nación, 14/11/2017).

Es posible advertir aquí, un tipo de “frontera moral” entre quienes tienen derecho a gozar de los derechos de educarse en el aula común y quienes debieran buscarse otro espacio de educación, especial y segregada, o sea, el que le correspondería por su condición de “discapacitada/o”. A su vez, esa frontera se materializa no sólo en la apropiación de los

derechos sino también de los espacios en donde ellos se ejercen. El señalamiento acerca del “mejor lugar” para estas personas separado de los espacios convencionales de ejercicio del derecho a la educación, no es novedoso ya que, como anticipé, se encuentra en un sentido común anclado en las representaciones de la discapacidad dominantes. De hecho, Goffman plantea que cuanto más complejas sean las “desventajas” mayores son las probabilidades de que se destine a esas personas a otros espacios que de acuerdo con ese sentido común serán los adecuados y que lo que “consideraba como su mundo no es tal y que, en cambio, lo realmente suyo es el universo más pequeño” (Goffman, 2006: 47). La siguiente opinión expresa:

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 (...). (La Nación, 14/11/2017).

Lo narrado en el comentario, si bien detalla con crudeza una realidad tristemente soportada por muchas/os estudiantes y sus familias, deja en claro que la discapacidad es una cuestión de relaciones sociales y no de problemas médicos (Shakespeare, 2008). Una vez más, la percepción de que el problema se encuentra en la persona y su familia obtura la facultad de ver que son las actitudes del entorno las que crean la discapacidad; acto seguido se naturalizan y legitiman los procesos de estigmatización, discriminación y, por ende, de exclusión de la vida escolar y social. Por otra parte, al relativizar su derecho se pone en entredicho el reconocimiento de la dignidad, al tiempo que se le otorga un valor social inferior sin asumir que la discapacidad es una cuestión que le concierne a la comunidad en su conjunto.

El menosprecio y la humillación inherentes a esos comentarios equipara al alumnado con discapacidad con una carga pedagógica y social y las pretende culpar de hacer uso de sus derechos, lo cual constituye un elemento más que permite entender la lucha de las familias en el contexto de la *historia del desprecio social* (Míguez et. al., 2017) hacia esa minoría. La referencia a esa/e otra/o “diferente”, “deficiente”, “anormal” del aula, deja al descubierto la percepción acerca de que nada tiene en común con “nosotras/os”, las/los

“normales”, entonces ¿por qué y para qué “incluirlo”? La representación de la discapacidad como “anormalidad” que imposibilita la escolaridad común es uno de los más arraigados dentro del imaginario socioeducativo y ello explica las actitudes sociales descalificadoras y las diversas formas de exclusión, segregación y opresión a las que la sociedad somete de manera habitual a las personas con discapacidad (Del Águila, 2013). Si bien, entiendo que la experiencia de la discapacidad no es homologable a todo el conjunto de personas que portan una deficiencia, afirmar que las personas con discapacidad son un colectivo socialmente oprimido implica que se encuentran en una posición de inferioridad a la de otras simplemente por el hecho de tener una discapacidad y se relaciona con una ideología fundada en prejuicios que justifica y perpetúa esa situación (Abberley, 2008:37).

Aunque ya parezca una obviedad decirlo, existe una comunidad que produce categorías clasificatorias y discapacitantes a partir de criterios de normalidad consensuados socialmente y en base a ello niega el reconocimiento de los derechos a las personas con discapacidad. Además, entre los argumentos que atentan contra la educación “inclusiva” se pueden encontrar otros que reducen esta cuestión de derechos y de respeto por la dignidad de esta población a *una fantochada progresista* (La Nación, 14/11/2017); *una burrada populista*; (La Nueva, 6/12/2017) o que *la verdadera intención con el verso de la integración es cerrar la rama de educación especial* (La Nueva, 6/12/2017). Esos discursos también son reproducidos en el seno del sistema educativo al anunciar de modo profético el *fracaso de la inclusión* como puede verse en los videos difundidos por el Centro de Educadores Bahienses en el marco del conflicto gremial de docentes de la modalidad especial sin asumir ningún tipo de responsabilidad ni en los dichos ni en los procesos de discriminación.³⁴

No hay duda que la reacción negativa, consciente o inconsciente, hacia las personas con discapacidad no es algo natural, sino producto de representaciones sociales que configuran un determinado imaginario social —y espacial— de la discapacidad. Recuperando algunas ideas del psicoanalista argentino Marcelo Silberkasten, el hecho de concebir a esas personas como seres “anormales”, “discapacitados” y reducir su carácter plenamente humano, ha dado el marco conceptual para elaborar estrategias de

³⁴ Cf. <https://www.youtube.com/watch?v=jRxqBRcaWsI> (2017).

administración de la culpa. Es decir, a través de ese proceso de “desubjetivación se hace posible la emisión de expresiones humillantes y descalificadoras hacia ese grupo de personas “sin remordimiento alguno” (Silberkasten, 2014).

Vale aclarar, que ésta es apenas una sucinta selección de comentarios que dan cuenta de cierto posicionamiento acerca de la educación “inclusiva”. El análisis de los mismos constituye un espacio valioso de estudio que debería profundizarse en la medida que allí se puede leer todo tipo de prejuicios hacia las personas con discapacidad prácticamente sin ningún tipo de filtro social y que difícilmente serán expresados de manera abierta y frontal para mantener la corrección política. Una cuestión que cabe volver a remarcar es que la gran fuente de recursos argumentativos que atentan contra los derechos de las personas con discapacidad se encuentra en el sentido común base de las representaciones sociales. Todo ese *universo de opinión* (Moscovici, 1979) se funda en imágenes y prejuicios derivados de la estigmatización del colectivo de personas con discapacidad. En efecto, esto lo reconoce la Convención al afirmar que no es “la discapacidad” lo que obstaculiza plena y efectivamente la participación en la sociedad, sino más bien “las barreras debidas a la actitud y al entorno” en esa sociedad.

Enfrentar el dolor. Madres en lucha

*En algún punto todos tenemos que hacernos cargo
y tomar conciencia que además de todo, además de la injusticia,
están causando dolor y sufrimiento terrible en los chicos y en la familia
(Mamá de Javier).*

A través de los fragmentos de las entrevistas transcritos en los apartados anteriores, se ha evidenciado que las familias, al exponer sus experiencias, pusieron al desnudo toda una gama de emociones compartidas ante las diferentes formas de arrebatos de la dignidad y vulneración de los derechos humanos a las que han sido sometidas/os sus hijas/os con discapacidad en el ámbito del sistema educativo bonaerense. La indignación, la impotencia, la angustia y el enojo son algunas de las emociones que predominan en el registro narrativo acerca de sus recorridos, no sólo como enunciados sino también corporalizadas durante la entrevista en el momento de la evocación de sus vivencias.

Las mujeres/madres han jugado un rol protagónico en el escenario de la lucha. Sin desmerecer el papel que han cumplido todas las personas que integran un grupo familiar,

específicamente el padre, la madre ha sido la que, con mayor frecuencia, gestionó los obstáculos de la trayectoria escolar. La explicación posible se vincula al hecho de que en nuestra sociedad fue la madre quien históricamente ha asumido la función de los cuidados de la descendencia sobre la base de una distribución de roles y tareas que responde a la naturalización de la división sexual del trabajo,³⁵ donde el cuidado se feminiza (Anzorena, 2008, 2013).³⁶ Por añadidura, el modo generizado de reparto de las responsabilidades en el ámbito familiar, también ha puesto bajo la esfera de las tareas “femeninas” lo relativo a los quehaceres en torno a la escolaridad de las/los niñas/os y jóvenes lo cual se intensifica cuando esas funciones están atravesadas por la discapacidad.

Tal como se ha podido observar, las experiencias de discriminación y menosprecio hacia sus hijas/os durante el trayecto de la escolaridad, se tradujeron en un itinerario de lucha cuya expresión más saliente ha sido el sufrimiento: *la familia vive sufriendo, la educación de tu hijo no puede ser un sufrimiento*, sostuvo la madre de César. También la madre de Javier se refiere a ello:

Hace un tiempo me di cuenta del sufrimiento que hay. Cuando el docente dice algo sobre el chico, o rechaza al chico, creo que no es consciente del dolor que está causando en la familia, parece que fuera un trámite, que te está rechazando una compra, pero está causando un dolor inconmensurable, que te lastima el alma, vos sentís que el pecho se te parte de dolor. Y el chico sufre tremendamente también. A veces los padres contribuimos a que no se vea ese dolor, tal vez no es bueno ponerse a llorar, pero sostenemos esa lucha sin hablar jamás de cómo nos causan dolor. En algún punto todos tenemos que hacernos cargo y tomar conciencia que además de todo, además de la injusticia, están causando dolor y sufrimiento terrible en los chicos y en la familia (Mamá de Javier).

Si bien el sufrimiento fue vivenciado de manera simultánea por quienes integran el grupo familiar, según pude establecer han sido predominantemente las madres las que han confrontado los “diagnósticos y pronósticos” (Angelino, 2014: 160) y las que han sufrido la mayor parte de las situaciones de violencia simbólica tanto en el ambiente médico como del

³⁵ La división sexual del trabajo ha sido determinada históricamente por relaciones desiguales de género. Desde una visión dominante patriarcal, se ha percibido que el mundo del trabajo se corresponde a lo masculino mientras y el mundo de lo doméstico a lo femenino: el hogar constituye el ámbito de las mujeres y de “sus” niños/as, “sus” enfermos/as y “sus” ancianos/as (Anzorena, 2008).

³⁶ En las últimas cuatro décadas desde las teorías feministas se ha puesto en discusión la feminización de los cuidados en el marco de las disputas en torno a la igualdad de género y las sexualidades (Anzorena, 2013; Angelino, 2014).

escolar. La angustia de las madres de Javier, Sergio, Julián, Oriana y Fer, por tomar algunos ejemplos citados en páginas anteriores, dan cuenta de una densa trama de relaciones entre la familia y la escuela en donde ellas desplegaron variadas modalidades de resistencia para tramitar tanto las emociones como la “capacidad de operar con el dolor” (Pita, 2010: 32):

Te ponen en un lugar que yo no sé si queremos estar; a veces me arrepiento por decirles las cosas de manera soberbia, porque por fuera una es un garrote y por dentro te vas debilitando. Porque te chocás con la educación, te chocás con la obra social, te chocas con todo el sistema. Lo que pasa que tenés que fortalecerte porque no te podés tirar en una cama a llorar por la angustia que te da. La angustia es un trampolín a la lucha y te lleva a buscar estrategias constantemente y a unirte con otros padres que estén en la misma (Mamá de Andrés).

La percepción del sufrimiento por parte de estas mujeres/madres no está asociada exclusivamente con la afectación corporal y emocional sino con el modo en que se produce; es decir, cómo determinadas expresiones, actitudes y prácticas —en algunos casos violentas— surgidas desde las/los agentes de la educación han fomentado el sentimiento de injusticia y reforzado el sufrimiento al tiempo que les ha otorgado el valor para asumir su posición y activar la lucha. La madre de Oriana expresó lo siguiente:

Yo soy mamá y se metieron con mi hija, la discriminaron injustamente. Entonces vos sos una mamá “difícil” porque no te acomodás a lo que las inspectoras dicen, sos la “loca” y también “negadora”. Siempre te salen con eso de “no estamos preparados” y yo digo “¿ustedes creen que yo estaba preparada?” (...) Cuando vas más allá, entonces piensan “guarda con esta loca”. Si hay irregularidades yo tomo cartas en el asunto como se debe. Entonces ahí me dan la razón y no me cuestionan, “díganle todo que sí, no vaya a ser cosa que nos denuncie” (...) ¿por qué le cuesta tanto al mundo entender que mi hija es mi hija y que va aprender todo lo que ella puede mientras los demás la dejen? (Mamá de Oriana).

Sin duda, la apelación a la maternidad trae aparejada la obligación moral y —por ello mismo— legítima de acudir en defensa de sus hijas/os. En esa línea, toda vez que han reclamado por los derechos de sus hijas/os, impugnado las prácticas escolares, disputado el sentido de los saberes y la ideología que los sustentan, fueron consideradas como la madre *loca, rara, ansiosa, negadora, difícil, obstaculizadora, brava, caprichosa*, además de ser sospechadas de no aceptar o negar la discapacidad de sus hijas/os.³⁷ La mayoría de las

³⁷ Sobre el tema de la “aceptación” me referiré en el capítulo siguiente.

madres entrevistadas han hecho alusión a alguno de esos modos de ser definidas y un dato interesante es que también aludió a ello uno de los padres:

(...) primero, vos no asumís la discapacidad de tu hijo, a lo que se suma una madre “loca” cuando lo que hace es pelear por los derechos de su hijo. (...) Yo he escuchado casos que le han dicho a la madre por qué no te buscás un novio y te dejás de joder ¡entre mujeres! si lo hubiera dicho un hombre se arma un quilombo tremendo (Papá de Sofía).

De lo expresado por la madre de Oriana y el padre de Sofía emergen varias cuestiones. En primer lugar, que la representación patologizada de la discapacidad se hizo extensiva a las madres, al estigmatizarlas y deshumanizarlas. La connotación de “locura”, en el caso de algunas madres incluyó además la “sugerencia” de realizar una consulta médica con orientación psicológica o psiquiátrica: *¡me mandaban al psicólogo a mí!* expresó la madre de Agustín. La visión hegemonizada de la discapacidad como tragedia médica individual que “les ocurre de forma aleatoria a los individuos” (Oliver, 1998:47) y por extensión a su familia, constituye una marca de la cual ha sido difícil salir ilesa/o (Angelino, 2014). Goffman (2006) señala que la desacreditación de la cual son objeto un conjunto de personas estigmatizadas, suele extenderse a su entorno de relaciones. Aun así, en algunos casos, las madres manifestaron que también han aprendido a usar a favor ese supuesto *estado de locura* como límite y como lugar a partir del cual actuar la resistencia; *me di cuenta que “estar loca” sirve* sostuvo la madre de Fer. Para la madre de Mariela, ser considerada una madre *brava* también le abrió puertas. Ella dice que *le sirvió hablar, pelear, defender los derechos de mi hija a pesar de que salía llorando de las reuniones; el destrato y la discriminación que se siente en cada una de esas reuniones, es fuertísimo.*

En segundo término, es evidente que los estereotipos de género y la ideología patriarcal también han permeado el vínculo escolar. Es posible, que la indicación de “buscarse un novio” y “dejarse de joder” —que por cierto también vivenció la madre de Fer en el consultorio médico— hayan constituido casos aislados —o no— lo que no resultan escasas son las situaciones en donde se pone de manifiesto el lugar diferencial que siguen ocupando las mujeres con respecto a los hombres en el imaginario social:

(...) nos ha pasado de esas reuniones en la escuela en la que son muchos, maestra, directora, equipo, etc. y vos sola y todos te atacan. Pero cuando va el papá no es lo mismo, porque es un género diferente. No se animan a decirte lo que te dicen a vos, y cuando el papá es afilado

como él, ni te digo. Nosotros tuvimos la posibilidad de acceder al conocimiento, estudiamos, nos formamos en el tema, no nos quedamos con lo que nos dicen y eso es muy importante. Si podemos vamos los dos y no es lo mismo (Mamá de Julián).

En vista de lo expresado por la madre, se puede agregar que la cuestión de género también constituyó un condicionante en la lucha debido a la persistencia de estereotipos y prejuicios que históricamente han puesto a las mujeres en un estado de subalternidad con respecto a los varones. La referencia a la desigualdad en el trato hacia las mujeres en las reuniones escolares que expresó la madre de Julián, también es percibida por otras madres. El carácter relacional de la noción de género permite entender la inequidad en la relación escolar basada en la construcción social de lo que implica ser "hombre" o "mujer" no como distintos sino como desiguales. Además, posiblemente a la diferencia marcada por pertenecer al género femenino habría que sumarle otros motivos de desigualdad que tienen que ver con el capital cultural y las condiciones económicas. La madre de Agustín añade la pregunta *¿qué pasa con esas familias que no tienen ni los saberes ni los medios para la lucha? a veces son mamás que quedaron solas con los chicos, que tienen que trabajar todo el día.* Esta preocupación es recurrente en la mayoría de las entrevistas. Otras madres señalaron que sus acciones en defensa de los derechos de sus hijas/os estuvieron ligadas al conocimiento obtenido, al tiempo que manifestaron su preocupación por familias que no tienen el saber necesario para hacerlo.

Por último, el llamado a tomar conciencia del dolor que hace la madre de Javier en su relato tiene como sustento la necesidad de sacar a la luz las causas de ese sufrimiento por cuanto no son individuales sino sociales (Bourdieu, 2007). Es decir, que ese sufrimiento, como señalé más arriba no está causado por el dolor físico y su repercusión emocional, sino por el modo en que se produce. Las familias en general y las madres en particular, conscientes de que el Estado debe garantizar los derechos de sus hijas/os entienden que la escuela, como aparato estatal, no sólo que no cumple con sus obligaciones ni asegura los derechos hacia las personas con discapacidad, sino que además constituye un espacio de exclusión y de devaluación de la identidad de aquellas/os.

Las actuaciones de estas mujeres/madres han procurado torcer los destinos de sus hijas/os, resignificar y ampliar sus horizontes vitales (Angelino, 2014). Ello las ha conducido a disputar los saberes "especializados", a cuestionar prácticas, desbaratar los

prejuicios y desafiar el estigma, con la esperanza de que ese proceso no solo tenga impacto en la transformación de las vidas de sus hijas/os sino en la gestación de una sociedad basada en la equidad y la justicia social.

3. DEMANDAS Y REIVINDICACIONES DEL MOVIMIENTO DE FAMILIAS

Reconocimiento y educación sin discriminación

*(...) niegan a nuestros hijos y niegan sus posibilidades,
y también nos niegan a nosotros
(Papá de Paloma).*

*(...) ahora tengo que pelear para que
traten a mi hija como a un ser humano
(Mamá de Lola).*

En el lapso estudiado, el movimiento de familias se convirtió en un dispositivo esencial en la lucha por el reconocimiento del derecho a la educación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad. Dentro del repertorio de reivindicaciones una de las primeras demandas, apuntó al reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho humano a estudiar en aulas convencionales sin discriminación, en cumplimiento de acuerdos internacionales sobre derechos humanos y discapacidad, en particular de la Convención.³⁸ Las distintas experiencias de menosprecio, de estigmatización, de exclusión y de segregación tanto en el ámbito escolar como social, descritas en los capítulos anteriores, dan cuenta de un proceso de devaluación o negación de la dignidad humana de niñas/os o jóvenes con discapacidad y consecuentemente, de una vulneración de sus derechos. El padre de Paloma lo percibe de la siguiente manera:

*(...) niegan a nuestros hijos y niegan sus posibilidades, y también nos
niegan a nosotros. Ellos creen que hacen lo mejor, nosotros no
creemos, estamos convencidos que lo que hacemos por nuestra hija es
lo mejor.*

A pesar de la existencia de un ordenamiento jurídico en donde se establece la expresa prohibición de discriminación hacia las personas con discapacidad, este colectivo ha constituido uno de los grupos más discriminados del sistema educativo a nivel local (INADI, 2006, 2012). Ciertamente, existe una amplia gama de normativas a nivel nacional y provincial sobre distintos aspectos de la vida que afectan a las personas con discapacidad, en consecuencia, la discriminación que sufre este colectivo no es un problema de falta de legislación, sino de incumplimiento de las normas (Seda, 2018a). Una posible manera de

³⁸ El conjunto de demandas y reivindicaciones han quedado expresadas en diversos documentos, como petitorios e informes de las distintas asociaciones. Por ejemplo, los Petitorios del grupo Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva (2011; 2016).

explicar el fracaso normativo puede relacionarse con una *falla en el reconocimiento* asumiendo la perspectiva de Honneth (1997). Si bien su teoría de la justicia no aborda específicamente el tema de la discapacidad, tal como señalé en la introducción, ésta puede considerarse un enfoque válido para comprender las barreras actitudinales hacia esta minoría y la lucha por el reconocimiento en salvaguarda de su dignidad (Aparicio Payá, 2016). Para el filósofo alemán, el reconocimiento de la dignidad humana es entendido como un principio central de la justicia social y la integridad de la persona depende constitutivamente de la experiencia de reconocimiento intersubjetivo (Honneth, 1997). El autor entiende por reconocimiento “un comportamiento de reacción con el que respondemos de manera racional a cualidades de valor que hemos aprendido a percibir en los sujetos humanos conforme a la integración en la segunda naturaleza de nuestro mundo de la vida.” (Honneth, 2006: 139). Dicho de otra manera, el reconocimiento es de carácter relacional e implica otorgar valor y estima social a una persona y respetar su dignidad. Al respecto, la madre de Javier expresaba:

Hay una cosa que es básica, vos podés tener cualquier característica, cualquier discapacidad ya que hablamos —pero es para todas las características— y tenés el mismo derecho a estar sentado donde se te dé la gana (...) y tu vida tiene el mismo valor que la de cualquiera (...) Además ¿por qué no? ¿porque sos menos inteligente? ¿qué significa que sos menos inteligente? ¿Qué valor tiene la inteligencia por sí sola? ¿O acaso si sos menos inteligente no tenés valor o no tenés derechos? Otra cosa, [es necesario] ver a las personas totalmente despojados de todo molde, partir de la base de que todos somos iguales de verdad, que no hay nadie que tenga más derechos que otros de estar donde están, que no hay una vida que sea más valiosa que otra. (...) (Mamá de Javier).

Ahora bien, es necesario detenerme aquí para señalar que históricamente la noción de dignidad humana se relacionó “con el modelo de ser humano ilustrado, caracterizado por la posesión de una serie de rasgos asociados a patrones estéticos y éticos (...) se apoyó en un ser caracterizado por la capacidad y por el desempeño de un determinado papel social. Y ello, se trasladó a la concepción de los derechos” (Palacios, 2008:19). Ese ideal de dignidad y de derechos humanos se fundó sobre un modelo de persona caracterizado por su “capacidad” para razonar, sentir y comunicarse y su rol social en términos utilitarios (Palacios, 2008:19). Como quedó evidenciado en los primeros capítulos, la valoración de las personas basada en la capacidad que subsiste en la sociedad en general, y en las instituciones educativas en particular, fue uno de los factores de la restricción de los derechos humanos

en base a la estigmatización (Espósito, 2012). En función de ello, el testimonio de la madre de Javier pretende alejarse de aquella concepción de la dignidad que asocia el valor social a la capacidad y expresa la posición del colectivo de familias al resignificar el ideal de dignidad humana como base de la igualdad y aceptación de las diferencias, al tiempo que privilegia las posibilidades en lugar de las capacidades. De este modo también lo expresaba la madre de Lola;

Lo ideal es el trato igualitario para todas las personas en la escuela. Que todos somos diferentes, pero somos todos seres humanos. Que todos tengan las mismas posibilidades y que cada persona elija hasta donde llegar sin que le pongan un techo previo. Yo vivo esto de manera natural, porque lo mismo esperaba de mi hijo mayor (Mamá de Lola).

En el marco de esta lucha por el reconocimiento, las personas entrevistadas refieren que se ha gestado una creencia, socialmente difundida, acerca de que las familias no aceptan o —no reconocen— la “discapacidad” de sus descendientes, y en el ambiente educativo es utilizada como argumento excusa para desacreditar el reclamo por el derecho a la educación “inclusiva” basado en el prejuicio de que se trata de un *capricho* de madres y padres que no asumen esa situación: *encima nos catalogan de locos, rebeldes y caprichosos que vamos en contra del sistema*, expresa con indignación el padre de Paloma. Andrea Pérez, directora del Observatorio de la Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes sostiene en referencia a ese preconceito que (...) *es muy generalizado esto de que los padres no entienden o niegan la discapacidad, como si la discapacidad fuera algo de la naturaleza del niño en cuestión* (La Nación, 2013).

Un argumento obviamente inconsistente que confunde la lucha por el reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad con un *capricho familiar*, es decir, se traslada la discusión a un asunto personal cuando la legislación vigente lo reconoce como un asunto público que atañe a instituciones y procesos sociales. Además, en la práctica, quedaría inmediatamente descartado con sólo volver consciente el recorrido de maltrato en los itinerarios escolares y lo desgastante de la lucha para la mayoría de las familias. Con relación a esta cuestión, la mamá de Mariela expresaba lo siguiente:

A veces las escuelas comunes te hacen cosas casi como castigos. “Bueno ¿vos querés que venga a la escuela común? bueno, entonces que haga las pruebas que hacen todos.” Y les ponen de nota 1 o 2. Lo han hecho, algo terrible. ¿Cómo puede un docente hacer eso con un

chico? No puede ser; uno quiere que vaya a la misma escuela pero que se atienda a su singularidad. (...) te dicen vos no lo asumís; habrá padres que no aceptan a sus hijos con discapacidad, pero en ese caso no hacen nada por ellos (...). La familia que busca una educación inclusiva es porque no ignora a su hijo, sabe que tiene una discapacidad. Me pasa que sacan a mi hija del aula y yo le pido que no la saquen, que trabaje con todos, con sus ajustes. Hay chicos que tienen dificultades y como está la educación ahora, pasan desapercibidos, pero los que están certificados o los que son portadores de cara son los mirados (Mamá de Mariela).

Como puede observarse en el testimonio citado, ese argumento acerca de la supuesta “no aceptación” de hijas e hijos con discapacidad se sitúa en una perspectiva individual de la discapacidad. Si definimos la discapacidad desde un punto de vista relacional, es decir que describe la situación de la persona en relación con su entorno, en este caso, al poner el acento en el déficit, ignora que el problema se encuentra en el contexto que discapacita y discrimina a las personas con discapacidad. Se debe recordar, que la referencia a la igualdad de derechos implica un acceso igualitario al ejercicio de los mismos tomando en cuenta la diversidad y la singularidad de las personas, por lo tanto, la inclusión educativa implica la configuración de apoyos y ajustes razonables dentro del aula común, caso contrario lo que se logra es la reproducción de la exclusión.

Tal como ya lo señalé, la discapacidad no es un asunto personal sino social que concierne a la comunidad en general en la medida que es socialmente producida como forma de desigualdad. Además, el recurso a ese argumento implica un desplazamiento del eje de la responsabilidad y se refuerzan las fronteras entre quienes tienen derecho a gozar de una educación plena y quienes deberían educarse en ambientes segregados. Por otra parte, en esa creencia subyace una visión deshumanizante por cuanto sus vidas no se valoran de la misma manera que la del resto de las personas y en este punto es importante remitirme una vez más al pensamiento de Honneth. De acuerdo con su teoría, el amor, el derecho y la solidaridad son tres patrones de reconocimiento frente a las diversas formas de menosprecio y de degradación social y a partir ellas “quedan establecidas las condiciones formales de relaciones de interacción en el marco de las cuales los humanos pueden ver garantizadas su dignidad o su integridad” (Honneth, 2010:23). El amor es la forma de reconocimiento primera de la dignidad de las personas; sólo a partir del reconocimiento afectivo —que se da inicialmente en el seno familiar— se podrán concretar las otras dos. En ese sentido, esas

familias reconocen a sus hijas e hijos como seres humanos sin anteponer ninguna condición o diagnóstico. En los testimonios obtenidos está muy presente la preocupación por el reconocimiento de la condición de humanidad; por ejemplo, la madre de Franco expresa su vivencia en relación con la escolaridad de su hijo:

(...) veía que tenían al alumno como un chico especial y lo veía como especial, no lo veían como persona [en la escuela especial]. Igualmente, en la escuela común eso no variaba, Franco no tenía ni proyecto, ni objetivos mínimos, estaba a la deriva. Lo tenían en la escuela, pero se hacía todo de manera improvisada y desorganizada. Por ejemplo, lo calificaban con un siete en sociales cuando nunca tuvo sociales... ahí te dabas cuenta el desinterés. Además, tienen el concepto de que los chicos integrados no pertenecen al nivel, pertenecen a especial, y eso es un problema porque no se sienten responsables por el chico, total evalúa especial. Casi como un favor que le hacen al chico de tenerlo en el aula (Madre de Franco).

En este relato, se puede advertir la presencia de la *ideología de la caridad* o de la *limosna* asociada a la discapacidad que circula en el cuerpo social y también se inserta dentro del sistema escolar. Silberkasten señala que las políticas y prácticas que pretenden ser inclusivas, al no cuestionarse las bases estructurales de la exclusión la reproducen a través de diversos mecanismos y destaca, con una cuota de ironía, que el único derecho que ha permanecido inalterable a lo largo de la historia occidental y por el que no han tenido que luchar las personas con discapacidad es el derecho a pedir limosna. Con la noción de *ideología de la caridad* el autor refiere a un tipo de relación en donde el vínculo con la persona portadora de alguna deficiencia está mediado por su connotación desgraciada, indeseable, infravalorada, convirtiéndola en dependiente de diversas contraprestaciones que anula las posibilidades del reconocimiento intersubjetivo (Silberkasten, 2014).

La mediación de la *ideología de la caridad* anudada a la *ideología de la normalidad* se puede observar en varios tramos del trayecto de la escolaridad de las niñas y niños de estas familias. La madre de Lola señalaba que en una ocasión una maestra integradora le había preguntado por los intereses y los gustos de su hija y esa experiencia le quedó marcada por constituir una experiencia inusual en su experiencia:

(...) hay una cosa que me quedó marcada, entre tantas cosas que uno vive; una vez, en una escuela especial, en una de esas reuniones tipo tribunal que nos arman, una maestra integradora se sentó y lo primero que me dijo fue ¿qué le gusta a Lola? ¿qué hace? La primer persona

que me encontré que me preguntó por mi hija como ser humano. Eso me marcó. Te preguntan ¿sabe leer? ¿sabe escribir? ¿qué diagnóstico tiene? ¿es independiente? Esas preguntas trilladas, la persona siempre está debajo del diagnóstico cuando tenía que ser al revés. No se la ve como persona o como ser humano. Eso lo he vivido. Por ejemplo, hay chicos que tienen dificultades del grupo de mi hija, que si usaran el proyecto de ella los ayudarían un montón, pero lo aplican con mi hija porque está certificada, tiene portación de cara, listo, ya está (Mamá de Lola).

Es decir, algo que parecería obvio de considerar para cualquier estudiante, se vuelve extraño cuando se trata de una persona con discapacidad por cuanto el ser portador de una deficiencia tiende a sustituir a la persona. Ese proceso de sustitución “vacía de humanidad” (Calderón Almendros, 2014:267) al tratar a la persona como un estereotipo y determinar a priori su lugar en el mundo y el modo en que debe ser tratada: como un ser desigual e inferior. Cuestionando este ejercicio de descalificación social, vale el relato de la mamá de Oriana para dejar en claro que, en el caso de las familias que encarnan esta lucha, consideran justamente que las personas con discapacidad debieran ser tratadas *como a cualquiera*

Yo a mi hija la trato igual que a mi hijo que no tiene discapacidad, porque es mi hija, son mis hijos. Hay que enseñarles a todos lo mismo; yo la trato como a una más y ellos son hermanos y se pelean como hermanos. Que aprendan distinto no significa que uno tenga que tratarlos diferentes. Se mandan macanas juntos con esa complicidad de hermanos (Mamá de Oriana).

Asimismo, un estudio de casos realizado por la investigadora mexicana Milly Cohen (2013) acerca de la resiliencia de familias con hijos con Síndrome de Down evidencia que la “integración” de alumnos en las escuelas regulares guarda estrecha relación con la aceptación consciente de la realidad de sus hijos. Las familias que deciden llevar a cabo ese proceso “tienen fuerza, confianza en sí mismas y en el futuro, y han desarrollado habilidades en casa que le permiten tender un puente entre el hogar y la escuela (...) familias que han cambiado el temor al rechazo por una participación en la escuela para prevenirlo” (Cohen, 2013:25).

En definitiva, no es que ellas no acepten la “discapacidad” sino todo lo contrario; lo que no aceptan es el menosprecio social ni la estigmatización hacia sus hijas/os. Desde luego, como señalé recuperando a Honneth (1997), el reconocimiento implica otorgar valor y estima social a una persona y respetar su dignidad; de ahí que se encuentre en conflicto

constante con las *dimensiones del desprecio*, como por ejemplo en el caso de desposesión de derechos, lo cual representa para la persona el sentimiento de no poseer el estatus de sujetos con igualdad moral de derechos y pleno valor (Fernández Moreno, 2017) y de ahí también, que las familias se movilicen para transformar estas condiciones. Casi en el final de la entrevista, la madre de Mariela visiblemente conmovida expresaba:

Es necesario aceptarlos, nos dicen que las familias no aceptan la discapacidad y la sociedad ¿los está aceptando cuando le cambian el nombre para que quede más lindo? a veces los nombres son una forma de estigmatizar o esquivar el bulto. Mientras te refieras a las personas con discapacidad sin que implique sentenciarla o estigmatizarla, es reconocerla, otorgarle derechos y respetarla (...) A veces nos pasa como familia que uno quiere que su hijo o hija sea “normal” y los corregimos, no es así ¡aceptala como es! Eso no quiere decir que uno no tenga que hacer nada para que esa persona pueda convivir en una sociedad, pero dejala ser, dejala equivocarse, dejala enamorarse, dejala tener hijos, no sé si los va a poder tener, pero quien soy yo para decirle que no (...) (Mamá de Mariela).

Las familias no necesitan prejuzgar porque, como señala Calderón Almendros (2015), ya han desarrollado un conocimiento mediado por el afecto y en ese sentido han demostrado que son capaces de disputar los saberes académicos y las representaciones sociales que devalúan la dignidad de su familiar. Aunque a simple vista, pareciera que la historia de la resistencia de las familias que encarnan la lucha sólo se orientó al reclamo de una escuela que aloje a sus hijas/os, el proceso es más profundo. La rebeldía familiar ante la negación del carácter plenamente humano de las personas con discapacidad y su derecho a la educación, a su vez ha develado el abanico de injusticias y desigualdades del ordenamiento escolar. En ese contexto, pues, también se demanda una aceptación amorosa con efecto reparador.

Las condiciones de posibilidad para dar lugar a la convivencia en el espacio educativo van a estar dadas por la gestación de un vínculo educativo amoroso. La “amorosidad”, de acuerdo con Skliar y Magaldy Tellez (2008), es un factor central para restituir a las prácticas educativas el cuidado y la responsabilidad por las/los otras/os en tanto que “se revela contra toda indiferencia, contra todo descuido, contra toda la pasividad, contra todo el olvido y todo el abandono en relación con el otro” (Skliar y Tellez, 2008: 248). Entonces la pregunta que se impone es ¿de qué manera las/los protagonistas de este trabajo piensan la educación sobre la base de ese supuesto?

Un sistema educativo “inclusivo”: hacia la escuela única

*Yo sueño con una escuela para todos.
Lo que pasa es que hay que cambiar tanto la mirada como sociedad;
mientras en la escuela no se cambie la mirada hacia el chico,
hacia lo que puede, hacia lo que es, seguirá siendo una lucha. (...)
(Mamá de Leandro).*

La educación “inclusiva” se postula como una garantía de universalidad y no discriminación en el derecho a la educación y la forma más adecuada de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU, 2013). La Convención establece que las personas no deben quedar excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad y que “puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan” y los Estados firmantes tienen la obligación de asegurar un sistema de educación “inclusivo” en todos los niveles de enseñanza y a lo largo de la vida de las personas (ONU, 2006: art. 24). La referencia a la educación “inclusiva” se aleja de aquellos enfoques educativos que, a lo largo de la historia de la educación implicaron —e implican— la exclusión, segregación o integración como modo de seleccionar y ordenar al alumnado (ONU, 2013, Cobeñas, 2018, Rusler, 2018). Si bien, la educación “inclusiva” siempre aparece ligada a las personas con discapacidad, en realidad apunta a la diversidad de todo el alumnado y el objetivo es más amplio ya que se orienta a la eliminación de “la exclusión social que resulta de las actitudes y las respuestas a la diversidad racial, la clase social, la etnicidad, la religión, el género o las aptitudes, entre otras posibilidades. Por lo tanto, se parte de que la “educación es un derecho humano elemental y la base de una sociedad más justa” (Echeita y Ainscow, 2011: 29).

En función de ello, si un sistema educativo inclusivo es aquel que se preocupa por modificar estructuras y encontrar estrategias y enfoques destinados a incorporar a todo el alumnado al sistema de enseñanza convencional (UNESCO, 2008); en relación con las personas con discapacidad, es indispensable que se efectúen los ajustes razonables, se gestionen los apoyos para asegurar su derecho a la educación con plena inclusión (ONU, 2006: art. 24). En el año 2009, en conmemoración de 15º aniversario de la Declaración de Salamanca, se realizó en la ciudad homónima la *Conferencia Mundial sobre Educación Inclusiva* y en la resolución final quienes participaron reafirmaron el compromiso asumido en 1994 y se comprometieron a desarrollar un sistema de educación inclusivo en todo el mundo. Allí también definieron a la educación “inclusiva” como un proceso en el cual los

establecimientos educativos se transformen para que todo el estudiantado reciba los apoyos necesarios para alcanzar sus potenciales académicos y sociales (ADC, 2013). Para ello se requiere “eliminar las barreras existentes en el medio físico, actitudes, la comunicación, el currículo, la enseñanza, la socialización, y la evaluación de todos los niveles” (ADC, 2013: 25)

Ahora bien, en nuestro país la referencia al derecho a la educación “inclusiva” para las personas con discapacidad no se condice con la pervivencia de sistemas paralelos de educación. Tal como fue expuesto en la introducción, la ley de Educación Nacional, N° 26.206 del año 2006, sostiene que el Estado se encuentra obligado a garantizar la educación y asegura a estudiantes con discapacidad a recibir una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos, sin embargo, sigue contemplando la existencia de dos subsistemas educativos, un sistema de educación común y un sistema de educación especial, vulnerando de ese modo el derecho a la educación “inclusiva” de aquellas/os estudiantes que por diversas razones no pueden ser parte del sistema educativo común (ADC, 2013). La postura del Estado nacional expresada a través de las/los agentes educativos durante la mayor parte del periodo que abarca este trabajo, entra en contradicción con el principio de inclusión al entender que la educación “inclusiva” no necesariamente exige que todo el alumnado esté en la misma institución, sino que estén presentes en el sistema educativo al tiempo que sostiene que la escolarización de una/un alumna/o con discapacidad en una escuela especial es compatible con el referido principio (ADC, 2013:35, CFE, 155/11).

Según el informe de la DEE de la provincia de Buenos Aires, en el año 2009 se registró una matrícula total de educación especial de gestión estatal de 54.447 de personas con discapacidad —sin contabilizar estudiantes en los servicios de Atención Temprana del Desarrollo Infantil y de Domicilio/Hospital— de las cuales el 52% recibía educación en sedes de la modalidad especial y el resto estaban integradas en los distintos niveles de la escuela convencional. Para el año 2017, informe presentado por la DGCyE de la provincia de Buenos Aires denominado “El Estado de la Escuela” (2018), la cantidad de alumnos registrados asciende a un 80% matriculados en las escuelas de educación común, mientras que en las otras modalidades de educación es de un 20% de la matrícula total. Según el Censo Provincial de Matrícula Educativa para el año 2017 la totalidad de la matrícula de personas

con discapacidad en la provincia asciende 91.237 tomando en cuenta la tanto la gestión pública como privada; del total, 48.717 estudiantes desarrollan sus estudios en sede de la modalidad especial y 42.520 en “dispositivos educativos de inclusión” (escuelas comunes).

Respecto de aquellas alumnas/os que asisten a escuelas de gestión estatal, el relevamiento indica que el 43% de la población estudiantil realiza sus aprendizajes en sede de la modalidad especial y el 57% restante asiste a los distintos niveles de la escuela convencional con una propuesta educativa de inclusión. En cuanto a las escuelas de gestión privada, los datos iniciales de 2018 refieren que el 63% de la matrícula concurre a escuelas de la modalidad de Educación Especial y el 37% realiza su trayectoria educativa en algún nivel de la escolaridad convencional.³⁹

Cuadro N°1 Matrícula de estudiantes con discapacidad en el sistema educativo provincial.

Año	Total de estudiantes con discapacidad*	Estudiantes en sedes o centros de la modalidad especial	Estudiantes con proyectos de integración / inclusión**		
			Inicial	Prim.	Sec.
2008/2009	54.447	28.249	2.367	10.176	3.867
2017	63.007	27.218	3.283	17.582	10.576

Fuente: Matrícula Educación Especial Gestión Estatal de la Provincia de Buenos Aires. Tabla elaborada a partir de los datos censales brindados por Equipo de Comunicación de la DEE de la Provincia de Buenos Aires.

*Sin contabilizar estudiantes en los servicios de Atención Temprana del Desarrollo Infantil y de Domicilio/Hospital. ** Sin contabilizar estudiantes en Centros de Formación Profesional ni educación de Adultos.

Si bien no he obtenido datos específicos en cuanto al acceso a la educación según el tipo de deficiencia, es posible observar que en diez años el porcentaje de estudiantes en sede de la modalidad especial sigue siendo elevado en relación con la cantidad de estudiantes en la escuela común con una propuesta pedagógica “inclusiva”. Asimismo, la mayoría de las matrículas se concentran en el nivel primario con una diferencia significativa en la cantidad de estudiantes que desarrollan sus aprendizajes en el secundario, siendo que ambos niveles

³⁹ Para mayor información estadística sobre la educación de personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires, consultar el relevamiento realizado por la Asociación por los derechos civiles (ADC, 2013).

son de escolaridad obligatoria. Este último aspecto confirma las dificultades narradas por las familias en cuanto al acceso y permanencia en el nivel. En el año 2012, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en las observaciones finales al informe presentado por Argentina expresó “su gran preocupación por el elevado número de niños y niñas con discapacidad atendidos en escuelas especiales y por la ausencia de centros de recursos educativos que apoyen la inclusión efectiva de los estudiantes con discapacidad” e instó al Estado a tomar las medidas correspondientes para que el alumnado con discapacidad “inscritos en escuelas especiales se incorporen a las escuelas inclusivas y a ofrecer ajustes razonables a los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo general” (ONU, 2012:7).

Con ese marco y a lo largo de los diez años estudiado, las familias entrevistadas y sus asociaciones de pertenencia han reclamado de manera sostenida la constitución de una *escuela para todos o escuela única*:

Es el derecho a la educación para todos en igualdad de oportunidades, cada uno con lo que necesite, que potencie a cada uno, que desarrolle a cada uno, en la medida y en el tiempo que cada uno necesita. Escuela para todos. Todos es todos. Así como pasó con los negros, espero que dentro de diez años sea absurdo pensar que las personas con discapacidad tienen que ir a una escuela distinta (Mamá de Fer).

El fragmento citado expresa con claridad el papel de las familias, en conjunto con el colectivo de personas con discapacidad, en la lucha por los derechos en la reparación de la falta de reconocimiento. Entre los argumentos a los que han apelado para reivindicar la educación inclusiva en el contexto de una *escuela única* es que desde el punto de vista social ofrece una plataforma sólida para combatir la estigmatización y la discriminación.

Además, yo estoy convencida de una cosa, la educación inclusiva es muy rica para el resto de las personas. Cuando yo fui mamá de una niña con síndrome de Down, fui mamá a los 30 años, tenía un solo ejemplo. En mi ciudad no se veía a chicos con síndrome de Down en la calle, el único que yo veía era un vecino de mi edad, del barrio, con el que se había hecho todo lo que no hay que hacer con una persona con Síndrome de Down, no sabe hablar bien, no tiene hábitos, no fue a la escuela, etc., nadie le enseñó (...) Cuando nació mi hija, yo me la imaginaba haciendo eso; ¿por qué? porque yo no había visto otra cosa. En cambio, ahora, las amigas de mi hija, que la adoran, que van a la escuela con ella desde los tres años, el día de mañana ven a un chico con alguna discapacidad y si tienen que compartir un ámbito laboral y

lo van a poder hacer porque se convive, ahí está el término lindo “convivencia” (...). Todos tenemos que aprender a convivir y a respetar, sin lástima (Mamá de Mariela).

En la misma dirección, la mayor parte de las personas entrevistadas consideran que la única forma de hacer que el sistema educativo acepte la discapacidad es con sus hijas/os en la escuela, porque es una de las maneras más eficaces de que la sociedad reconozca la igualdad y el valor de todos los seres humanos sin discriminación. Así, el padre de Sofía por ejemplo expresa su esperanza en un cambio futuro:

Tengo esperanza en las próximas generaciones, con todos los errores y con todas las dificultades, el día que las políticas públicas estén manejadas con quienes han ido a la escuela con nuestras hijas ahí puede haber un cambio, pasa por ahí. Es como que la lucha tiene sentido desde ese lugar, uno ve el cariño genuino que se da en las compañeras de nuestras hijas, a veces más a veces menos, pero se criaron viendo a nuestros hijos en la misma escuela.

La idea de la convivencia escolar aparece en varios testimonios como fundamento de la escuela posible y de una sociedad más justa e inclusiva. Las narrativas de las familias coinciden en lo señalado por Barton acerca de que “la educación inclusiva no es un fin en sí 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” (Barton, 2009:132).

Por otra parte, para llevar adelante una escuela de esas características, las familias consideran indispensable eliminar las barreras que restrinjan o impidan la escolarización de estudiantes con alguna deficiencia por lo tanto debería contar con una estructura organizacional que se oriente a la inclusión, con materiales y recursos de apoyo a fin de garantizar el derecho a la educación equitativa y de calidad para la totalidad del alumnado y de ese modo promover las oportunidades de aprendizaje permanente. Este tipo de escuela supone, a la vez, una ruptura con la histórica matriz excluyente y homogeneizante sobre la que se asentó la escuela moderna y una garantía para el desarrollo de una educación “inclusiva” basada en la diferencia en cuanto que cada estudiante tiene unas necesidades educativas y características propias, fruto de su origen sociocultural y de sus condiciones personales que mediatizan los procesos de aprendizaje. En términos de la madre de Andrés:

En principio deberían tener todos los apoyos necesarios para poder sortear las barreras que quite esa discapacidad (...) Que las barreras

no existan y que todos tengan igualdad de oportunidades en un sistema educativo, que cada cual acceda al conocimiento de la manera que pueda. Lo que pasa que hace falta estructuras, vencer las barreras sociales y la discriminación de los adultos y de los compañeros (Mamá de Andrés).

Lo que expresa la madre es que, tomando como base el principio de inclusión la escuela debe llevar a cabo modificaciones para asegurar la plena participación y el aprendizaje para la totalidad del alumnado incluido aquel con discapacidad por lo tanto la generación de apoyos es de suma importancia, además para gestionar la dignidad. El 13 de junio del 2017 se realizó una sesión de la Cámara de Diputados de la Nación en la que se trató el tema “Apoyos para la educación de niños, niñas y adolescentes” en el marco del proyecto de elaboración y redacción de la “Ley de apoyos para las Personas con Discapacidad”⁴⁰ en la que participaron, entre otras organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad, distintas organizaciones de familias.⁴¹ En términos generales hubo coincidencia en las exposiciones de las familias en cuanto a los apoyos que debieran incorporarse en las instituciones educativas para lograr que la educación sea “inclusiva”⁴².

⁴⁰ De acuerdo con la propuesta presentada por el Frente Renovador a través de sus Diputadas Nacionales, Mirta Tundis, María Ehocor y Verónica Couly, encuadrado en el Artículo 4º, Inciso 3º de la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, el tratamiento de la misma se desarrolló en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación durante el mes de julio del 2017 con varias sesiones de exposición de integrantes de las organizaciones de personas con discapacidad junto a los aportes de profesionales e investigadores de las Universidades Nacionales y la participación de los propios usuarios.

⁴¹ Por ejemplo, Padres autoconvocados de niños con trastornos del espectro autista, Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva y referentes de familias del *Grupo Artículo 24*.

⁴² Es necesario tener en consideración que en esa sesión también estuvieron presentes integrantes de la Asociación Civil Canales. La misma está formada por personas sordas y oyentes que desde el año 2002 trabajan para que niñas/os sordas/os accedan a la educación de calidad a través del desarrollo de proyectos educativos. Su posición se diferencia del resto poniendo en cuestión la educación “inclusiva” para niñas/os sordas/os en cuanto a las dificultades de accesibilidad comunicacional que conlleva la participación en espacios escolares en donde no pueden aprender la Lengua de Señas, entonces, en lugar de favorecerse la inclusión lo que aparece es la exclusión de este colectivo. El derecho al respeto y la importancia de la Lengua de Señas ha sido reconocido en la Convención en el artículo 30. Por lo tanto, consideran indispensable las escuelas especiales para personas sordas y entienden que ellas forman parte del sistema general de educación como lo expresa la Convención. Es decir que no están de acuerdo en considerar la existencia de dos sistemas educativos paralelos, especial y común, sino que ambos forman parte del mismo sistema. No son las únicas organizaciones que plantean esta cuestión, de hecho, en los debates previos a la aprobación del artículo 24 de la Convención defendieron el derecho a elegir entre una escuela especial o una escuela común y ante la preocupación a que se malinterprete el sujeto de la acción, se planteó la necesidad de que la elección está en manos de la persona con discapacidad y no del Estado (Palacios, 2008, 389). En este sentido existen documentos de apoyos y recomendaciones del Comité que clarifican el contenido del artículo de la Convención al respecto. Sin duda este es un tema que amerita un estudio a parte de esta tesis, no obstante, para entender esta postura sugiero leer el artículo de Andrea Benvenuto (2017) “Pensar la emancipación cuestionando la inclusión educativa a través del ejemplo de los sordos”. Asimismo, es necesario señalar que ésta no es la postura de todo el colectivo de personas sordas, donde algunos, encuadrados en una perspectiva oralista prefieren la escuela común. También es útil para iluminar la complejidad que este problema suscita en el interior de la minoría sorda Najmias (2012).

A modo de síntesis, expongo lo expresado por la representante del *Grupo Artículo 24*. Su exposición destaca tres tipos de apoyos, los comunicacionales, es decir que escuelas posean recursos materiales y humanos facilitadores de la comunicación para personas sordas, usuarias de Braille y de comunicación aumentativa alternativa y también apoyos en términos de lenguaje sencillo; los que aseguren la accesibilidad física como rampas, baños adaptados, señalética; y los humanos como acompañantes terapéuticos, maestras de apoyo a la inclusión etc.

La capacitación de las/os agentes educativos previa y durante la labor educativa es clave para el establecimiento de un sistema educativo inclusivo y como modo de abordar las barreras (ONU, 2013). En esa línea las familias a través de petitorios, notas y reuniones con las autoridades educativas provinciales, han insistido en la urgencia de contar con docentes formadas/os en la perspectiva de derechos humanos y del modelo social, sobre todo porque las principales dificultades que observan, proviene de la formación dual —especial y común—, sostenida por diagnósticos médicos que profieren prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas en materia de inclusión educativa, tal como quedó fue expuesto en los primeros capítulos. Por ello han reclamado permanentemente que se actualicen los planes de estudios de la formación docente de todos los niveles y las modalidades del sistema educativo. Este punto está presente en el artículo 24, párrafo 4 de la Convención; allí se destaca la necesidad de formar al personal docente para que pueda apoyar a los estudiantes con discapacidad y como recurso activo para una educación de calidad. La madre de Ignacio señaló lo siguiente:

Falta de formación docente acerca de la atención a la diversidad, falta de estrategias y de recursos para adaptar los distintos contenidos a las diversas formas de aprender. No hay ni en los profesorados ni en los magisterios formación docente que les permita enseñar un mismo contenido de distintas maneras, distintas formas de evaluar, apertura y flexibilidad, todos esos aspectos lo desconocen los docentes.

Por otra parte, también han planteado la necesidad de que se diseñen espacios de capacitación continua de la totalidad de las/os agentes del sistema educativo —incluidos directivos e inspectores— para cambiar la mirada, las representaciones, las actitudes y las prácticas en relación con los alumnos con discapacidad y para la elaboración de aperturas didácticas y estrategias de intervención responsable en el trabajo en aulas diversificadas. Este aspecto es crucial para el logro de una educación inclusiva de calidad; la ausencia de

formación, capacitación y actualización permanente de los/as docentes, no solo dificulta la atención de la población estudiantil con discapacidad, sino que además impide la gestión y resolución de los conflictos relacionados a la estigmatización y discriminación que este grupo de personas sufre al interior de la escuela (Crosso, 2010). Para advertir la dimensión de este problema, vale citar un ejemplo registrado en el año 2017 en la ciudad de Bahía Blanca en el marco del reclamo gremial de docentes de la modalidad especial. Una docente cuestiona la educación “inclusiva” haciendo referencia a una situación particular en donde alude al “asco” que le provoca el “babeo” de un alumno con discapacidad al resto de los “compañeros”.⁴³ El contenido de sus expresiones, además de haber sido tremendamente lesivo para la dignidad del alumno, deja expuesta la dificultad en tramitar la experiencia educativa vivenciada para transformarla y promover un clima de respeto hacia ese estudiante como ser humano. Indudablemente, uno de los aspectos ineludibles para que las personas con discapacidad gocen del derecho a la educación sin discriminación es la superación del estigma.

Es claro, que el modelo de *escuela única* por el que luchan estas familias apunta a garantizar el goce pleno y en condiciones de igualdad de derechos a las personas con discapacidad y a asegurar la educación como un derecho humano y el derecho a la dignidad para todas las personas independientemente de su condición. Asimismo, pretende ser superador del sistema dual de educación —especial y común— lo que lleva a plantearnos otros dilemas asociados a la educación de este colectivo. A lo largo del primer capítulo quedó evidenciado el modo en que las personas entrevistadas han resistido la escolarización de sus hijas/os en espacios de enseñanza segregados. Ahora bien, según estas familias ¿qué lugar debería tener la educación especial en el marco de un sistema educativo inclusivo? ¿qué posición asumen en torno a las escuelas especiales?

⁴³ Delegados Centro de Educadores Bahienses. Inclusión ¿Hablamos de lo mismo? 16 de mayo del 2017. Citado en la nota del grupo Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva dirigida al Director de Educación Especial, Daniel del Torto. Video disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=VQAcx9dVO7k&t=171s> (minuto 0,50).

La inclusión educativa y los centros de educación segregada

*Si uno cree que hay chicos que pueden ir a una escuela para todos
y que hay chicos que no, en algún momento se hace lo que dice mi hijo,
el agujero por donde nos tiran*
(Mamá de Javier).

Desde los orígenes del sistema educativo argentino, la escuela pública mostró una preocupación por aquellas personas consideradas “anormales”, “deficientes”, “atrasados” o “minusválidos” con base en las dificultades para adaptarse en la escuela común (de la Vega: 2015). A fines del siglo XIX, la misión civilizadora de la elite política dirigente y la necesidad de la integración territorial, gestó un proyecto educativo homogeneizador para afianzar la *argentinidad* que, al mismo tiempo dio el marco inicial hacia la segregación. La visión de aquellas personas como posibles desestabilizadoras del cuerpo social requería la urgente intervención de políticas públicas para abordar el problema de la “anormalidad”. Ramacciotti señala que las posturas políticas e intelectuales de la época que indicaban la necesidad de reformas sociales que apuntaran a la educación y a la inclusión social tenían como fondo una “visión alarmista que veía en las criaturas indicios físicos y conductuales que aventuraban una futura decadencia nacional” (Ramacciotti, 2019: 143). Fue así como, en base a la introducción prácticas educativas inspiradas en los aportes de la medicina, la psicología y la psiquiatría infantil, las/os alumnas/os concebidos como “retrasados pedagógicos” fueron separados para su educación en clases especiales ya que el estigma asociado a la “anormalidad” no era considerado motivo para excluirlos de los beneficios de la educación (Lionetti, 2018).

En la década del '30 del siglo pasado, la educación especial constituyó una de las herramientas para la rehabilitación de niñas/os y jóvenes con deficiencias. La médica Carolina Tobar García fue la primera en impulsar la creación de escuelas especiales. Su formación docente y sus estudios en el campo de la psiquiatría y la psicopedagogía, la condujeron a promover un “modo de educación” que permitiera diferenciar a las/los niñas/os que entonces eran denominados con “retardo” de las/los “normales”, buscando una educación especial de adaptación, para transformarlos en “elementos útiles” para la sociedad, sin entorpecer la tarea del alumnado “normal” ni de las/los docentes (Lionetti, 2018: 64). Durante los años peronistas, los exámenes de salud tuvieron dentro de sus múltiples objetivos detectar el alumnado anormal con el fin de separarlo para su educación.

En ese sentido, la existencia de las escuelas especiales y centros específicos debe su justificación a la necesidad de educar a esta población segregadas por categorías diagnósticas y grados de deficiencia (Ramacciotti, 2019).⁴⁴

Cobeñas advierte que en el caso de la provincia de Buenos Aires la política de educar a las personas con discapacidad en escuelas especiales se consolidó entre las décadas del 40 y del 60. El circuito institucionalizado de educación especial fundado en la creencia predominante de una “mejor atención” las/los alumnas/os con discapacidad ha sido un instrumento que del que se sirvió el sistema educativo para apartarlos de la educación general (Cobeñas, 2015a). Los aún partidarios de este tipo de educación argumentan que ésta es más eficaz y efectiva porque posibilita la concentración de los costosos y escasos recursos requeridos, tal como los maestros y equipos especializados, en ambientes escolares especiales (Barnes, 2009:115); sin embargo, en un marco de derechos y desde una perspectiva social de la discapacidad se sostiene que la existencia de este tipo de dispositivos implica una vulneración al carácter ciudadano de las personas con discapacidad (Ramacciotti, 2014; Sosa, 2015; Cammarota, 2018) en tanto constituyen espacios segregados de enseñanza, al tiempo que reproducen estereotipos y fomentan el aislamiento social de las mismas limitando sus instancias de socialización como miembros plenos de la comunidad (Ferrante, 2017).

A pesar del avance en la generación de políticas integradoras, la dualidad del sistema educativo que hemos visto anteriormente y que segrega a las personas con discapacidad para su educación sigue teniendo vigencia hasta la actualidad en nuestro país. De hecho, la Organización de Naciones Unidas (ONU), a través de su Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, expresó su gran preocupación a la Argentina por el elevado número de niñas/os con discapacidad que reciben educación en escuelas especiales y por la ausencia de centros de recursos educativos que apoyen la inclusión efectiva de los estudiantes con discapacidad (ONU, 2012).

En este contexto, y al margen de la ansiedad y la frustración que provoca un sistema educativo que lleva años sin querer reconocer la segregación de niñas/os y adolescentes con

⁴⁴ Para un recorrido histórico detallado en el abordaje médico y educativo de la infancia “anormal” en la Argentina puede consultarse Ramacciotti (2014; 2018; 2019); Eduardo de la Vega (2015); Allevi (2017) y Lionetti (2018).

discapacidad, la mayor parte de las personas entrevistadas son conscientes que en la construcción de una educación “inclusiva” confluyen dimensiones, temporalidades y decisiones múltiples. En ese sentido, y dada la complejidad del tema ha sido difícil encontrar una visión totalmente unificada en cuanto al rol de la educación especial y a la vigencia/existencia de las escuelas especiales.

Durante los últimos años, los equipos de militancia de familias han cuestionado fuertemente la educación especial debido a su discurso médico/rehabilitador, a sus prácticas segregadoras y a su falta de actualización profesional en perspectiva inclusiva y de derechos humanos. Como ya se expuso, la educación especial está más relacionada con la medicina que con la pedagogía, tal es así que en la formación docente “abundan las clasificaciones médicas, las descripciones psicológicas y las especulaciones metafísicas” aplicadas sobre un conjunto de personas reunidas bajo el supuesto de “anormalidad” (Skliar, 2000: 2). La institucionalización de prácticas y discursos paternalistas y medicalizados no contribuyen en nada a la inclusión de personas con discapacidad, más bien refuerzan y reproducen las lógicas de opresión hacia ese colectivo de personas. No obstante, varios de los testimonios obtenidos para esta investigación diferencian la educación especial de la institución, espacio o sede de la modalidad. Así la madre de Javier señaló:

(...) es necesario diferenciar, la educación especial de la escuela especial. Hay un cuestionamiento muy fuerte de la educación especial al punto que se vuelve un tema escabroso, algunas familias directamente no quieren que existan, lo rechazan, pero son familias que piensan que las discapacidades son como las de sus hijos. Hay chicos con síndrome de Down que no necesitan integración, pero hay otros que necesitan el sistema de apoyos de la educación especial.

Al margen del debate académico acerca de la pertinencia de sostener epistemológica y profesionalmente la educación especial en el marco de la educación “inclusiva” (Echeita et al., 2011), las familias coinciden en la importancia que tiene, para determinadas situaciones, contar con el servicio de apoyos para la inclusión de la educación especial en el contexto de la escuela convencional; en esa dirección, la propuestas que concita más adhesiones es que las escuelas especiales se transformen en centros de recursos de apoyo a la inclusión y que se redirija el presupuesto destinado a las escuelas especiales a las convencionales para fortalecer las competencias en el proceso de educación “inclusiva” (Padres, 2016).

La madre de Oriana resumió una de las propuestas del grupo de familias señalando que *los docentes de educación especial estén trabajando dentro de las escuelas de nivel, en forma conjunta y no aislada* (Mamá de Oriana). El grupo *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva* elevó a la DGCyE de la provincia un proyecto para que las/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 de los equipos docentes de los niveles y de la modalidad especial. Allí se destaca la importancia de que las/los docentes de educación especial formen parte de la planta funcional de las escuelas convencionales para trabajar en parejas pedagógicas.

Partiendo de la idea de que el derecho a la educación “inclusiva” implica que todas las personas debieran aprender juntas en una escuela única independientemente del origen, las condiciones personales, sociales o culturales, incluidas las personas con discapacidad, es oportuno señalar aquí, la existencia de una tendencia en reducir la lucha por el derecho a la educación “inclusiva” a la falsa discusión que suele presentarse como el enfrentamiento entre la escuela especial y la común. Una discusión abonada, en parte, por el miedo generado hacia familias y docentes por el *fantasma del cierre de las escuelas especiales*. Es cierto que existen posturas más radicalizadas que han planteado el cierre definitivo de las escuelas especiales como modo de evitar la perpetuación de un patrón estructural de segregación y exclusión educativa basado en la discapacidad; pero, resulta necesario considerar que para llegar a ello debe existir un proceso de transición debido a que existen aún personas en dependencia que en el caso de un cierre se quedarían afuera del sistema.

Ello no quita que, en varias oportunidades, ese miedo ha sido un instrumento de movilización usado por algunas dirigencias gremiales en el marco del histórico conflicto docente con el gobierno provincial. Sin adentrarme en este aspecto que excedería el marco de la investigación, quiero subrayar que en la mayoría de las entrevistas surgió la cuestión gremial como un aspecto que también frena la lucha por el derecho a la educación “inclusiva”. Si bien es inevitable eludir la referencia a la educación y a la escuela especial a la hora de pensar una escuela “inclusiva” en virtud de la necesaria modificación en la estructura, el funcionamiento y la propuesta pedagógica de las escuelas convencionales, importa comprender que el proceso que lleva a la educación en una *escuela única* no debería pensarse como una cuestión de antagonismos, sino que se trata de un tema más profundo

que, como ya he señalado, tiene que ver con la naturalización de determinadas representaciones sociales de las personas con discapacidad y su destino segregado tanto en el sistema educativo como en la sociedad.

Las divergencias en el itinerario de la lucha ponen en la superficie del debate por la educación “inclusiva” varias cuestiones y dilemas que emergen en el horizonte entre lo deseable y lo posible y es necesario darle visibilidad. Asumir la educación “inclusiva” como derecho y garantía de la dignidad de las personas, como hemos visto, exigió la lucha familiar sostenida ante una escolarización atravesada por el sufrimiento frente a las numerosas barreras existentes y las experiencias de menosprecio social. Hasta el presente, las debilidades del sistema educativo en materia de educación exigen a las familias con discapacidad que han elegido que sus hijas/os se eduquen en una escuela convencional un trabajo que significa, por un lado, la lucha contra las instituciones con todo lo que ello supone en términos de accesibilidad y, sobre todo, en términos culturales; y por otro, la presencia y seguimiento constante de la trayectoria escolar. Con ese fondo, como señala el padre de Josefina, *por ahí hay familias que no quieren hacerlo y prefieren la “tranquilidad” que les da una escuela especial. Tampoco podemos exigirle a todos la lucha.*

No puedo, entonces, dejar de mencionar otras posiciones. Si bien las familias que componen el centro de esta tesis han tomado la educación “inclusiva” como una lucha por el reconocimiento de los derechos de niñas/os y jóvenes con discapacidad, es necesario señalar que existen otras, que contrariamente defienden la persistencia de espacios áulicos exclusivos. De acuerdo con los testimonios recogidos de las redes sociales y comentarios a artículos periodísticos, varias familias que también tienen su lugar en el debate por los derechos de este colectivo de personas han elegido para sus hijas/os la educación en la escuela especial o la asistencia a otros espacios segregados como centros de día, talleres protegidos, talleres terapéuticos, colonias de vacaciones y bailes exclusivamente para jóvenes y adultos con discapacidad. Interfieren en esa elección varios motivos: la persistencia de la discriminación en la escolaridad común, la presión que se genera desde las instituciones, los fracasos en la escolarización convencional y la ausencia de una política estatal que garantice la inclusión plena, sumado a las representaciones sociales de la discapacidad que cada familia asume. Esta decisión, desde la perspectiva social de la discapacidad, podría ser cuestionada por su carácter diferenciado y excluyente; sin embargo,

como lo han demostrado Ferrante (2014) y Venturiello (2016), en ocasiones, esos ámbitos terminan cumpliendo una función de superación del estigma y de reconocimiento al dar la posibilidad de configuración de un espacio de “iguales”. La justificación de su existencia se enlaza con la posibilidad de gestar vínculos amistosos y de solidaridad, indispensables para la vida plena de cualquier persona y de ese modo, evitar el aislamiento social. De todos modos, es necesario aclarar que la asistencia a centros de educación segregada no garantiza el reconocimiento de derechos; muchas familias también se han comunicado con las asociaciones solicitando orientación acerca del modo de actuar debido a la vulneración de derechos en las sedes de la modalidad especial.

Las disyuntivas y dilemas que acarrea la educación “inclusiva” se pueden comprender en el escenario de una sociedad aún desigual y excluyente, que se estructura en torno al principio de “normalidad” como eje de valoración de los sujetos. En ese sentido, esas elecciones familiares no dejan de dar cuenta de las vivencias asociadas a las situaciones de menosprecio social y las exclusiones hacia las personas con discapacidad. Es ahí cuando sobreviene el convencimiento de muchas familias que terminan resignándose o adaptándose a *lo que les tocó* ante la impotencia de cambiar la situación. Tal situación de *soportabilidad social* (Scribano, 2007)⁴⁵ de lo dado, en definitiva, lo que hace es volver natural una condición de exclusión y en ello también incide la visión tan generalizada de discapacidad como tragedia personal y/o familiar, cuando en realidad la “tragedia” es que la sociedad siga discriminando y oprimiendo a las personas que calificadas como “discapacitadas” (Barnes, 2009: 389).

Política pública para la educación “inclusiva”

*Lo que faltó siempre fue voluntad política (...)
Y se van poniendo parches a medida que se reclama
(Mamá de Mariela).*

Según lo expuesto por las personas entrevistadas, otra cuestión de base sobre la que se asentó la reivindicación del movimiento de familias durante el lapso que abarca este estudio apuntó al reclamo de la formulación de una política pública en materia de educación

⁴⁵ Con el concepto de *soportabilidad social* Scribano (2007) alude a aquellas prácticas que se orientan a la evitación sistemática del conflicto social.

“inclusiva” y a la armonización de la legislación nacional y provincial con los lineamientos de la Convención, bajo la convicción de que sin la ejecución de acciones reales el cambio educativo no será posible. Tras esa posición, las familias coincidieron en destacar la falta de un plan integral y la deficitaria política pública para disminuir las barreras y generar los apoyos para la educación de niñas/os y jóvenes en la escuela común, tanto a nivel nacional como provincial durante todo el periodo y la ausencia de acciones destinadas a revertir las múltiples situaciones de discriminación estructural hacia niñas/os y jóvenes con discapacidad. Asimismo, insistieron en que no ha existido ni *voluntad política* ni el *convencimiento por parte de los funcionarios de gobierno* acerca de la relevancia de asegurar el referido derecho en la medida que ello incide, en el ejercicio de otros, tales como el derecho al trabajo, a la participación plena e independiente en la comunidad y a tener una mejor calidad de vida. A pesar de la visibilización de la lucha por el reconocimiento, la ausencia de políticas públicas inclusivas en el acceso a derechos mínimos como salud, educación, trabajo es una materia pendiente de justicia social a nivel local (Acuña y Bulit Goñi, 2010, Venturiello y Ferrante, 2018).

Según las directrices sobre políticas de inclusión en la educación de la UNESCO (2008), la educación “inclusiva” es un proceso de fortalecimiento de la capacidad del sistema educativo para llegar a todas las personas. En base a ese principio general, los Estados deberían orientar todas las políticas y prácticas educativas, partiendo del hecho de que la educación es un derecho humano básico y el fundamento de una sociedad más justa e igualitaria. Como expresé anteriormente, que la educación deba ser “inclusiva” no es una condición del sistema educativo concebida únicamente para personas con discapacidad, sino una estrategia clave para brindar respuesta “en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje” (UNESCO, 2008), sin embargo sólo se ha puesto en cuestión o relativizado cuando se trató del colectivo de “discapacitados” cuya identidad se certifica (Broyna, 2004; Echeita y Ainscow, 2011).

En efecto, en el año 2012 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad manifestó su preocupación ante el Estado Argentino 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” y le realizó recomendaciones para

“que desarrolle una política pública de educación integral que garantice el derecho a la educación inclusiva y que asigne recursos presupuestarios suficientes para avanzar en el establecimiento de un sistema de educación incluyente de estudiantes con discapacidad. Igualmente, el Comité insta al Estado Parte a intensificar sus esfuerzos para asegurar la escolarización de todos los niños y niñas con discapacidad en la edad obligatoria establecida por el Estado parte, prestando atención a las comunidades de los pueblos indígenas y a otras comunidades rurales. Asimismo, urge al Estado parte a tomar las medidas necesarias para que los estudiantes con discapacidad inscritos en escuelas especiales se incorporen a las escuelas inclusivas y a ofrecer ajustes razonables a los estudiantes con discapacidad en el sistema educativo general”. (ONU, 2012: 6)

Pese a tales recomendaciones, el Informe Alternativo de las organizaciones de la sociedad civil que recoge la información del periodo 2013-2017 (REDI, 2017) y el Informe Sombra elaborado por el *Grupo Artículo 24* (2017) indican que, aunque se han dado algunos avances normativos con relación a aspectos específicos del derecho a la educación inclusiva, las barreras y obstáculos a la inclusión de personas con discapacidad persistieron durante esa etapa (REDI, 2017, Grupo Artículo 24, 2017). Como señalé anteriormente, el modelo educativo vigente en nuestro país se centró en una perspectiva integradora que puso énfasis en las características de las/los alumnas/os y no en su interacción con el entorno. Si bien paulatinamente el estudiantado con discapacidad se fue integrando a las escuelas convencionales se mantuvo bajo la esfera de la modalidad especial (Acuña, 2010). Este aspecto es visible cuando las referentes de familias remarcan que desde que iniciaron sus actividades, la referencia para reclamar por la educación de sus hijas/os ha sido ineludiblemente la DEE mientras que las direcciones de los niveles, que son quienes debieran asumir la responsabilidad en la garantía de este derecho, se mantuvieron más al margen, siendo esto último de vital relevancia si hablamos de educación “inclusiva”.

En línea con los informes mencionados, también los testimonios recogidos expresan que para lograr un sistema educativo “inclusivo” es indispensable una reforma educativa estructural que hasta el cierre de este estudio no ha sido puesta en marcha de manera orgánica. Ello implica, un presupuesto educativo acorde, la provisión y reasignación de cargos docentes de apoyo y el mejoramiento de su situación. Sobre este punto, según

expresan las familias, en la provincia de Buenos Aires muchas/os docentes de la modalidad han tenido a su cargo más estudiantes en dispositivos de inclusión de lo que un trabajo de esas características requiere. También entre las demandas se puede leer la importancia de una revisión de los diseños curriculares y de los planes de la formación docente que incorporen el enfoque de derechos humanos y el modelo social de la discapacidad. A pesar de los reclamos en esta dirección el sistema de formación docente sigue orientado a formar profesionales de la educación para estudiantes “especiales” y “normales”. (Cf. Grupo Artículo 24, 2017). Otras demandas fueron, el financiamiento para edificios e instalaciones y la facilitación de distintos dispositivos de apoyo a la inclusión. Finalmente, la organización de canales que habiliten instancias de reclamo, sanción y reparación.

Una de las últimas demandas que emergen de las entrevistas se centró en la necesidad de contar con referentes de familias en las Mesas de Inclusión Distrital. Según lo que prescribe la Resolución 143/17, que refiere a la conformación y funcionamiento de las Mesas Distritales de Inclusión Educativa, éstas son el marco para garantizar el derecho a la educación y el abordaje integral de la inclusión. En la reunión de familias citada por el equipo de gestión de la DEE de la provincia realizada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires el día 12 de julio de 2017, una de las madres presentes hacía su descargo en los siguientes términos:

Lo que les estamos diciendo es “ustedes están fallando acá”, nosotros no tenemos ningún saber pedagógico, pero somos papás que hemos dedicado la vida para saber cómo aprenden nuestros hijos y lo único que queremos es aportar eso. Nada más. Nos ven como los enemigos públicos, los locos, los quilomberos, la ansiosa, la patológica y todos los calificativos que se te ocurran, pero estamos reclamando ese espacio de inclusión porque lo creemos necesario. Tal vez al principio puede ser explosivo, porque hace muchos años que luchamos, tenemos tanta carga de tantos años, tantas heridas, tantas patadas, tantas cachetadas, nosotros no tenemos dos mejillas tenemos doscientas mil, cada año de escuela de nuestros hijos son diez años de nuestras vidas y rezando porque Dios nos de vida. Yo con mi hijo más grande nunca me pregunté si va a terminar el secundario, con Tomás cada día me pregunto si vamos a llegar a fin de año, porque nosotros, viste los gatos cuando se agarran, estamos resistiendo en la escuela. Entonces esas mesas de inclusión son importantes (Mamá, Reunión con DEE, 12/07/17).

La solicitud de la representación de las familias en esas mesas se fundó en la necesidad de contar con las visiones y perspectivas que podrían aportar. Debido al recorrido experiencial que tienen las familias, el trabajo colaborativo podría dar lugar a propuestas inclusivas exitosas. Como señala Calderón Almendros (2014), las familias no han sido ajenas a las representaciones sociales, a los estereotipos o prejuicios en torno a la discapacidad, sin embargo, ellas poseen un conocimiento de primera mano que les permite ver que las cosas son diferentes a las que las creencias de sentido común suelen mostrar, como lo plantea la madre en el relato anterior: *nosotros no tenemos ningún saber pedagógico, pero somos papás que hemos dedicado la vida para saber cómo aprenden nuestros hijos y lo único que queremos es aportar eso*. También la madre de Lola señaló:

Yo voy aprendiendo con Lola y voy buscando caminos. Todo lo que te digo surge de mi propia vivencia. Una vez fui a dar una charla y me pedían bibliografía de lo que dije y en realidad, no tenía nada para recomendarles, no tengo bibliografía todo lo que dije son reflexiones, deducciones, comparaciones que me surgen de lo vivido, de mi propia experiencia de madre de una nena, ahora adolescente con discapacidad.

Calderón Almendros y Habegger Lardoeyt también señalaron que “habitualmente las familias son domesticadas por la institución robándoles toda iniciativa y capacidad de construir y ofrecer una visión diferente a la que imponen los estándares” (2012: 120). Pese a esa experiencia acumulada, aún existe el prejuicio de que la familia no debería tener incumbencia en las decisiones escolares. De hecho, ya se ha visto en algunos de los relatos citados en los capítulos anteriores, los cuestionamientos a las familias por aportar su perspectiva de las cosas. Ello constituye una práctica de *violencia epistémica* (Spivak, 1998), de descalificación de los saberes contruidos desde las vivencias y el derrotero en la lucha que se encuentran, como dejan en claro estas madres, despojados de toda credencial de “experticia”. En ese sentido, el monopolio de la especificidad credencialista ejerce una suerte de *fundamentalismo* (Lizcano, 1999) al acallar o excluir otras voces no habilitadas por la academia.

Aun así, las familias sostienen que los cambios realizados en la provincia han sido producto del empuje y la presión del movimiento de familias *porque los funcionarios les tienen “miedo” a las familias, no porque estén convencidos* (Papá de Josefina) y ante esa falta se ejecutaron acciones y disposiciones educativas que en definitiva constituyeron

parches a medida que se reclama. La madre de Leandro narró la conversación que mantuvo con una inspectora de la modalidad especial ante la falta de respuesta en la provisión de los apoyos para su hijo que resulta muy ilustrativa —y lamentable— a la hora de entender lo expresado en este punto:

“Y ustedes papás ¿qué quieren?” (...) “Nosotros como papás hicimos todo, los que no están colaborando con los derechos del niño son ustedes, y entonces si no se resuelve la situación de mi hijo voy a hacer una demanda.” Ahí se sentó, se bajó los lentes y me dijo, “¿usted no sabe que el que no llora no mama?” a lo que respondo “es lamentable una respuesta así, porque hay miles de chicos que no tienen una familia que los defienda”. Bueno, al día siguiente se resolvió el tema y logré que mi hijo pueda ir a la escuela común con los apoyos de la educación especial (Mamá de Leandro).

Es evidente que, cambiar el *mundo del no* (Scribano, 2007) en el ámbito escolar, requiere una decidida intervención estatal. El Estado nacional y el provincial son los responsables de garantizar el derecho a la educación de todos sus habitantes en condiciones de igualdad; en ese proceso no sólo deben proveer los apoyos y eliminar las barreras, sino que tienen la obligación de supervisar de manera sostenida y eficaz que las políticas y las prácticas al interior de las instituciones educativas sean inclusivas. Así lo expresaba otra de las madres presentes en la reunión con las autoridades de la DEE:

Nosotros no podemos conseguir cargos porque somos padres, no podemos conseguir parejas pedagógicas, no podemos hacer que las escuelas respondan con los apoyos, etc., eso le corresponde al Estado, al Estado de la provincia. Nosotros no podemos resolver los problemas gremiales. La provincia tiene dos problemas, uno resolver el tema gremial y dos resolver la aplicación de una política inclusiva real para que no tengamos que estar como desde hace mil años reclamando. Estamos muy cansados (Mamá. Reunión con DEE, 12/07/17).

Es cierto que en el proceso de gestación de las políticas públicas pueden confluir diferentes actores con intereses que muchas veces son contrapuestos y que pugnan por satisfacerlos con prioridad, por ejemplo, los gremios docentes; entonces es el Estado el que tiene la obligación arbitrar en los posibles conflictos y debe hacerlo con equidad. Asimismo, no debemos perder de vista la heterogeneidad del colectivo de personas con discapacidad (Moscoso, 2013).

De los testimonios emerge que la distancia entre las políticas expresadas tanto en las normas como en las directrices del nivel central de conducción (DGCyE) y las prácticas

territoriales ha sido muy notoria durante el periodo estudiado y hasta el año de cierre de esta investigación la brecha continuaba sin demasiadas alteraciones. Según la percepción del padre de Josefina *esta lucha va a seguir varios años más hasta que la brecha se vaya achicando. No va a ser pronto*. Los avances observados tienen que ver con el ingreso a la escolaridad convencional, es decir *hoy te abren la puerta, pero el problema adentro sigue igual*. Es decir, se ha ampliado la matrícula de personas con discapacidad en las escuelas convencionales pero las prácticas que lesionan sus derechos y su dignidad dentro del ámbito escolar persisten:

(...) porque por ejemplo mi caso, que soy de las que mejor estoy, porque soy de las guerreras, todavía tengo que estar detrás; así y todo, llevamos catorce años de escolaridad de mi hija luchando, ¿qué es lo que cambió? que no la quieren sacar de la escuela (Mamá de Mariela).

En el transcurso de los años que enmarcan este estudio, la posibilidad del ejercicio del derecho a la educación “inclusiva” por parte de alumnas/os con discapacidad ha dependido de la lucha y la resistencia de las familias lo cual también ha quedado demostrado en el ya citado documento elaborado por el INADI en el año 2012:

La inclusión de los/as alumnos/as con discapacidad en el ámbito educativo convencional continúa siendo producto del reclamo de padres, madres y tutores, quienes deben atravesar un sinnúmero de gestiones en el ámbito administrativo e incluso llegar a interponer acciones de amparo para que sus hijos/as sean incorporados/as en las escuelas “comunes”. Ello se debe, en parte, a que aún prevalece la concepción de que es una población que debería ser atendida en el ámbito de la educación especial y también a la escasez de políticas públicas tendientes a morigerar el impacto de la estructura social sobre la igualdad de oportunidades (INADI, 2012:25).

Como señalé anteriormente, gran parte del accionar familiar ante las exclusiones se desarrolló a partir de las habilidades emocionales y cognitivas para resistir y reaccionar, lo cual también implicó la ocupación de una determinada posición en el espacio social (Bourdieu, 1990). Además, en vista de que ciertos apoyos no son provistos por el sistema educativo sino a través del sistema de salud, fue necesario que las familias dispusieran de prestaciones de salud o de capital económico para asegurar la educación de sus hijas/os lo cual incidió de manera negativa en los casos más vulnerables sin cobertura médica. La madre Andrés señaló al respecto:

Nosotros nos preparamos, pero también nos encontramos con familias que no conocen sus derechos, familias muy humildes que no tienen ni siquiera obra social y nos preguntamos ¿qué pasa con ellos? Acá el que tiene que intervenir es el Estado.

Por otra parte, para atender a los requerimientos de la escolaridad en pos de la inclusión educativa, las familias debieron disponer de tiempos que, en la mayor parte de los casos, es tiempo que se resta a la actividad laboral o a cualquier otra de las múltiples actividades que una persona realiza; el padre de Sofía lo expresaba de este modo:

Es muy difícil sostener por mucho tiempo ese desgaste, porque uno tiene que trabajar, dedicarse a otras cosas. Por ejemplo, te ponen horarios de reuniones que si uno trabaja no puede ir. Digamos que en mi caso tenía la posibilidad porque tengo un trabajo independiente (...)

Conforme a lo expuesto, es posible considerar que las mayores posibilidades de acceso y permanencia en la escuela convencional con una propuesta inclusiva para personas con discapacidad está anudada a la clase social, aunque no exclusivamente. Ante las innumerables falencias del Estado provincial, se puede inferir que en muchos casos el ejercicio del derecho a la educación “inclusiva” podría concebirse como un privilegio de clase en la medida que requirió —y requiere— de la posesión por parte de las familias tanto de capital cultural como económico para accionar en defensa del mismo, mientras el estudiantado con discapacidad de sectores sociales más vulnerables seguirá dependiendo de la buena voluntad de las/los agentes del sistema educativo para que su derecho sea garantizado. Sin embargo, cómo quedó explicitado en el apartado anterior, muchas familias han optado por la escolarización de sus hijas/os en sede de la escolaridad especial en algún momento del itinerario por considerar que el “diagnóstico” así lo requería o bien porque la educación “inclusiva” sólo se consigue a través de la lucha y hay familias que no están dispuestas a ello por el costo que requiere para la/el alumno y el grupo familiar.

Es por ello, que la modificación de las normativas no alcanza para que el derecho sea real y efectivo *la ley no es más que un papel si no se tiene la creencia de que eso sea válido* señaló el papá de Josefina. Por lo tanto, es indispensable la generación de acciones concretas para garantizar la provisión de apoyos y de ajustes razonables en las escuelas comunes y para la promoción de un cambio cultural y actitudinal no sólo en cuanto a las prácticas educativas dominantes sino también en cuanto al modo de ver y representar a las personas

con discapacidad. De las demandas planteadas por las familias surge que la educación “inclusiva” deja al desnudo los déficit y debilidades del sistema educativo público:

O sea, cuando vos tenés un chico con discapacidad y te enumeran los problemas para no incluirlo, en realidad están enumerando problemas que existen para todos los chicos, un aula para cuarenta chicos, no es buena para ninguno (Mamá de Javier).

La discapacidad resulta un emergente. Es decir, que cuando aparecen ciertas barreras para una persona con discapacidad, en realidad aparecen obstáculos que son transversales al derecho a la educación en general debido a un Estado que no da una respuesta no sólo para la totalidad del alumnado sino también para sus trabajadores. Una cabal muestra de ello es que el entre el 2016 y el 2017 se elaboraron resoluciones a nivel nacional y provincial que aluden expresamente a la inclusión educativa del estudiantado con discapacidad y, según lo informado por referentes de familias, no fue acompañada por una capacitación docente que las hagan efectivas. O sea, no se ha bajado instrucción clara y precisa y no ha habido acompañamiento de supervisores y directivos para la aplicación de tales normas; en consecuencia, el nivel de desinformación ha sido tal que cada agente interpretó las resoluciones y disposiciones a su voluntad dando lugar a prácticas territoriales que no se condicen con el derecho a la educación “inclusiva”.

4. LA RESISTENCIA ORGANIZADA. LAS ACCIONES FAMILIARES ANTE LAS EXCLUSIONES

Entrenar para resistir. Primeros pasos

Sin muchas herramientas, sin mucha conciencia, sin mucho conocimiento, a mí lo único que me guiaba era el principio de justicia; parecía completamente injusto que mi hijo no fuera a una escuela como todos los demás
(Mamá de Fer).

Los recorridos familiares junto con las demandas del movimiento organizado reafirman, tal como ya se ha señalado, que las barreras para acceder a la educación constituyen unos de los ámbitos en donde más frecuentemente se materializa la discriminación hacia las personas con discapacidad, luego del laboral. La percepción de la injusticia de la que eran víctimas sus hijas/os y las experiencias emocionales asociadas no tardó en dar el marco a la resistencia familiar. La mayor parte de las personas entrevistadas coinciden en señalar el poco o nulo conocimiento acerca de las normativas que regulan el sistema educativo en relación con las personas con discapacidad que tenían en el inicio de recorrido. Ellas expresan que ante las primeras manifestaciones de rechazo hacia sus hijas/os sus acciones estuvieron guiadas por el sentido común, por la pura intuición de lo que consideraban como injusto y por la indignación que la experiencia de la injusticia les provocaba. Lo que narra la mamá de Fer condensa el resto de los relatos familiares al respecto:

Yo poco sabía, tenía pocas herramientas de defensa, pero había algo que tenía muy claro y era el principio de justicia; es injusto que este chico no pueda ir a la escuela pública que está enfrente de su casa (...) ¿por qué no? ¿por qué mi hijo no puede ir a una escuela común? ¿qué es lo que no es? ¿acaso no es un niño? ¿acaso no le caben los mismos derechos que a todos los niños? Si tiene una escuela pública enfrente de su casa ¿por qué no puede ir? Sin muchas herramientas, sin mucha conciencia, sin mucho conocimiento, a mí lo único que me guiaba era el principio de justicia; parecía completamente injusto que mi hijo no fuera a una escuela como todos los demás y que aprendiera como todos los demás y que fuera a la escuela pública como todos los demás (...) Me enteré que existía la Convención mucho tiempo después. Yo me guiaba por el principio de justicia y por el sentido común (Mamá de Fer).

El hecho de no conocer la Convención o cualquiera de las normativas en los comienzos de su recorrido —cuestión que se repite en la mayor parte de las entrevistas— no impidió que las familias se hayan planteado, desde el principio, una serie de interrogantes en torno a

la escolarización de sus hijas/os en una escuela convencional y mucho menos entender que lo que estaba en juego no era sólo la escolaridad, sino el derecho de su hija/o a educarse en igualdad de condiciones que el resto de los seres humanos y el reconocimiento de su dignidad. Quiero resaltar este último aspecto por cuanto, como ya he señalado, la mayor parte de las/os entrevistadas/os son también madres o padres de personas sin discapacidad y en ese sentido consideran que, aun reconociendo las diferencias entre hermanas/os, deben tener la misma oportunidad de acceso a la educación. Es por esto por lo que muchas familias hayan optado por inscribir a sus niñas/os en la misma escuela. En algunos casos, como la familia de Josefina, sostener esa decisión implicó cambiar a sus dos hijos más grandes de escuela para que pudieran asistir junto con ella a la misma institución.

Las familias expresaron que se han sentido inicialmente desorientadas y con una importante sensación de desamparo sobre todo por la prevalencia de una mirada que reduce a la discapacidad a una *tragedia médica personal*. La familia de Julián explicó que su lucha se inicia desde el mismo día del nacimiento del niño:

El médico nos dio la noticia como si fuéramos a un velorio en lugar de felicitarnos. (...) Además, la falta de formación del médico para dar la noticia cuando nace una persona con discapacidad (...) percibís que el médico no sabe cómo darte la noticia, las enfermeras entraban a cada rato y lo miraban como bicho raro, lo daban vuelta, le miraban los dedos. En ese momento nosotros no nos dábamos cuenta (...) (Padre de Julián).

En esa línea, Venturiello en su investigación también se refiere a la “situación de orfandad” que atraviesan las familias con discapacidad y la dependencia de las voluntades de otras personas para la gestión de los obstáculos sociales de la discapacidad (Venturiello, 2016:135). Con respecto a ello, el padre de Josefina sostuvo que no existe un dispositivo de intervención temprana que, una vez conocido el diagnóstico, pueda ofrecer información y guiar a las familias hacia la escolarización; *la ausencia de información hace que todo se llene de fantasía y la primera fantasía es ‘no’, ‘no puede’*. Mirado a la distancia, ahora que ya tienen un camino recorrido, consideran que esa ausencia está asociada a un manifiesto desinterés del Estado, y de la sociedad en general, hacia las personas con discapacidad que se funda en la prevalencia de la creencia de que la discapacidad es un problema médico personal derivado de la portación de una deficiencia individual. La mamá de Joaquín lo expresa del siguiente modo:

¿cuánto le importa al Estado que haya escuelas inclusivas, que las familias estén informadas sobre cualquier problemática y sobre los derechos de sus hijos? Te mandan a la escuela especial, pero la escuela especial ¿qué te va a informar? que tiene que ir a la escuela especial (Mamá de Joaquín).

Lo que ella pretende decir es que quienes tienen la obligación como agentes del Estado de reconocer y asegurar los derechos de las personas con discapacidad, en la práctica cotidiana, los vulneran por cuanto han sido, en variadas circunstancias, quienes pusieron trabas y obstaculizaron el acceso a la educación en igualdad de condiciones. En esa línea, el papá de Sofía explicó que hace unos años atrás se le cruzó la idea de hacer un experimento para corroborarlo; pretendía hacer una llamada telefónica a una escuela especial para inscribir a la hija con Síndrome de Down:

(...) te aseguro que nadie de la institución me va a decir “¿sabés que tu hija tiene derecho a ir a una escuela común?” Lo más seguro es que la anoten. (...) yo mismo tenía la creencia, antes del nacimiento de mi hija que las personas con Síndrome de Down iban a escuelas especiales. Entonces, si me hubiera encontrado con una persona que me dijera “sí, la anoto”, si en vez de encontrarme con padres, hubiera ido a tocar el timbre a la escuela [especial], hubiera recibido ese asesoramiento y hoy la vida de mi hija sería completamente diferente. Porque una vez que no entras en el sistema [común], después es imposible. (...) Y si ya está en la escuela especial es muy difícil que se reinserte en el sistema común. Por eso, para mí la principal dificultad es que la gente que tiene que estar a la vanguardia es la gente que muchas veces pone trabas y es la que tiene que brindar el asesoramiento para lograr el cambio (Papá de Sofía).

Si bien las familias destacan que en su recorrido por el sistema educativo han tenido experiencias exitosas con docentes que trabajaron asiduamente en la educación de sus hijas/os, la descripción de situaciones en las que los agentes educativos —con referencia expresa a supervisoras/es y directoras/es de los niveles y de la modalidad— dilataron y obstaculizaron las trayectorias educativas de niñas/os y adolescentes con discapacidad, ocupa un lugar central en las narraciones de madres y padres. Además, según los informes de las asociaciones de familias, la cuestión del “boicot institucional” y las dificultades para la “inclusión plena” fue un tema recurrente en las reuniones con el nivel central y uno de los principales motivos de reclamo ante las autoridades de la DGCyE durante el periodo estudiado.:

Todos los funcionarios públicos, los inspectores, están para garantizar los derechos de nuestros hijos y son los vulneradores número uno. Son violadores seriales de derechos (...) es ahí donde se fractura el tema. Me dicen: “A todo hay que darle tiempo” ¿cuánto tiempo? El tiempo que se toman ellos es el tiempo de mi hijo. Pero, si bien hay días que lloro por todos los rincones de mi casa, yo me siento una privilegiada (...) estamos en el sistema gracias al acompañamiento que tenemos del grupo [de familias] (...). Desde que mi hijo está en el sistema vengo remando en dulce de leche y estoy cansada de que nos falten el respeto. Y que nos falten el respeto no es que te puteen, es estar en una reunión con el tribunal de la santa inquisición y que te digan “ay mamá, los docentes se preguntan ¿qué sabe tu hijo?”, “porque vos viste mamá que él es muy dependiente de su acompañante”; a lo que les respondo “¿cómo no va a ser dependiente del acompañante si ustedes no le dan ni cuarto de pelota, mi hijo es vivo, va donde lo pueden ayudar” (...). Ahí está el nudo de la cuestión, porque a los padres en las escuelas se les puede mentir, se les puede engañar, se les puede decir que no queremos el acompañante porque los docentes tienen buena voluntad. No, no es buena voluntad, es el trabajo por el que se le paga, no es tener voluntad, es lo que tenés que hacer. Ahí hay un inspector de modalidad, un inspector de nivel, un jefe distrital, un jefe regional, y nadie ve nada. (...) (Mamá, Reunión con DEE, 12/07/17).

El relato descarnado de la madre fue reafirmado por el resto de las/os representantes de familias presentes en la reunión al tiempo que expusieron el carácter angustiante y agotador que han resultado tantos años de lucha a nivel individual y colectivo. A ello se agrega el hecho de que con cada gestión de la DEE que asume tienen que *empezar de nuevo*; es decir, detallar nuevamente lo que sucede con la educación de niñas/os y jóvenes en el territorio de la provincia, ya que, al parecer, las autoridades siempre están en “desconocimiento” de la persistencia de prácticas escolares segregadoras y excluyentes. Esa ausencia del registro de la información a la que aluden las familias, y que no niegan las autoridades provinciales, puede interpretarse como parte de la desidia y el desinterés del Estado en conocer las trayectorias y el padecimiento de este sector de la población estudiantil (Skliar, 2015a).

La adquisición del conocimiento resultó de la búsqueda de respuestas a la experiencia transitada. Uno de los primeros pasos seguidos fue asesorarse acerca de la manera de proceder ante el rechazo sistemático de sus hijas/os en una institución de educación convencional y poder diseñar estrategias de acción en salvaguarda de lo que ellas consideraban justo. Algunas familias, ya habían sido alertadas acerca de todos los

inconvenientes para la escolarización de niñas y niños con discapacidad, sobre todo, aquellas que tuvieron contacto con familias de asociaciones nucleadas en torno a algún diagnóstico particular —la referencia en estos casos es ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina)— o que sus profesiones tuvieran alguna vinculación con el sistema educativo (por ejemplo, docentes). Resulta interesante aquí citar la experiencia de la madre de Javier porque sintetiza los pasos que ha seguido la mayoría de las familias y constituye una especie de protocolo de acción:

Hace unos años cuando yo estaba perdida en la neblina, una madre me dio un consejo: “Hay que estudiar mucho, mucho. Tenés que tener clara tu pregunta: vos estás frente a este maltrato y lo que tenés que hacer es tener tus preguntas claras y tener tu respuesta y para eso, para encontrar respuestas, generalmente tenés que estudiar. Por ahí nunca leíste leyes, nunca te interesó, bueno, tenés que hacer el esfuerzo. Y organizarte, buscar una organización que a vos te permita amplificar tu trabajo”. Y yo creo que en la medida que vas haciéndote las preguntas, vas buscando cosas que te ayuden a entender dónde está el problema, a quién le corresponde hacer una acción y nunca quedarte con respuesta que te dan en la escuela, siempre ir más alto, podés ir por la vía jerárquica o no, pero no quedarte con lo que te dicen en la escuela si no te satisface. Porque, además, cuanto más arriba llegues más sensibilizados están y más partidario son de la escuela inclusiva. Es gente que está más formada (Mamá de Javier).

En ese sentido, cada familia, en simultáneo con el transcurrir de su experiencia, fue desarrollando un proceso de formación que abarcó las áreas de salud, educación y también jurídica:

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. De todo el camino lo que más me molesta es convertirme en abogado. Eso me molesta, el resto no, el resto es parte de ser padres (...)” (Papá de Sofía).

Sin duda, disponer del conocimiento les abrió muchas posibilidades para resistir y actuar contra las barreras del sistema educativo en particular y la sociedad en general, en un claro proceso de disputa de sentidos, saberes, prácticas y discursos. No obstante, esa especie de mutación alternada de la identidad parental ante las exigencias del proceso médico de

rehabilitación y frente a la imperiosa necesidad de defensa de sus hijas/os debido a las arbitrariedades que el sistema educativo les imponía, llevó implícito un malestar familiar que atraviesa visiblemente a la mayor parte de las narraciones. La diferencia reside en que para algunas de las personas entrevistadas ese malestar es asumido como parte del costo de la lucha y de la *obligación de ser padres* mientras que, para otras, significa una pérdida de la identidad parental: *¡los papás queremos ser papás!* y un consecuente estrés emocional y físico que por momentos amenazó con poner fin a la lucha. De todas maneras, es importante destacar que para estas familias el lazo parental tiene un valor y un significado indiscutible dado que aparece como el modo de explicar el compromiso para resistir y opera como legitimador de sus demandas.

La fuerza de la unidad en la gestión de los obstáculos

(...) *me di cuenta que los papás solos no hacen nada,
por eso es necesario los grupos de padres
porque todo lo que se ha avanzado
es gracias a la lucha de los padres organizados*
(Mamá de Agustín).

Esa disposición emocional hacia el dolor y la indignación que les provocó la experiencia de la injusticia fue un claro factor de rechazo a la resignación y el combustible que activó la lucha colectiva a través del diseño de acciones y estrategias eficaces para generar respuestas alternativas a las prácticas excluyentes del sistema escolar durante el lapso estudiado. En efecto, a la par de la experiencia de resistencia familiar, las/os protagonistas de esta tesis fueron gestando con otras familias lazos sociales y territoriales alrededor de la misma problemática. En principio, el vínculo se dio en la búsqueda de información y apoyo para su propia lucha y luego entendieron que el camino para lograr cambios efectivos y duraderos era la resistencia mediante acciones organizadas.

A partir de la segunda mitad del siglo XX surgió a nivel internacional un gran número de movimientos que a sociales de personas con discapacidad y sus familias asumiendo una posición activa en la transformación social. En Argentina, como ya anticipé en la introducción, desde los años cuarenta existen asociaciones de y para personas con discapacidad sobre todo propiciadas por la poliomielitis, una de ellas es Asociación Lucha contra la Parálisis Infantil (ALPI), fundada en 1943 por un grupo de padres de afectados,

quienes crean diversas sedes a lo largo del país. Si bien en las décadas del cuarenta, cincuenta y sesenta, el eje de las demandas se asentó en la integración social del “lisiado” vía la rehabilitación también se alzaron voces en procura de la integración de otras deficiencias como las “mentales”. En la década del setenta tuvieron lugar protestas de colectivos de personas con discapacidad por la conquista del derecho a trabajar, la accesibilidad y la autonomía (Bregain, 2012). Durante los ochenta, teniendo como marco la proclama del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983 – 1992) de la Asamblea General de las Naciones Unidas, se realizaron varias acciones tendientes a promover programas nacionales la integración de las personas con discapacidad como las leyes 22.431 y 24.901 ya mencionadas. A comienzos de los años noventa, con la expansión de la sociedad civil en el contexto de un gobierno neoliberal, las asociaciones vinculadas a la discapacidad proliferaron y adquirieron una mayor visibilidad como resultado de un mayor empoderamiento tanto de las personas con discapacidad como de sus familiares ante las deficiencias del Estado (Garrido Ramírez, 2009; Chudnovsky y Potenza Dal Masetto, 2010). Si bien muchas de ellas, estuvieron más abocadas en la gestión de servicios para perfiles particulares de personas con discapacidad intelectual que en acciones reivindicatorias de derechos, con la aprobación de la Convención se generó el marco necesario para la ampliación y el fortalecimiento del conjunto organizado de las personas con discapacidad y sus familias (Seda, 2017; Stiker, 2017) dando mayor legitimidad a los reclamos con un enfoque de derechos humanos. En efecto, la perspectiva sobre la discapacidad que ofrece el modelo social abrió la posibilidad al surgimiento de iniciativas asociativas menos basadas en diagnósticos y más orientada a la reivindicación de derechos (Jiménez Lara et.al., 2010:149). En consonancia con ello, las asociaciones de familias se multiplicaron y adquirieron mayor presencia en el debate público por el derecho a la educación “inclusiva”. Así lo expresa Cristina Velilla presidenta del grupo *FUPIS* (Familias Unidas por la Inclusión Social):

(...) la experiencia a nosotros nos ha servido, porque nosotros fuimos a Buenos Aires a encontrarnos con las experiencias de otros padres y luego cuando lo hicimos acá [Junín] y empezamos a retroalimentarnos fue muy importante, pero la Convención nos dio el marco. Ahí ya no fue ir a hablar de cosas teóricas ni de cosas que pensamos nosotros y hemos un poco obligado a la docencia a aprenderlo (...).

Las asociaciones de base familiar al igual que el resto de las organizaciones de y para personas con discapacidad, constituyen un conjunto heterogéneo, en cuanto a organización, objetivos y estrategias de acción; esa heterogeneidad se acentúa por el hecho de que muchas se han estructurado en torno al tipo de discapacidad o de diagnóstico (Chudnovsky y Potenza Dal Masetto 2010). Durante el periodo que abarca esta investigación se crearon varias organizaciones de familias en todo el territorio nacional y provincial; se pueden diferenciar dos grandes grupos de asociaciones en lucha por el derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires. Por un lado, aquellas asociaciones que nuclea a las familias en torno a un diagnóstico médico y que tienen sede o subsedes en las distintas ciudades de la provincia. Sus objetivos se orientan a brindar información a las familias y a la comunidad sobre las particularidades del tipo de discapacidad, ofrecer servicios de salud, capacitación docente y profesional e intervenir en la lucha reivindicatoria de derechos. Por mencionar algunos ejemplos: las familias convocadas en torno al Síndrome de Down cuyo principal representante a nivel nacional es la *Asociación Síndrome de Down de la República Argentina* (ASDRA) fundada en 1988; otra, las familias agrupadas en torno al Síndrome de Asperger, a través de la *Asociación Asperger Argentina* (AsAAr) fundada den el año 2003; también en esa línea., las asociaciones de familias que se nuclean alrededor del diagnóstico de trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y trastornos del espectro autista (TEA), por ejemplo *TGD Padres TEA*⁴⁶ que tienen representación de muchas de las localidades bonaerenses; entre otras.

Por otro lado, aquellas asociaciones de familias que están casi exclusivamente abocadas a la lucha por el reconocimiento de derechos independientemente de los diagnósticos poniendo especial atención a la inclusión educativa. Varias de estas asociaciones se conformaron entrado el siglo XXI, incluso durante el periodo estudiado. Algunas de ellas son: *Asociación familiares y amigos de personas discapacitadas* (AFAPDI) (9 de Julio, 2002) *Familias Unidas Para la Inclusión Social* (FUPIS) (Junín y noroeste de la provincia, 2005); *Asociación Azul* (La Plata, 2007); *Asociación de Padres de Niños Especiales* (APANE) (Coronel Suárez, 2009); *Claromecó por la Integración* (CLAROMIN) (Claromecó, 2012), *Fundación Tigre para la Inclusión* (Tigre, 2012); *Ola Inclusión*

⁴⁶ Actualmente se prefiere hablar de condición del espectro autista en lugar de trastorno.

(Olavarría, 2015), *Pazos por la Educación Inclusiva* (Burzaco y zona norte de la provincia, 2016), entre otras.

En el año 2010 se conformó el grupo *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva*; es una de las asociaciones territorialmente más amplia y con mayor especificidad en la temática de la lucha. Está conformada por familias autoconvocadas de distintas localidades de la provincia abocados específicamente a la lucha por el derecho a la educación inclusiva. Si bien no se definen como una red o coalición de asociaciones es importante señalar que algunas personas unidas a este grupo forman parte de otras asociaciones de y para personas con discapacidad en sus ciudades de pertenencia, mientras que otras familias son independientes.

A su vez, la mayoría de las asociaciones mencionadas en ambos grupos adhieren — o adhirieron en algún momento— a la declaración de principios del *Grupo Artículo 24 por la Educación Inclusiva*. Este grupo es una coalición de más de ciento sesenta organizaciones de y para personas con discapacidad y familiares a nivel nacional que se fundó en el año 2013. En un primer momento nucleó a asociaciones de personas con discapacidad y familiares para luego incorporar a otras prestadoras de servicios, de Derechos Humanos, vinculadas a la promoción social y demás organizaciones que comparten la importancia de unir esfuerzos por la defensa del goce del derecho a la educación sin discriminación.⁴⁷ La constitución de ese grupo resulta un punto de inflexión en la historia de la lucha por el derecho a la educación de las personas con discapacidad en nuestro país e implicó la federalización de la acción colectiva en esa línea. Por otro lado, el *Grupo Artículo 24* integra la *Red Regional por la Educación Inclusiva* (RREI) creada en el año 2015 a partir del Encuentro Regional por la Educación Inclusiva que se llevó a cabo en la ciudad de Buenos Aires. La red está conformada por asociaciones de Argentina, Brasil, Paraguay, Colombia, Perú, Chile y Uruguay 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.⁴⁸

⁴⁷ Cf. <http://www.grupoart24.org/>.

⁴⁸ Cf. <https://rededucacioninclusiva.org/>.

Es preciso destacar, que las personas entrevistadas participan mayoritariamente del segundo conjunto de asociaciones y en algunos casos de ambos. La incorporación a estas asociaciones no surgió de una toma de posición preexistente, sino autoconvocadas a partir de la experiencia de vulneración de los derechos de su familiar en el ámbito educativo. En ese sentido, la mamá de Ignacio (15 años) señala: *Uno va golpeando puertas, te encontrás con otros golpeando puertas (...) y vamos haciendo caminos*; lo mismo sostiene la madre de Andrés (17 años) *Somos padres que buscamos a otros padres que ya fueron rompiendo un poco a trompadas el camino y te valés de esos recursos a ver si alguno te sirve*. El uso de las metáforas “golpear puertas para hacer camino” y “romper el camino a trompadas” resultan significativas para dar cuenta no sólo del gran esfuerzo que debieron hacer las familias en la búsqueda de salvaguardar los derechos de sus hijas/os sino también en la promoción de un cambio educativo. La primera, de modo más amigable, implica una llamada de atención hacia “otros significativos” para obtener respuestas a los reclamos; la posibilidad de “hacer camino” se orienta hacia la necesidad de generar itinerarios educativos y sociales para las/os niñas/os con discapacidad alternativos a aquellos que los excluyen y segregan. En el caso de la segunda, expresa otro costado de la cuestión y se asocia a las primeras experiencias de injusticia y menosprecio y la falta de conocimiento inicial para hacerles frente. La referencia a la “trompada” alude ya no a un llamado pacífico como el de quien golpea puertas, sino a una fuerza mayor, como un grito de interpelación ante lo injusto que demanda una transformación urgente.

En los testimonios obtenidos existe una coincidencia generalizada acerca de que los grupos de familias constituyen una de las herramientas centrales para la resistencia y la lucha. Es evidente, que la función de orientación a las familias con discapacidad la han cumplido mayoritariamente estos grupos de la sociedad civil y en ese sentido, las redes de contactos fueron clave a la hora de encontrar la guía para la acción. Así lo expresa la madre de Lola:

(...) creo que resistí gracias al grupo de familias, porque uno lo que no puede hacer lo consulta a otros en situaciones similares. Yo llegué a donde llegué gracias al camino hecho por el grupo. Mi hija logró lo que logró gracias a que uno se mueve, claro, pero lo logramos juntos. Para enfrentar a tantas situaciones de exclusión, de discriminación, los grupos son un sostén importante (Mamá de Lola).

En vista de la magnitud de las situaciones de discriminación y menosprecio que las personas con discapacidad y sus familias atravesaron en el periodo estudiado, queda de

manifiesto que la resiliencia grupal ha contribuido activamente a la lucha. La fuerza de la unidad sirvió para que sus voces sean escuchadas y hacer efectiva la tramitación de las demandas. Según los principales referentes de las asociaciones la mayoría de los reclamos individuales han sido resueltos gracias a la mediación de las distintas asociaciones de la provincia. La mamá de Agustín narró una experiencia personal que da cuenta de la acción colectiva y la eficacia de la intervención grupal en la resolución de problemas:

Viajaba a La Plata para ver dónde estaban los papeles de mi nene, iba a la torre [DGCyE], y nadie sabía nada. Un día estaba allá en La Plata, y el grupo FUPIS reunido en Junín, entonces me comunico con ellos y desde el grupo FUPIS pegan un telefonazo y al momento encontraron todos los papeles y me dijeron que el apellido les sonaba, pero no sabían dónde estaban los papeles. Ahí me di cuenta que los papás solos no hacen nada, por eso es necesario los grupos de padres porque todo lo que se ha avanzado es gracias a la lucha de los padres organizados. La mayoría no tenemos estudios, ni sabemos demasiado del tema, pero vamos aprendiendo con nuestros hijos, a la par de ellos y escuchando a otras familias que pasaron por las mismas circunstancias. Todo lo que se logró no fue por ningún político ni por nadie, fue por la lucha de cada padre, de cada madre, de cada grupo, de cada familia. (Mamá de Agustín).

Las familias que ya han atravesado por diversas experiencias se constituyeron en un recurso de información y en un sostén afectivo para otras familias que las condujo a una doble lucha: individual y colectiva. Es decir, que además de asumir y enfrentar lo que *les tocó* existencialmente en cada una de sus biografías coinciden en argumentar que resistir en soledad es mucho más difícil que hacerlo de manera asociativa. Así lo expresaba también el padre de Claudia:

Nuestra lucha fue individual pero siempre en comunicación con el grupo de familias, asistíamos a las reuniones y asesorábamos a otras familias y nos asesoraban a nosotros, mirá andá por acá, por acá no vayas. El principio de nuestra solución fue cuando llegamos a La Plata [con el grupo] (Papá de Claudia).

En su recorrido las familias encontraron otras personas —familiares, amigos, docentes, profesionales— consideradas “aliadas” que contribuyeron al sostenimiento de la lucha y a la contención familiar. Aun así, pude visualizar cierto sentimiento de desolación en la narración de algunas familias; si bien la lucha es colectiva, las batallas cotidianas las libra cada familia *absolutamente en soledad*. Pese al reconocimiento de la labor de las asociaciones en cuanto al acompañamiento y al asesoramiento, la familia en contexto es la

que *pilotea las tormentas y decide cómo actuar con esa información*. La madre de Andrés expresaba: *los padres estamos muy solos*; es decir, teniendo todas las herramientas a la mano igualmente no han podido evitar las situaciones de violencia escolar de las que he dado cuenta en los dos primeros capítulos, lo cual provocó momentos de angustia y sufrimiento que también fueron vivenciados en la soledad familiar.

Ciertamente, el asociarse les ha permitido compartir las vivencias, preocupaciones y emociones, generar un aprendizaje colectivo y, fundamentalmente, tomar el impulso para gestionar los reclamos ante el avasallamiento de los derechos de su familiar con discapacidad. No obstante, esa dimensión experiencial grupal no estuvo exenta de fisuras y conflictos que podrían considerarse propios de una lucha tan larga en donde permanente se ponen en juego los sentidos y objetivos de la lucha, las demandas, las pasiones personales y las emociones, la participación efectiva y —sobre todo— las estrategias de acción que fluctúan entre las posturas más radicalizadas y las que aceptan la gradualidad de los cambios. En efecto, las/los referentes de las asociaciones admiten que a lo largo de estos años se produjeron enemistades, enfrentamientos y rupturas de relaciones.

No nos tenemos que cansar, hay que insistir, podemos tener muchas diferencias y aparecen fisuras en los grupos, pero tenemos que superarlas, porque en esta lucha los problemas son similares, entonces no podemos discutir entre nosotros (Papá de Paloma).

El padre de Sofía señaló que en la lucha las familias también se *repiensan* en tanto que es primordial tratar de ver *cuáles son necesidades de nuestros hijos y cuáles responden a nuestros egos. Ver si algo lo quiere ella [su hija] o lo querés vos*. Varias de las personas entrevistadas indicaron que en distintos momentos de sus recorridos han tenido que reflexionar acerca de la diferencia entre las metas personales y las de sus hijas/os y también entre los intereses personales y las metas colectivas, sobre todo en este último aspecto que resulta relevante para superar las diferencias a fin de no ofrecer un frente partido que juegue en contra de la lucha:

Como esto es una lucha muy larga, uno evalúa qué se gana y qué se deja de ganar, esa es la forma que lo entiende. Una cosa es la lucha y cuál es el objetivo final, y cuán fiel sos a eso y hay otra cosa que son los chicos de hoy. Si vos decís que no, y cerrás el diálogo, por ahí no te consultan más y no sale la resolución porque vos dijiste que no, porque tiene esto que no nos gusta (...). Entonces de alguna manera con estas medidas parciales se va rompiendo el statu quo y lo he visto, a lo largo

de los años; tengo una imagen, viste esos estacionamientos que tienen el cemento perfecto, bueno, yo me imagino que cuando mi hijo entró a la escuela era así y que cuando dejaron que entrara una persona de apoyo, eso se quebró y apareció un pastito por ahí, y de repente tenés chicos que antes no ingresaban a la escuela común y ahora egresan de ella, ahí hay más pastitos y así, y desgraciadamente si nosotros no tenemos un gobierno muy fuerte que saque disposiciones de un día para otro, un gremio inactivo que acepte todo, si no tenés ese escenario, los cambios van a ser graduales, porque la gente necesita ir aprendiendo de esos cambios, que vean que no es terrible, que todo es mejor, o estarán los que dicen que no. En fin, esa es la forma de avanzar en sociedades como la nuestra. (...) No sirve de nada en la lucha ofrecer un frente partido. O sea, preguntarse para esta lucha ¿qué es lo más eficaz, que me enoje en este momento porque considero que son unos tibios o que sigamos manteniendo un frente unido? (...) hay que evaluar si lo que yo quiero no pasa más por una postura personal, de enamoramiento de la postura de uno (Mamá de Javier).

Si bien reconocen el cansancio que provoca la experiencia de la lucha y el enojo que supone la prolongada demora en dar respuesta a las demandas, tomando en cuenta lo extenso del recorrido, los logros obtenidos, al menos en lo normativo, constituyen el suelo desde donde continuar la lucha. Es posible que en este escenario se sospeche de cierta tendencia al conformismo de estas familias considerando el hecho de que las últimas resoluciones a nivel nacional (CFE 311/16) y provincial (DGCyE 1664/17), elaboradas con cierta participación de las distintas asociaciones de la sociedad civil, sólo han dado una salida parcial las demandas. Atento a lo expresado por la madre de Javier, ese supuesto “conformismo” puede asociarse más bien a una cuestión de “espera”, que no es una espera resignada sino estratégica considerando la diferencia temporal entre ponerse metas y alcanzarlas (Scribano, 2007). Si bien es cierto que lo ideal sería que todas las demandas y reivindicaciones fueran tenidas en cuenta y devenidas en política pública, ello no es automático; en un escenario político en que confluyen distintos intereses encontrados asociados a la educación es mejor asegurar determinadas conquistas.

Resistencia y acción colectiva

Estamos haciendo el trabajo que tiene que hacer el sistema educativo, pero si estamos es porque el Estado en esto no está presente.
(Graciela Centeno, FUPIS).

Si bien, como expuse en el apartado anterior, una de las primeras estrategias de lucha familiar fue la organización para resistir en forma conjunta al avasallamiento de los derechos de las personas con discapacidad, a partir de allí cada asociación desplegó diversas estrategias de lucha que se fueron intensificando a medida que las familias adquirieron mayor presencia en el debate público por el derecho a la educación.

El empoderamiento de las familias a través de distintas acciones ha sido un aspecto central para lograr la eficacia en la lucha en la medida que cada integrante, además de asegurar los derechos de sus hijas/os, se convertirán en agentes multiplicadores. Según lo informado por las referentes grupo, se llevaron a cabo distintos tipos de actividades en esa línea. Una de las actividades de base son las reuniones de familias con el fin de brindar información a sus integrantes. Cada asociación realiza encuentros en sus respectivas localidades y zonas de trabajo, en donde se prioriza la escucha de las vivencias de las familias “*con toda la carga emotiva que presentan los papás y ver de qué modo podemos ayudar*” (Mamá de Lola).

En el caso de *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva*, ha realizado reuniones plenarias en varias localidades (Azul, San Nicolás, Coronel Suárez, Pergamino, Pigüé, Olavarría, Pehuajó, Saladillo, Tandil, Mar del Plata, Bahía Blanca) Las reuniones plenarias son encuentros que se organizan en localidades de la provincia de Buenos Aires en donde confluyen, especialmente, familias con discapacidad de la localidad que organiza y de otras; también se registró asistencia de agentes educativos y profesionales de la salud. En ellas se monitorea el cumplimiento del derecho a la educación inclusiva, se exponen casos de vulneración de derechos y se orienta hacia el modo de resolución o bien se toman nota de los casos y se elevan al nivel central para que desde allí sean resueltos. Los representantes del grupo en su recorrido por la provincia de Buenos Aires encontraron similares problemáticas en todas las regiones educativas,⁴⁹ en consecuencia, el número de integrantes del grupo ha crecido considerablemente, teniendo en la actualidad miembros referentes de muchas localidades.

⁴⁹ Según la resolución N° 6017/03 y su modificatoria N° 849/04 de la DGCyE, el Sistema Educativo Provincial, establece veinticinco regiones educativas que a su vez se dividen en distritos. Cada región tiene una Jefatura Regional única, dividida según se supervise la educación de gestión estatal o de gestión privada y una Jefatura por Distrito, a excepción de la Matanza que por la magnitud del distrito posee dos jefaturas distritales (Cf. <http://servicios.abc.gov.ar/>).

De acuerdo con el testimonio de una de las referentes del grupo, en cada reunión se tomaban casos testigos y elaboraban una nota dirigida a la DGCyE para solicitar su intervención. Sin embargo, algunas familias si bien narraban sus dificultades en la escolaridad de sus hijas/os en cada reunión, se negaban a presentar su reclamo por temor a la represalia institucional hacia el niño o la niña. Esta cuestión resulta interesante en cuanto a *mecanismo de soportabilidad social* ya que supone una estrategia de sobreadaptación a las circunstancias y la evitación de un imaginario conflicto escolar.

Además de la exposición en los encuentros de familias, las consultas y demandas de madres y/o padres u otros familiares, acompañantes, etc. se han realizado mediante el uso de la comunicación telefónica, el correo electrónico, siendo los grupos o páginas de Facebook uno de los formatos más usados en donde las familias expusieron crudamente diversas situaciones en busca de la ayuda y el asesoramiento que no le provee el Estado.⁵⁰ Las plataformas digitales y las redes sociales virtuales forman una herramienta eficaz en la información, por ejemplo, grupos y páginas de *Facebook*. En general, la mayoría de las asociaciones poseen páginas propias y desde allí ofrecen todo tipo de material audiovisual y de texto relativo a derechos humanos y discapacidad. En el último tiempo, la aplicación de mensajería *Whatsapp* también ha contribuido a una comunicación más fluida de los grupos de familias y un modo más ágil de asistencia mutua. Así, se armó una gran red de intercambio de experiencias y de solidaridad en la lucha y, al mismo tiempo, dejó al descubierto que durante todo el lapso estudiado las demandas y las denuncias de familias frente a prácticas escolares excluyentes no han cedido a lo largo y ancho de la provincia de Buenos Aires. En apariencia podría considerarse una contradicción si tenemos en cuenta que estas demandas se incrementan en simultáneo con legislaciones que promulgan los derechos de las personas con discapacidad. Pablo Gentili, 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” (Gentili, 2009:22). De todos modos, esa situación acontece debido a que a medida que se genera más legislación

⁵⁰ Cf. Facebook *Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva*.

aparecen más reclamos porque las familias se han ido informando y se produjo una mayor visibilización y difusión de la problemática.

Si bien esas redes informales son claves, algunos entrevistados alertaron sobre carga de pedidos de asesoramiento a las familias que se constituyen en referencia para otras en sus localidades: (...) *lo que pasa que muchas familias que ven que todas son trabas, cuando encuentran a alguien que puede representarlas les piden todo lo que pueden*, señaló el padre de Sofía. Otra de las causas se relaciona con la baja participación en las asociaciones; según se detalla en algunas entrevistas, muchas personas se acercan a los grupos para resolver sus *problemas individuales y después se borran*. Así lo expresa la madre de Mariela:

Muchas veces dan ganas de bajar los brazos, es agotadora, es una lucha de unos pocos (...) Creo que casi todas las luchas son así, cuando uno ve todo tipo de movilizaciones o activismo, siempre son unos pocos los que llevan la voz. Es una lucha a veces contra molinos de viento, a veces me pongo contenta de que mi hija esté terminando la escuela y que se termine esto, y después digo, no, porque voy a seguir siempre trabajando para educación inclusiva.

Madres y padres que forman parte de las distintas asociaciones, informaron acerca de la organización de charlas, capacitaciones, cursos, talleres, seminarios y congresos con la participación de especialistas en la temática y con una perspectiva inclusiva y de derechos humanos. Tales actividades estuvieron destinadas a la ampliación del saber y la modificación de las prácticas al interior de las familias con discapacidad, a la formación de los agentes educativos y profesionales de la salud y a la sensibilización social; todas esas actividades han sido publicitadas mediante las páginas web de cada grupo y difundidas por los medios de la prensa local. Así por ejemplo en el año 2010, las madres de APANE con el aporte del municipio de Coronel Suárez organizaron unas jornadas sobre trastornos del desarrollo, conducta y aprendizaje que tuvo una amplia repercusión a nivel local y provincia. En el año 2013 la *Fundación Tigre para la Inclusión* organizó el “Primer Congreso Argentino Regional e Internacional de Educación Inclusiva”. Por su parte, la *Asociación Azul*, desde los inicios ha desarrollado una importante cantidad de charlas y capacitaciones en torno a los derechos humanos de las personas con discapacidad a la educación y la vida independiente y también diversas publicaciones.⁵¹ FUPIS por su parte ha realizado

⁵¹ Cf. <http://www.asociacionazul.org.ar/>.

numerosas actividades de información y capacitación; Graciela Centeno, integrante del grupo, manifestó que:

trabajamos en la zona noroeste de la provincia de Buenos Aires y bueno, nosotras hace muchos años que trabajamos (...) damos capacitaciones, nos llaman de los distintos profesados para dar charlas y vamos con nuestros hijos y ellos cuentan lo que vivieron adentro de la escuela y las cosas que les dijeron. Uno de los testimonios de un chico que contaba que le dijeron que no podía ir a la escuela porque no agarraba el lápiz, tenía un problema de motricidad y dijo “hasta el día de hoy no lo agarro y soy analista de sistema, escribo en computadora.” El sistema lo dejaba a fuera y pudo avanzar, pero no por el sistema, sino gracias a la asociación, gracias a un grupo de locos visionarios que vieron cómo trabajan en otros países. Estamos haciendo el trabajo que tiene que hacer el sistema educativo, pero si estamos es porque el Estado en esto no está presente. Nos piden charlas y asesoramiento todo el tiempo. En provincia de Buenos Aires estamos en el “ni”, ni para acá ni para allá. Como familias tenemos que estar unidos en la provincia y convencidos de que esto sí se puede lograr porque sólo unidos lo vamos a lograr. Hace treinta años se logró la primera integración como experiencia educativa en Junín y no hubo problemas y tiene su título sin ningún agregado. Estamos trabajando y seguimos trabajando (Reunión con DEE, 12/07/17).

Es necesario detenerme aquí para plantear que, si bien en los comienzos de las asociaciones en lucha por la educación “inclusiva” participaban sólo familiares, a medida que “las hijas e hijos de la lucha” crecieron y adquirieron conciencia del justo reclamo por sus derechos se incorporaron a las actividades. En ese sentido, cada vez más acciones se llevaron a cabo con la participación efectiva y activa de personas con discapacidad que exponen sus testimonios y experiencias a través de diferentes medios (charlas testimoniales, videos, revistas, etc.); paulatinamente su voz fue adquiriendo cada vez mayor centralidad en la lucha familiar. Posiblemente todavía no sea suficiente; al respecto el padre de Josefina decía:

(...) veo familias luchando, pero no veo a ninguno de los hijos de las familias que luchan diciendo queremos una educación inclusiva, veo a padres que tienen voluntad de que sus hijos estén incluidos, pero veo a padres que no incluyen dentro de sus organizaciones a personas con discapacidad, no escucho la voz de personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial preferentemente. Escucho “no, mi hijo tiene autismo, no habla”, que no hable que se exprese como puede expresarse. Porque si la voz la tiene el otro los padres pierden el poder y si pierden el poder se corre el riesgo de decir “mi padre no me

representa y no me importa lo que él diga”. Lo que pretendo es que un día mi hija hable por ella y la lucha de ella sea por ella.

Este aspecto es importante por varias razones. La primera, tiene que ver con el lugar que han tenido las personas con discapacidad en la historia —sobre todo intelectual— que las ha sometido a una práctica representacional fundada en el capacitismo que limita o anula su autodeterminación.⁵² Aunque en términos generales la familia asume indiscutiblemente una posición legítima en el reclamo de derechos, según lo expresado por el padre de Josefina, es necesario que no actúe reduciendo a sus hijas/os “al estatus de un depósito de la acción” tal como lo expresa el antropólogo mexicano y padre de una niña con síndrome de Down, Jhonathan Maldonado Ramírez. Para este investigador, las personas con discapacidad intelectual aparecen sin voz siempre a disposición otras personas que suplantán sus voces, en este caso la familia (Maldonado Ramírez, 2018).

Por otra parte, ello exige una modificación de los objetivos y las prácticas de las organizaciones a la luz de la Convención con el fin de evitar reproducir el modelo médico y de la dependencia y sustituir las voces de las personas con discapacidad. Es decir, que necesariamente las asociaciones deben contribuir a asegurar la *autonomía* de las personas con discapacidad y el derecho de “participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente” (ONU, 2006). Por ejemplo, la *Asociación Azul* está formada mayoritariamente por personas con distintas discapacidades, familiares y amigos; entre sus actividades se destacan las capacitaciones sobre la vida independiente y los distintos modos de comunicación, particularizando la comunicación alternativa aumentativa. También el grupo de jóvenes de *FUPIS* han desarrollado charlas testimoniales y en el año 2015 presentaron la revista *Juntos Podemos* cuyas secciones (cocina, música, viajes, moda, etc.) han sido completamente elaborada por quienes integran el grupo. Por su lado hijas e hijos de *Padres de la Provincia* participan de las charlas y las reuniones que organiza el grupo y exponen su testimonio en conjunto con su familia. También, a nivel nacional, se han elaborado campañas desde el *Grupo Artículo 24* y videos con la participación de jóvenes de las distintas agrupaciones

⁵² Judith Butler (2006), el diagnóstico limita la autonomía del sujeto y muchas veces, sirve de instrumento para anular la autodeterminación, instalando la toma de decisiones en la autoridad clínica, jurídica o familiar; figuras encargadas de acreditar la maduración intelectual del sujeto que permitiría el “control sobre sí” o del “gobierno de sí y de los propios bienes”.

familiares. Por ejemplo, Francisco Noziglia, es protagonista de un video en donde habla acerca del derecho a la educación inclusiva, al trabajo y al entendimiento.⁵³

Otra de las acciones fue la insistente búsqueda de diálogo y encuentro con las autoridades educativas de la provincia ya sea asistiendo directamente en la sede ministerial, solicitando entrevistas o por medio de la presentación notas de reclamos de casos particulares, denuncias y petitorios. Uno de los antecedentes a nivel provincial fue el primer petitorio presentado por el grupo *Padres de la Provincia* ante las autoridades de educación en el año 2011 durante la segunda gestión de Mario Oporto como director de la DGCyE bonaerense. El documento que fue presentado y discutido en distintas reuniones con el equipo técnico y de gestión solicitaba que garantice la educación “inclusiva” en todos los distritos. A nivel nacional, el reclamo presentado ante el Ministerio de la Nación y de la Ciudad de Buenos Aires en el año 2012 por un grupo de treinta organizaciones no gubernamentales, solicitaba que se garantice el derecho de las personas con discapacidad a asistir a escuelas comunes inclusivas y la aplicación del enfoque social que exigía la Convención (El Judicial, 2012).

A través de cada una de esas acciones, las familias han podido reforzar su posición legítima en el reclamo ante las autoridades educativas de la provincia, disputar saberes e impugnar la actuación de los agentes educativos hacia las personas con discapacidad. La madre de Sergio explicó que las primeras veces que fueron al ministerio encontraron personas que estaban dispuestos a escuchar: *fuimos muchas veces, fuimos muy insistentes, empezaron a bajar a territorio y a ver cosas; nos escuchaban, pero no hubo muchas modificaciones, ahora se nota más, ahora hay un cambio.*

También, entre la metodología de trabajo de las asociaciones se ha solicitado a las autoridades provinciales que participen en las reuniones de familias ya que los reclamos que persisten son los mismos en el 2017 que en el 2006. En esas reuniones

es donde se ve la realidad. Y a veces nos íbamos recontentos del ministerio y decíamos qué bueno, la gente que nos recibía tenía ganas de trabajar, sí, pero esa gente no está en la escuela y todo depende siempre de la voluntad del que te tocó como docente, y de los directivos, y del miedo que te tengan, en el caso mío funciona, porque soy la

⁵³ Cf. <https://www.youtube.com/watch?v=sc3ez7r7U1U&feature=share>. Publicado el 14 noviembre 2018 por el Grupo Artículo 24.

“mamá brava”, pero no todos los chicos tienen una mamá con estas características (Mamá de Mariela).

El segundo petitorio elaborado por el grupo *Padres de la Provincia* y elevado al Ministerio de Educación de la Nación el 22 de junio de 2016, ofrece datos de todas las reuniones llevadas a cabo con autoridades educativas de la provincia desde el año 2011 y de los temas tratados en cada una. En cada oportunidad se expusieron todas las situaciones de discriminación y exclusión que estaban atravesando las/los niñas/os y jóvenes con discapacidad en el sistema educativo bonaerense; se trataron casos particulares de estudiantes que requerían urgente resolución y se dejó asentado el compromiso de trabajar en equipos con la participación de familias, algo que no sucedió, al menos con la regularidad esperada y más allá de las reuniones que, en general, solicitaron las familias frente a la recurrente vulneración de derechos. En ese sentido, si bien el grupo sirvió *como puente para que otras familias puedan acceder a resolver sus casos puntuales*, aún en la actualidad están *afuera todas las familias que no pueden y tiene miedo de presentar reclamos mencionado a las escuelas a las que asisten cada día sus hijos* (Padres, 2016). La actual gestión de la DEE de la provincia reconoce que no han quedado registros de esos encuentros en el nivel central pero que están en conocimiento de que las familias eran recibidas a pedido de ellas y que

esos encuentros eran ríspidos, intensos y largos y que los papás no se iban con las respuestas que necesitaban, respuestas que quizás hoy nosotros tampoco podemos dar, pero estamos en un camino de escucharlos, reconocer que muchas de las cuestiones que plantean son situaciones reales que nos interpelan que nos hacen revisarnos (DEE, Pcia. de Buenos Aires).

La vía del diálogo ha constituido uno de los instrumentos destacados a la hora de lograr objetivos y resolver situaciones particulares. Sin embargo, como parte del proceso de aprendizaje, las familias han tenido que gestionar sus emociones tanto individual como colectivamente a modo de estrategia para la interacción con los distintos agentes del sistema educativo en el tránsito escolar:

(...) La otra cosa es no ser agresivo porque tenemos un largo camino por delante y necesitamos de la voluntad de toda la gente. A veces, yo sentía que me pedían demasiado, maltrataban a mi hijo, me maltrataban a mí y además tenía que actuar como una lady cuando en realidad, con mi forma de ser me costaba, tuve que educarme, a veces no podía, pero tratar de ejercer el control sobre mi misma y ser racional, porque una cosa que no es conveniente es usar las emociones.

Hay que ser racional, porque nosotros tenemos el derecho detrás, el derecho nos sostiene; por lo tanto, cuando estamos peleando por el derecho de nuestros hijos tenemos que ser racionales y entender que el maestro tiene que convertirse en nuestro aliado. Pero no ser agresivos, eso cierra puertas (Mamá de Javier).

Si bien como ya señalé, las emociones cumplieron un rol fundamental en la motivación para la acción (Jasper, 2012, Poma y Gravante, 2017), en muchas circunstancias las personas debieron encubrir sus sentimientos y frenar las reacciones para asumir mejores posiciones en la lucha y de ese modo conseguir aliados, sobre todo cuando la emoción que suele prevalecer ante las situaciones de injusticias y maltrato es el enojo o la rabia.

El modo y el tipo de comunicación han constituido una estrategia importante para ofrecer orientación hacia las personas con discapacidad y sus familias, para sensibilizar e incidir sobre el resto de la sociedad y también para realizar denuncias públicas sobre el avasallamiento de derechos. El recurso a los medios de comunicación masiva fue otra herramienta utilizada para dar cuenta de la lucha y para exponer las demandas. En cuanto a la prensa escrita, durante el periodo estudiado he encontrado numerosos artículos de diarios locales y nacionales en donde las asociaciones o sus referentes publicitan sus acciones y ofrecen información acerca de los avances en los diálogos con las autoridades nacionales y provinciales, de las dificultades que atraviesan las familias para hacer efectivo el derecho a la educación inclusiva y de las normativas vigentes en torno a la discapacidad, entre otras cuestiones asociadas a la temática.⁵⁴ Sin duda, las voces de las familias han tenido cierto alcance tal como lo expresó una funcionaria del actual equipo técnico de la DEE:

los medios hicieron que fueran escuchados y que estemos atentos a los reclamos y nos interpela nuestro trabajo. Antes los tiempos se demoraban, pero ahora estamos al momento resolviendo los reclamos de las familias.

Asimismo, algunas/os representantes de asociaciones han recurrido a la participación en programas televisivos o radiales y, en algunos casos, a la producción de sus propios programas de radio, tal es el caso de *Ola Inclusión*. Según explicaron en la entrevista Lucrecia Scarcella y Ricardo de Beláustegui, fundadores de la asociación:

⁵⁴ Por citar algunos ejemplos en diarios locales Semanario Reflejos de Pigué (21 de marzo de 2012); InfoSaladillo (24 de junio de 2012); Diario *El Popular* de Olavarría (8 de septiembre del 2013); y en diarios nacionales *Clarín* (18 de marzo del 2013); *La Nación* (19 de mayo de 2017, 2 de junio de 2017).

Hicimos un programa de radio y a partir de ahí hicimos una lucha política. Armamos un proyecto de programa radial para difundir la Convención y llamar a profesionales, y darles la palabra a personas con discapacidad y a familias: Ola Inclusión, se llamó como la asociación. (...) [con el objeto de] Hacer público todo lo que nos pasaba. Es inaceptable lo que les pasa a las familias de personas con discapacidad en la educación y en la salud. Porque son cosas inadmisibles. (...) Las personas con discapacidad tienen que ser tratadas como personas, como cualquiera. Todo está asociado con la educación. Es parte de la maduración de la sociedad.

El programa radial toma el nombre la asociación. Por medio de un juego con la palabra “ola”, “ola” por “Olavarría”, “ola” por “hola” para saludar, buscaron generar un incentivo para que toda la comunidad se suba a la “ola” de la inclusión. Tuvo una duración de tres años en el aire, fue conducido por el matrimonio y se emitió por la Radio de la Universidad del Centro de la Provincia de Buenos Aires (UNICEN). Un rápido recorrido por las tres temporadas del programa permite ver la variedad de personas y temas abordados referidos a la lucha por los derechos de personas con discapacidad y su plena inclusión que han transitado por cada emisión.⁵⁵

Cuando las estrategias de lucha esgrimidas se agotaban, la vía del asesoramiento jurídico y el reclamo judicial fue otra forma que tomó la acción colectiva para hacer efectivo el cumplimiento del derecho a la educación “inclusiva” y la obtención de apoyos a la inclusión. Si bien las familias entrevistadas, en su mayoría, no han tenido que requerir acciones judiciales, si han tomado conocimiento de un número importante de situaciones que se han resuelto por la vía legal.⁵⁶

Compromiso social e incidencia política

*Mirás toda la trayectoria y decís ¡cuántas cosas que hemos logrado!
y en las resoluciones se tuvo en cuenta el trabajo de las asociaciones y
el material y los proyectos que presentamos (...)
(Mamá de Sergio).*

La resistencia emocional familiar estuvo sostenida en actitudes que les permitieron a las familias hacer frente de manera eficaz las situaciones de vivenciadas en el ambiente escolar. A medida que el debate por el derecho a la educación “inclusiva” de las personas

⁵⁵ Se puede acceder a los programas a través de <https://www.mixcloud.com/> (2013, 2014, 2015).

⁵⁶ Una investigación realizada por Juan Antonio Seda da cuenta de los fallos en materia de educación y personas con discapacidad (Seda, 2017).

con discapacidad fue cobrando mayor fuerza en la agenda pública y se intensificaron las acciones colectivas para el reclamo esa resistencia se fue transmutando en una resistencia política grupal. El componente afectivo inicial propio de cada experiencia familiar y del amor hacia la persona con discapacidad que motorizó la lucha asumió una dimensión política en pos de remover los cimientos de un orden escolar establecido. Así lo expresaba la madre de Javier:

(...) uno hace esto porque es un compromiso que te lleva la vida, esa decisión que al principio iniciás sin darte cuenta y a lo mejor terminás dedicándole la vida algo en muchísimos casos nace del amor por la persona y es mejor cuando en la familia hay un consenso y una armonía en relación a eso (...) el amor que se pone en juego en la familia frente a una persona que está sufriendo por la exclusión o el rechazo. Y después hay dos cosas, debe haber más, pero una es la lealtad a eso que se mantenga, teniendo presente que el hijo es el protagonista de la lucha y la otra, es que hay mucha gente que encuentra en eso su propia realización, y los siga como un camino personal, que independiza de lo que pueda pasar con su hijo. A partir de que vos tomás la decisión de trabajar de manera organizada prima lo racional, si primara lo afectivo, al año y medio estás hecho pelota mal.

Efectivamente, esa resistencia no se ha caracterizado por la espontaneidad sino más bien por ser orgánica y transformadora, por desafiar la lógica hegemónica de las instituciones y las prácticas educativas, por disputar el sentido común en torno a los saberes y las representaciones opresivas hacia las personas con discapacidad y fundamentalmente, por poseer una alta carga de responsabilidad, compromiso social y empatía con el sufrimiento familiar. En este aspecto, más allá de los logros familiares individuales, la mayoría de las personas entrevistadas coincidieron en afirmar que se han movilizado, y lo seguirán haciendo, no sólo por sus hijas/os sino por el resto de niñas, niños y jóvenes que son segregados y excluidos de la escolaridad convencional:

La lucha sigue porque sería muy egoísta hacerlo por uno y porque lo que tiene que cambiar es el sistema, porque tu hijo está en la escuela “de prepo” pero hay veinte afuera que no están (...) Tengo esperanza, pero creo que hay que involucrarse, los cambios se logran haciendo. Siento que algo más tengo que hacer, que tenemos que hacer como padres, no solo por nuestro hijo sino por tantos otros que por allí no tienen una mamá o un papá que intervenga. No porque no quiera, sino porque no pueden, porque no tienen la información, porque no saben a quién recurrir y qué decir (Mamá de Mariela).

Aquí la lucha personal, es decir de cada familia en particular, deviene en lucha política. Lo expresado por la madre de Mariela, deja en claro que la responsabilidad de la lucha no es sólo para con sus hijas/os, sino que se articula con una responsabilidad ética y un compromiso con la igualdad. Esa persistente voluntad de resistencia —*¡resistencia, resistencia, resistencia!*— que implicó la lucha por el cumplimiento del artículo 24 de la Convención durante los últimos diez años, conllevó a una minuciosa labor de parte de estas familias que no se restringió exclusivamente al ámbito educativo, sino que también se expandió a cada ámbito de la sociedad como parte de un estado de militancia permanente. La madre de Sergio señaló que el accionar familiar ha sido *un trabajo de hormiga*; paulatinamente se fueron *filtrando en la sociedad* para visibilizar el trabajo que realizan e intervenir con el fin de gestar un cambio en el imaginario social acerca de las personas con discapacidad insistiendo en que el trato y los apoyos que necesita este colectivo tanto en el ámbito escolar como en el social también son útiles para otras personas y para asegurar la convivencia del conjunto de la comunidad.

En gran parte de los casos las experiencias escolares de sus hijas/os han abierto un camino para la transformación de las instituciones escolares. La madre de Mariela admite que, *en la historia, nuestros hijos van a ser los que le pusieron el cuerpo al cambio*, sobre todo porque sus experiencias fueron pioneras en varias localidades de la provincia. De acuerdo con los testimonios recogidos, en algunas escuelas era la primera vez que generaban propuestas inclusivas de estudiantes con discapacidad, lo que significó la posibilidad del ingreso de otras/os. Las madres de Andrés y de Oriana señalaron que:

Ahora la escuela está feliz de ser los protagonistas en la educación de mi hijo. A partir del camino que hizo mi hijo se dio respuesta a otros casos que ingresaron en la escuela, chicos con distintas cuestiones y la escuela pudo posicionarse y dar respuesta. Ahí sentí que esos cinco años peleando valieron la pena, incluso chicos que nada tiene que ver con la discapacidad y la escuela pudo adaptar la escuela para eso chico sin expulsarlo del sistema. La escuela los contuvo. Eso es una escuela inclusiva (Mamá de Andrés).

Gracias a que mi hija entró en la escuela, que era la primera experiencia para la institución, ingresaron otros niños con diversas discapacidades. Porque la escuela se animó, se dio cuenta que podía hacerlo. Pero hay docentes que tiran lo trabajado abajo por sus actitudes y falta de trabajo en dirección a asegurar el derecho a la educación de niños con discapacidad (Mamá de Oriana).

En función de ello, la mayor parte de las familias protagonistas de esta investigación se convirtieron en referentes consultivos, tanto en sus localidades como en las del resto de la provincia en materia de educación “inclusiva” con impacto en la escena pública sobre todo en los últimos años.

“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 llegan las estudiamos. Hay mucho desconocimiento por parte de los padres y de los docentes” (Mamá de Lola).

Atento a ello, dentro de las numerosas actividades desarrolladas por el movimiento de familias, la incidencia política ha sido otra de las estrategias que instrumentó con el fin de impulsar un cambio en las condiciones políticas, sociales y educativas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad (García Escobar, 2008). Las experiencias familiares y el accionar de las distintas asociaciones provinciales han tenido su impacto en el cuestionamiento y en la generación de política pública.

Tratamos de incidir en política pública, es decir, hacer cambios estructurales (...) se trabajó en el campo [con las familias], pero nos dimos cuenta que hay normativas que bajan que no se condicen con lo que nosotros venimos reclamando (...) entonces era necesario trabajar para el cambio de normativas, por eso es que nos nucleamos con otras asociaciones para hacer incidencia a nivel nacional y en cada provincia (Mamá de César).

Como he señalado en el capítulo anterior, la escasez de políticas públicas dirigidas a asegurar los derechos de las personas con discapacidad da lugar a considerar que la inclusión educativa haya sido producto de la lucha familiar. La totalidad de las personas que he entrevistado coincidieron en señalar que gran parte de los avances en materia de educación “inclusiva” han provenido de los reclamos de las personas con discapacidad y sus grupos cercanos.

Desde los distintos espacios donde estuve tratamos de hacer incidencia, porque en mi familia siempre consideramos que hay que estar en una organización, trabajamos mucho por tratar de elevar esta denuncia de la falta de cumplimiento del derecho a la educación de personas con discapacidad. A partir de ahí llegamos a la educación inclusiva. Incidencia bien hecha en la provincia en cuanto a la educación de las personas con discapacidad, se hace recién desde que se forma

“Padres” y “Artículo 24”. Que realmente se empieza a movilizar... los primeros órganos de incidencia son esos (Mamá de Javier).

Con la creación del grupo de *Padres de la Provincia* en Buenos Aires y el *Grupo Artículo 24* a nivel nacional, la incidencia política se intensificó sustentada en el estudio sistemático de la realidad educativa, en el conocimiento de los marcos legales tanto nacionales como internacionales y, por ende, en la organicidad y la planificación de las acciones:

Mirás toda la trayectoria y decís cuántas cosas que hemos logrado y en las resoluciones se tuvo en cuenta el trabajo de las asociaciones y el material y los proyectos que presentamos. Obviamente no está todo lo que uno ve desde territorio, no aparece toda la realidad que viven las familias y los niños con discapacidad (Mamá de Sergio).

En la actualidad, quienes están al frente de la DEE de la provincia, admiten la persistencia de dificultades estructurales, orgánicas y actitudinales en el cumplimiento del derecho a la educación “inclusiva” al tiempo que reconocen el recorrido y el accionar del movimiento de familias y su incidencia en la agenda de la educación pública; así lo expresó el director, Daniel del Torto, en su exposición de apertura de la reunión del 12 de julio de 2017:

Hay algo valioso y valorable en ustedes y en todas las asociaciones y grupos de padres, que más allá de pelear, entre comillas, por sus hijos lo que tomaron fue la decisión de trabajar por la inclusión de otros, de aquellos padres que no tienen voz, que la tienen, pero por determinadas situaciones personales no están aquí, y en eso fueron generando distintas acciones, van generando distintas acciones y creo que hay aspectos de las acciones de ustedes como padres que interpelan a los docentes y eso es lo que a algunos asustan (Reunión DEE, 12/07/17).

Gracias a la intensa labor de incidencia llevadas a cabo por del movimiento de familias y el conjunto de asociaciones de la sociedad civil que promueven los derechos de las personas con discapacidad, se han generados importantes cambios. Desde el 2016, la gestión actual de la DEE de la provincia la nueva gestión de la DEE dio participación a las familias, *después de tantos cafés, interminables, que se tomaron y nunca llegaban a nada*, dice irónica la madre de Javier. Según informó la Subdirectora de la DEE, Marcela Pérez, una de las líneas de acción debía orientarse a realizar un trabajo articulado con las familias en vista de que el área de familias no tenía un espacio definido en el ámbito de la dirección. En efecto, en el marco de una política más amplia, la DGCyE apunta a realizar encuentros con las familias de los distintos

niveles y modalidades con el objeto de *realizar un relevamiento de pedidos, inquietudes, comentarios y reclamos de los padres que luego se derivarán a las áreas correspondientes para su resolución o puesta en conocimiento, según los casos (ABC Padres)*. En el caso de las familias con discapacidad se han propuesto:

Hacer un trabajo articulado con las familias impacta directamente en la trayectoria de nuestros estudiantes y teníamos que acercarnos. Sabíamos que esto no iba a ser sencillo por la historia que venían construyendo, los reclamos de los papás, por cuestiones no resueltas, por espacios de no escucha, por instancias de no recepción de sus necesidades. Sabíamos que iba a ser difícil, que había que crear espacios de encuentro, por eso fue que diseñamos estos encuentros con las asociaciones divididas de la provincia de Buenos Aires (Equipo técnico, DEE).

De algún modo, ello no hace más que tomar en cuenta la Convención en cuyo art. 4 se les reconoce a las organizaciones de personas con discapacidad un importante papel en el diseño de políticas públicas; incluso, numerosas resoluciones del CFE fomentan la articulación entre el sistema educativo y las organizaciones de la sociedad civil, reconociendo el rol esencial que estas tienen en la vida de la sociedad. Posiblemente incorporar a las familias en la elaboración de la política pública y asumir el compromiso con sus demandas es también parte de un juego político que redundaría en beneficio de la credibilidad gubernamental en materia educativa. Por otro lado, como ya señalé, llevar adelante un trabajo colaborativo con las familias implica necesariamente tomar en consideración todo el conjunto de saberes acumulados por ellas a lo largo de tantos años de lucha. Para las familias esto constituye un logro. En esa línea desde la gestión DEE señalaron que existen ciertos presupuestos que circulan en el ámbito educativo y es que

es que las familias están de un lado y nosotros estamos del otro (...) no estamos en veredas enfrentadas. Estamos en la misma vereda y tal vez estemos en la misma vereda frente al resto del sistema. Si bien nosotros, como educación especial somos parte del sistema, pero tenemos esta tarea de llevar la bandera de la inclusión que es la que llevamos hace muchísimos años con fortaleza y debilidades con muchísimas cosas por mejorar, pero no podemos estar en veredas enfrentadas porque ambos estamos trabajando con la misma intención que es la educación de niños jóvenes y adultos con discapacidades (Reunión con DEE, 12/07/17).

Justamente, el hecho de que la *bandera de la inclusión* la lleve la educación especial hacia el resto del sistema constituye otros de los obstáculos que ya han señalado las familias.

Es que justamente, a estas alturas, la educación “inclusiva” no debe gestarse a partir de la modalidad especial, sino a la inversa, desde los niveles solicitar, si fuera necesario, los apoyos a “especial”.

La demanda de armonizar las disposiciones educativas con los postulados de la Convención obtuvo una respuesta. En diciembre del 2016, CFE dictó la Resolución 311. Un antecedente de esta resolución lo constituye el caso “Rodríguez, César Alan c. GCBA y otros s/amparo” que se originó por la negativa de una escuela común privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el Ministerio de Educación de la Ciudad de entregarle el título secundario a un joven con Síndrome de Down. En un fallo histórico para la educación de personas con discapacidad, en octubre de 2016 se dictó una sentencia ejemplar que declaró el derecho del estudiante a obtener su título y obligó al gobierno de la ciudad a entregárselo.⁵⁷ La misma fue elaborada dando participación a las organizaciones de la sociedad civil que integran el *Grupo Artículo 24*, si bien en el texto definitivo no se tomaron todas las propuestas realizadas, es la primera norma de carácter federal que regula aspectos relacionados con la educación inclusiva: tales como la certificación igualitaria, el derecho a la trayectoria individual, la remoción de barreras, entre otras (Grupo Artículo 24, 2017). En línea con lo dispuesto por la resolución del CFE, la DGCyE de la provincia elaboró la Resolución 1664 de en diciembre de 2017. Ambas normas, si bien pretenden organizar las trayectorias escolares inclusivas de las personas con discapacidad en los distintos niveles del sistema educativo argentino, no se encuentran plenamente armonizadas con los postulados de la Convención, en la medida que se sigue sosteniendo la vigencia de un sistema educativo dual y segregador al establecer que las jurisdicciones deben garantizar el funcionamiento de la modalidad especial (REDI, 2017).

⁵⁷ Cf. <file:///C:/Users/Acer/Downloads/rca-c.-gcba-y-otros-s.-amparo.pdf>.

REFLEXIONES FINALES. ENTRE LA RESISTENCIA Y LA ESPERANZA

*(...) la lucha de las familias es una ola
y viene con la fuerza de una ola,
o la surfeas o te revuelca.
(Mamá de Fer).*

A través de esta investigación he intentado reconstruir y analizar los recorridos de las familias de niños/as y jóvenes con discapacidad por el reconocimiento del derecho a la educación “inclusiva” en la provincia de Buenos Aires a partir de las voces de sus protagonistas, entre los años 2006 y 2017.

Durante la década que constituye el marco cronológico de este estudio, el movimiento de familias se convirtió en un dispositivo esencial en la lucha por el derecho a la educación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad. La labor de las familias con discapacidad —de manera individual y organizadas colectivamente— se orientó al logro de que esa minoría tenga el derecho a educarse en escuelas comunes independientemente de los “diagnósticos” y bajo un enfoque social y de derechos humanos con base el artículo 24 de la Convención.

Los recorridos de las familias con discapacidad dieron cabal cuenta de la multiplicidad de obstáculos que han interferido en la gestión del derecho a la educación “inclusiva” y expusieron la trama de injusticias presentes en la escuela con relación a las/los alumnas/os con discapacidad a pesar de la existencia de un escenario jurídico y conceptual que reconoce el principio de inclusión como rector del sistema educativo argentino durante el lapso estudiado. En ese contexto, la resistencia familiar ha dejado al descubierto, por un lado, las limitaciones de las instituciones educativas para reconocer los derechos y hacer frente a los desafíos que presentan las “diferencias” y por otro, las fisuras y contradicciones de un sistema educativo que históricamente se ha preocupado por homogeneizar y que paradójicamente dice segregar para “incluir”.

Si bien las experiencias de cada familia con discapacidad ante la escolaridad de sus hijas/os son variadas —de hecho las respuestas de madres y padres ante los obstáculos a la “inclusión” dependió de las condiciones materiales y simbólicas y el posicionamiento frente a la educación de sus hijas/os— el estudio del conjunto ha permitido comprender las diversas formas en que se expresa la opresión de las personas con discapacidad a la hora de hacer uso

del derecho a la educación “sin discriminación y sobre la base de la igualdad de las oportunidades” (ONU, 2006).

El sistemático rechazo a la matriculación en las escuelas convencionales, las prácticas pedagógicas homogenizantes, la arbitrariedad de los juicios y los diagnósticos para establecer la modalidad de escolarización, las trabas normativas y burocráticas, los procedimientos administrativos derivados de la doble matriculación, las tensiones entre los equipos educativos de los niveles y de la modalidad especial intervinientes en las propuestas de “integración”, en definitiva, un sinfín obstáculos surgidos al interior de las instituciones escolares hicieron lugar a las prácticas de exclusión. Esto sin contar, que en algunos de los casos estudiados el sólo diagnóstico de “discapacidad” sentó de primera las bases legítimas para orientar la trayectoria educativa hacia ambientes “especiales” o hacia establecimientos escolares alejados del entorno habitacional de las familias.

Desde un enfoque social y de derechos humanos, la cantidad de impedimentos que interfieren en el ejercicio de los derechos dan como resultado una agudización de los procesos de discapacitación y el fortalecimiento del circuito de una educación excluyente y segregada limitando las instancias de socialización de las personas con discapacidad como miembros plenos de la comunidad.

En ese contexto de exclusiones, la mayoría de las personas entrevistadas ha atravesado variadas experiencias de menosprecio, humillación y estigmatización hacia sus hijas/os y hacia ellas mismas en toda o en alguna parte del trayecto escolar. El “giro afectivo” que tomó la investigación a partir de las emociones que emergieron en los itinerarios descriptos y su impacto en la vida personal y familiar, permitió comprender cómo ha sido vivenciada e interpretada la lucha por el colectivo de familias con discapacidad protagonistas de este estudio. Ello ha revelado toda una gama de emociones compartidas por las familias ante las diferentes formas de arrebató de la dignidad y vulneración de los derechos humanos en el ámbito del sistema educativo bonaerense.

Como se pudo ver, la indignación, la impotencia, la angustia, el enojo y el hartazgo son algunas de las emociones que predominaron en sus narraciones. Ese malestar emocional dio cuenta de la historia de una lucha que se tradujo, en gran parte de los casos, en la historia del sufrimiento familiar frente a la injusticia y la desigualdad en el proceso de inclusión

educativa de sus hijas/os. Las familias, y particularmente las madres —*guerreras* protagonistas activas de esta lucha—, entendieron que la raíz de su sufrimiento no se encontraba en las “deficiencias” sino en el Estado que a través de sus instituciones no cumplió —ni cumple— con sus obligaciones.

La paradoja que allí se presenta y que advirtieron las familias, se derivó del hecho de que la escuela como aparato estatal, en lugar de garantizar el derecho a la educación para la totalidad del alumnado en el marco de una política educativa con base en los derechos humanos, lo que hizo fue vulnerarlo. Lo intolerable de esta ambivalencia es que, por una parte, las normativas expresan en sus enunciados el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero en los hechos, por acción u omisión, no se reconocen; o bien, se requiere de la fijación de las/los niñas/os y jóvenes a una identidad devaluada (certificado de discapacidad, doble matriculación). Se puede afirmar, que la *aceptación fantasma* descrita por Goffman (2001) hace casi medio siglo atrás, sigue rigiendo en la actualidad las respuestas sociales y educativas a la discapacidad, pero bajo un panorama engañoso que alimenta la creencia que “como sociedad hemos evolucionado” (Ferrante, 2015) cuando en realidad, lo que se esconde es el tramposo supuesto que “peor es nada” o “algo se está haciendo”.

La escuela, lejos de asumir que la discapacidad es una cuestión que le concierne a la comunidad en su conjunto, en muchas circunstancias se desentendió de las responsabilidades que son de su competencia omitiendo que no es “la discapacidad” lo que obstaculiza plena y efectivamente la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, sino más bien “las barreras debidas a la actitud y al entorno” (ONU, 2006). En esa dirección, han sido las familias las que debieron luchar para que sus hijas/os puedan ejercer su derecho legítimo a la educación “inclusiva” y *enseñar* que éstas/os son personas y que como tales tienen dignidad y derechos. Como sucede en otras esferas, por ejemplo la salud, cuando los derechos no están garantizados, las personas con discapacidad y sus familias deben “emplear gran parte de sus energías” en buscar el modo de resolver esta situación lo cual vulnera su condición ciudadana (Venturiello y Ferrante, 2018: 117).

Es por esto, que las personas entrevistadas describieron un recorrido escolar sujeto a un estado de alerta permanente, en la medida que la educación “inclusiva” requirió el seguimiento de las familias; o sea, las propuestas de inclusión educativa que han perdurado

en el tiempo y han tenido éxito se lograron por la vigilancia familiar continuada. Así pues, ante el desgaste moral que implicó la tramitación del derecho de sus hijas/os, el grupo estudiado tuvo que optar por adaptarse a las condiciones impuestas por el sistema educativo o por rebelarse y resistir con todo el costo, en términos de sufrimiento, que ello le demandaba. En esa dirección, las madres y padres que componen el centro de esta investigación han podido resistir ya que *la angustia* ha sido *un trampolín a la lucha*. Pese a tantas dificultades surgidas en el recorrido escolar, las familias han seguido adelante aferradas a aquellas experiencias exitosas de escolarización de sus hijas/os gestadas en conjunto con docentes, profesionales de la salud y todas aquellas personas que se convirtieron en aliadas en la lucha y que activaron la esperanza de la transformación educativa y social.

Ahora bien, las condiciones que hicieron posible la prevalencia de las experiencias vivenciadas por las familias y que motivaron la lucha no estuvieron exclusivamente asociadas a las barreras burocráticas y la forma en la que está organizada la estructura escolar en nuestro país sino, con barreras actitudinales más profundas relacionadas con las representaciones sociales que subyacen en el universo simbólico sobre el que se ordena y opera el sistema educativo por cuanto ellas definen los espacios y las trayectorias educativas que le son asignados a esa minoría. En otras palabras, la forma en la se percibe la discapacidad se inscribe en las actuaciones de las personas en la medida que esas representaciones orientan las acciones escolares. Conforme a los testimonios, se puede afirmar que las actitudes que tienden a limitar la participación plena de las personas con discapacidad en el ámbito escolar —y social— se ligan con la naturalización de ciertas imágenes y creencias instaladas en el sentido común acerca de la discapacidad y su destino segregado tanto en el sistema educativo como en la sociedad.

La lógica de la normalización sobre la que se fundan las instituciones educativas anexada a la histórica concepción médico/rehabilitadora de los cuerpos “deficientes”, impuso una manera de representar la discapacidad como “anormalidad”, “enfermedad” y “déficit”. Esta ha impregnado los discursos y las actuaciones escolares como se ha podido observar en la carga negativa inherente a las expresiones acerca de la discapacidad utilizadas por las/los agentes educativos al dirigirse a las familias. En el mismo sentido, el discurso de la “falta” y del “no puede” unido a la idea de la inteligencia “normal”, legitimó de modo

arbitrario las decisiones escolares y se constituyó en un factor de clasificación, estigmatización e infravaloración del estudiantado con alguna “deficiencia” cognitiva.

Las bajas expectativas escolares —y sociales— en torno a niñas/os y jóvenes con discapacidad no sólo entorpecen las posibilidades de apropiarse de su experiencia personal, sino que además la limitan. Como expresó la madre de Leandro, estas personas *desde que se levantan hasta que se acuestan tienen que rendir examen de que pueden ¿qué chico vive esto?* Es decir, que las personas con discapacidad han estado históricamente obligadas por el sistema educativo a dar el salto que las complete. En ese sentido, el reconocimiento de su existencia está condicionado por su capacidad de acercamiento “lo normal”. Esta cuestión ha sido muy bien ilustrada por el novelista Mark Haddon en algunos de los pasajes de su libro *El curioso incidente del perro a medianoche*. El protagonista, un joven de 15 años que asiste a una escuela especial, no entiende por qué quienes estudian allí se denominan “especiales”, si todas las personas tienen necesidades especiales “porque aprender a hablar francés o entender la relatividad es difícil. Y todo el mundo tiene necesidades especiales (...) y ninguna de esas personas son de Necesidades Especiales, incluso aunque tengan necesidades especiales. (...) Voy a demostrar que no soy estúpido” (Haddon, 2018: 63).

Esa novela fue adaptada posteriormente al lenguaje teatral por Simon Stephensen. El 13 de abril se puso en escena en el teatro Maipo de la Ciudad de Buenos Aires con una puesta dirigida y protagonizada por artistas argentinas/os. Muchas escuelas de la ciudad han organizado “lecciones paseo” del alumnado para asistir a las funciones ¿qué motiva a hacerlo? ¿se podría inferir que existe una conciencia escolar que asume el valor de las diferencias?, si es así ¿por qué en lo cotidiano resulta tan difícil aceptar esas diferencias? Es posible suponer, siguiendo a Skliar y Téllez (2008), que en la educación en general la preocupación por “las diferencias”, en realidad se traduce en el problema de “los diferentes”, es decir, aquellas personas que resultan “extrañas” o “anormales”.

Por otro lado, el postulado de inferioridad presente en los discursos y las acciones de las/los agentes escolares se suman a la lista de los obstáculos representacionales presentes en el sistema educativo. En efecto, según el material testimonial que ofrecieron las familias, la tendencia a la inferiorización de las personas con discapacidad en el dispositivo escolar fue evidenciada a partir de la ausencia de inhibición para emitir todo tipo de juicio descalificador, humillante y estigmatizante hacia niñas/os y jóvenes con discapacidad

asumiendo como natural que todas las personas, incluidas las familias, comparten esa creencia. La visión hegemonizada de la discapacidad como *tragedia médica* individual y familiar, la naturalización del estigma y la arbitrariedad de las etiquetas procedentes tanto del ámbito escolar como social —tal como quedó demostrado con los posicionamientos de otras familias sin discapacidad y los comentarios de lectores de los artículos periodísticos sobre la temática— habilitó además el establecimiento de juicios morales que arrebatan la dignidad de las personas con discapacidad y sugieren trayectorias vitales excluyentes.

En numerosas ocasiones bajo el argumento de “lo mejor” se ha presionado a las familias para que tomen el camino hacia la escuela especial como el lugar de destino para la educación de sus hijas/os, marcando una clara situación de desigualdad respecto al resto de las/los alumnas/os. Cabe aquí interrogarse ¿es factible elaborar criterios acerca de “lo mejor” para una persona a costa de la vulneración de sus derechos? Es decir, ¿es posible que “lo mejor” no se funde en el respeto de los derechos humanos? En otras palabras, “lo mejor” constituyó un argumento pseudocompasivo que ha sido usado en muchas circunstancias para evadir las responsabilidades de modificar el *statu quo* institucional. Por otro lado, asumió el lugar de una *falsa creencia* que sirvió histórica y socialmente para justificar la dominación y la opresión hacia el estudiantado con discapacidad y encubrir una operación de discriminación mediada por la *ideología de la normalidad* y de *la caridad* que avalan las situaciones de desigualdad cuyo origen no es individual sino social. En definitiva, ello conduce a la negación de la validez de los derechos y, términos de Honneth, (1997) implica además del no reconocimiento, un acto de desposesión de los mismos.

Con ese telón de fondo, las expectativas familiares entraron en colisión con las exigencias de un sistema educativo y una sociedad que históricamente no ha sabido qué hacer con aquellas personas que no se ajustan a los estándares hegemónicos de un cuerpo “normal”, más que segregarlas, apartarlas o *esconderlas*. Dicho esto, es cierto que otras familias que no forman parte de este estudio —cuya posición debe contemplarse porque forma parte de las mismas contradicciones que entraña el proceso de educación “inclusiva”— han considerado que sus hijas/os están *mejor y más felices* en ambientes exclusivos para personas con discapacidad; sin embargo, gran parte de esas decisiones están basadas en la persistencia de situaciones de desigualdad hacia el colectivo de personas con discapacidad y en el dolor que produce ver a sus niñas/os discriminadas/os y no

reconocidas/os; ciertamente han podido encontrar allí un *espacio de sociabilidad protegida* (Ferrante, 2014) incluso frente al posible destino de aislamiento social.

Es por esto, que otros de los aspectos que pueden considerarse dentro de las condiciones que dieron lugar a las situaciones de desprecio y de exclusiones hacia las personas con discapacidad tiene que ver con una *falla en el reconocimiento* del estatus de personas con igualdad moral de derechos y pleno valor social (Honneth, 1997). De ahí, que la base del repertorio de reivindicaciones del colectivo de familias pueda explicarse en torno una serie de reclamos interrelacionados en la medida que se orientan al reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho humano a la educación sin discriminación, esto es: un sistema educativo inclusivo, una escuela única, una política educativa definida y normas armonizadas con la Convención.

Así, la lucha por el reconocimiento del derecho a la educación “inclusiva” lejos de ser un *capricho familiar* —argumento con el que se pretendió desacreditarla— propicia la idea de que una *escuela única* como modelo superador del sistema dual de educación, constituye la garantía de la plena participación y el aprendizaje para la totalidad del alumnado incluido aquel con discapacidad. Por ello, estas familias han resistido la escolarización en las escuelas especiales puesto que reconocen que sus hijas/os son sujetos titulares de derechos y que mediante los apoyos necesarios pueden lograr apropiarse de sus experiencias educativas y del espacio común de aprendizaje. De hecho, son numerosas las experiencias de familias que han optado por prescindir del servicio de la modalidad. Es decir, en un marco de derechos y desde una perspectiva social de la discapacidad la existencia de dispositivos exclusivos, implica una vulneración al carácter ciudadano de las personas con discapacidad en tanto constituyen espacios segregados de enseñanza, al tiempo que reproducen estereotipos y fomentan el aislamiento para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social.

Si bien como ya anticipé reducir la lucha a un enfrentamiento entre escuela común y escuela especial es una discusión sin sentido porque no atiende a las verdaderas bases de la problemática, quiero retomar el tema porque ha sido una cuestión de preocupación constante entre las/los entrevistadas/os y tiene que ver con lo siguiente. En una discusión privada en la red social *Facebook* una madre de una localidad bonaerense —que no forma parte de este estudio pero que también es referencia en la lucha— preguntó *¿qué pasa si NADIE elige la*

especial? ya que mientras *haya familias que deseen sostener la modalidad especial, ésta seguirá enquistada en el mundo* y consecuentemente, el camino hacia la educación “inclusiva” será más difícil. Lo que dice la madre es razonable si consideramos que hace un poco más de treinta años que desde distintas organizaciones de la sociedad civil se viene luchando por este derecho y con más fuerza desde la sanción de la Convención, y sin embargo, no ha habido demasiados avances al respecto, salvo un par de resoluciones y de acciones en los últimos tres años producto de la incidencia de las asociaciones; más bien, se han puesto *parches a medida que se reclama* y no por convicción política sino por el avance —*con la fuerza de una ola*— del movimiento de familias. No obstante, no debiera tratarse ni de enfrentar a las familias, ni de responsabilizarlas y menos de ejercer presión, porque la cuestión ha sido —y es— estructural. Además, como lo expresa Skliar (2010) cuando se discute en términos de derecho es habitual olvidar que el mismo es de otra/o y en ese caso no debería haber nadie que lo habilite o deshabilite porque es propiedad de cada una/o, por lo tanto, la discusión tendría que estar resuelta con la real garantía estatal de su ejercicio. Dado que esto último no se cumple, es necesario tener cierta cautela con las posiciones extremas para no correr el riesgo de que las personas que aún se educan en entornos segregados y están en situación de dependencia en un arrebato político mal hecho y sin solidez estructural, se queden afuera. Por otra parte, resulta indispensable tomar en consideración que la heterogeneidad del colectivo categorizado como de personas con discapacidad —como podría ser la comunidad sorda que aboga por una escuela exclusiva en las que la comunicación sea por medio de la lengua de señas— tampoco da lugar a trayectorias educativas y vitales tan lineales.

Es por esto que en el transcurso de una década, las familias bonaerenses que encarnan la lucha han reclamado de manera ininterrumpida acciones concretas a las autoridades educativas nacionales y provinciales destinadas a revertir las múltiples situaciones de discriminación de niñas/os y jóvenes con discapacidad y asegurar el derecho a la educación “inclusiva”; algunas de ellas son: la armonización de las normativa educativa nacional y provincial con la Convención y las normativas internacionales de derechos humanos, la provisión de personal y de recursos materiales de apoyos, la reformulación de planes estudios para la formación docente, las condiciones laborales acordes para el plantel de trabajadores de la educación, el establecimiento de acuerdos con los gremios docentes,

revisión de los diseños curriculares, supervisión y monitoreo permanente de las instituciones y las prácticas escolares para que el ejercicio del derecho a la educación de las personas con discapacidad sea efectivo, entre otras medidas que, en resumidas cuentas, tienen que ver con una reforma orgánica del sistema como condición indispensable para que la transformación ocurra y con una decidida acción del Estado. Lo cierto es que como lo expresaron diversas/os autoras/os la ausencia de políticas públicas inclusivas sigue siendo una deuda pendiente del sistema educativo nacional y provincial (Cobeñas, 2016; Najmias, 2012). Tal como indica Najmias (2012), en las familias con discapacidad no existe libertad en la posibilidad de elegir la educación de sus hijas/os.

También se ha solicitado la participación de representantes de familias en las mesas de inclusión distritales. Me interesa detenerme en este punto dado que reviste particular relevancia a la hora de trazar un camino para hacer efectivo del derecho a la educación del alumnado con discapacidad. Como ha quedado demostrado, a pesar de toda la experiencia y los saberes acumulados por las familias a lo largo de su lucha persistió el prejuicio de que la familia no debía tener incumbencia en las decisiones que se tomen en el ámbito educativo. Partamos del principio que esto no tiene que ser así puesto que la familia es miembro indiscutido de la comunidad educativa. En variadas circunstancias ellas han sido culpadas, sospechadas de no reconocimiento de las “deficiencias” de sus hijas/os y cuestionadas por exigir el derecho a la educación “inclusiva”. Baste recordar, la descalificación hacia las madres cada vez que en el marco de sus reclamos han disputados los conocimientos sobre los que se asientan los discursos y las prácticas escolares.

Si bien en el nivel central de gestión las demandas familiares fueron medianamente tomadas en cuenta en la resolución a corto plazo de las problemáticas presentadas, a nivel distrital sus saberes fueron poco o nada considerados, más bien muchas veces fueron desacreditados o relativizados. Se debe aclarar, que muchas de las personas entrevistadas para este trabajo son consideradas referentes en la materia en cada una de sus localidades. Por eso, es preciso insistir en el valor de la producción y la validación de esos saberes ya que, como expresan las familias, han sido contruidos desde la experiencia de resistencia ante las situaciones de injusticia hacia sus hijas/os. Son saberes que muchas veces han atravesado las fronteras del orden educativo homogeneizante y de las representaciones sociales hegemónicas en torno a la discapacidad. Por tal motivo, es primordial el

reconocimiento de la lucha y de sus protagonistas, así como el conocimiento generado por la lucha misma (de Souza Santos, 2009).

Ello habilita la pregunta ¿cómo poner en diálogo horizontal y colaborativo esos conocimientos con los producidos desde quehacer “experto” para contribuir a la formulación de una política pública que efectivamente se oriente a la justicia social con el fin de revertir los procesos de exclusión y segregación educativa? Al fin y al cabo, no se haría más que poner en acto la Convención que establece que para la elaboración y aplicación de legislación y políticas, así como en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad se deben consultar a éstas y a las asociaciones que la representan (ONU, 2006). Además, sin ignorar la situación de precariedad en la que se encuentran muchas escuelas y docentes de la provincia de Buenos Aires y que se acentuó en los últimos años, tal vez podría pensarse ¿de qué manera articular la lucha de las/los docentes por la educación pública con la lucha de las familias por la educación “inclusiva” —a la vez que pública— para contrarrestar, en términos de Freire, la ideología dominante que “estimula la inamovilidad de los oprimidos y su acomodamiento a la realidad injusta” (Freire: 2013:51)?

Los recorridos descriptos dan cuenta de una densa trama de relaciones entre las familias con discapacidad y la escuela en cuyo contexto aquellas han tenido que *aprender a resistir* emocional y políticamente. Si bien en el inicio de la escolaridad de sus hijas/os la mayor parte de las personas entrevistadas asumieron desconocer las normativas que regulan el sistema educativo en relación con las personas con discapacidad, la conciencia de la injusticia de la que eran víctimas sus hijas/os y las emociones asociadas al desprecio social constituyeron el marco de la resistencia y el combustible de la lucha a través de la puesta en marcha de diversas acciones individuales y grupales.

Según lo observado las mayores posibilidades de defender el derecho a la educación “inclusiva” estuvo anudada a la clase social y si bien no ha sido un factor determinante sí fue importante. En la mayoría de los casos, el logro de la participación en la escolaridad convencional sólo se consiguió a través de la lucha que implicó la confluencia de condiciones materiales y culturales para accionar en defensa del mismo y una determinada posición en el espacio social para la conformación de *redes sociales*.

Venturiello (2016) diferencia las redes sociales formales constituidas por instituciones cuyas relaciones se gestan en torno a disposiciones burocráticas; y las informales que surgen a partir de los vínculos familiares y de amistad, son menos estructuradas y más espontáneas. Conforme a ello, las personas entrevistadas destacaron la importancia de las redes informales, es decir la conformación con otras familias lazos sociales y territoriales alrededor de la misma problemática. El encuentro con otras familias que atravesaron similares situaciones resultó un elemento indispensable para obtener el asesoramiento y el acompañamiento en los itinerarios escolares frente al incumplimiento de las funciones de las redes formales, en este caso las escuelas. Tal como lo expone la socióloga para el caso de la salud, también en lo referido a lo escolar las familias con discapacidad han tenido que organizarse para hacer frente a los obstáculos que las instituciones educativas imponen a la hora de asegurar el derecho a la educación “inclusiva”.

En los testimonios obtenidos existe una coincidencia generalizada acerca de que los grupos de familias han sido una de las herramientas centrales para la efectiva tramitación de las demandas. En ese sentido, las motivaciones de resistencia individual fueron asumidas como colectivas dando lugar a una resistencia organizada y consciente. La mayor parte de las personas entrevistadas a su vez han conformado redes más o menos formales, al convertir los primeros vínculos solidarios y espontáneos en asociaciones de personas con discapacidad y sus familias asumiendo una posición activa en el debate público acerca del derecho en cuestión.

Pese a la importancia de la labor grupal, ésta no estuvo exceptuada de conflictos. La confrontación entre las distintas posiciones de las familias ha sido parte de las mismas contradicciones y dilemas que entraña el proceso, además del hecho de que las familias fueron quienes durante una década han hecho *el trabajo que tiene que hacer el sistema educativo*, o sea el Estado. Entonces, es una lucha que ha exigido organización, pero también apasionamiento para poder sostenerla en el tiempo y en todos los frentes (escuela, sociedad civil, obras sociales, etc.). Igualmente, sería primordial que las familias siempre tengan presentes por quién se está luchando y se eviten los personalismos. Además, dado el panorama muchas veces desalentador, la elaboración de objetivos comunes y el ofrecimiento de un frente unificado es vital, porque la salida no podrá llegar nunca de acciones individuales y dispersas sino de una acción colectiva y mancomunada de todas las

organizaciones de la sociedad civil en defensa de la dignidad del colectivo de las personas con discapacidad.

Como ha quedado evidenciado, detrás de la lucha de las familias existe un entramado afectivo, ético y político en la medida que sus actuaciones tienen un componente emocional que parte de cada experiencia familiar y del amor hacia la persona con discapacidad pero que no se detiene allí, sino que lo afectivo asumió una dimensión política en la conciencia de la responsabilidad hacia las/los demás —*no solo por nuestro hijo sino por tantos otros que por allí no tienen una mamá o un papá que intervenga*— en pos de remover los cimientos de un orden escolar que tradicionalmente ha tendido a borrar las diferencias. La brecha educativa no es solo una injusticia que afecta únicamente a las personas con discapacidad y a sus familias, sino que es un problema ético que nos interpela como sociedad (Ferrante, 2017). Es decir, el entendimiento de ello ha llevado a que estas familias asumieran el compromiso de la lucha con la esperanza de lograr un *cambio social y cultural* del que es preciso que toda la sociedad sea parte.

Hasta aquí el material empírico de esta tesis y gran parte de las investigaciones que he consultado para el desarrollo de la misma, desde distintos campos del saber académico y militante asociados con la discapacidad, arrojan resultados similares en cuanto a la persistencia de situaciones de estigmatización, desprecio, opresión y exclusión hacia las personas portadoras de una marca de alteridad deficiente y las condiciones que lo hacen posible, sobre todo en relación a lo actitudinal. Es posible inferir, que a pesar de la existencia de diversas normativas y de los cambios en el modo de entender la discapacidad no hubo demasiadas modificaciones reales en cuanto a los actos de discriminación hacia este colectivo de personas. Desde el 2006 hasta el 2017 pese a que la Convención constituye un marco conceptual y jurídico a la hora de promover la consolidación de sistemas educativos inclusivos, su impacto en el reconocimiento cotidiano de las personas con discapacidad es limitado. Juan Seda también señala que su influencia jurídica en la legislación es una creencia errónea. Si bien contribuyó a promover los reclamos al otorgar mayor visibilidad a normas nacionales preexistentes, los avances en materia de derechos han provenido de las luchas políticas por parte del movimiento asociativo (Seda, 2017a; 2018b).

Ahora bien, si dentro de las principales variables que conspiran contra el reconocimiento de las personas con discapacidad y su derecho a la educación “inclusiva”, se

encuentran las representaciones sociales bastaría con cambiarlas gestionando un trabajo concientización, de sensibilización e incluso de educación; y considero que, aún con fallas y debilidades, es un trabajo que desde el movimiento de familias se viene realizando. Por lo tanto, si bien este aspecto es una condición necesaria, no es suficiente. Es indispensable además modificar las estructuras que las sustentan y las reproducen. Retomando las ideas de Foucault se debería “cambiar la institución hasta el punto en que culmina y se encarna en una ideología simple y fundamental como las nociones de bien, de mal, de inocencia y de culpabilidad. Queremos cambiar esta ideología vivida a través de la espesa capa institucional en la que se ha investido, cristalizado, reproducido (...) como una conmoción simultánea de la conciencia y de la institución” (Foucault, 1992: 39).

En otras palabras, la transformación debería llevarse a cabo en dos dimensiones, dismantlar las representaciones sociales de la discapacidad fundadas en la *ideología de la normalidad* y también remover los cimientos de las instituciones educativas, porque es prácticamente imposible hacer encajar nuevas representaciones en viejas estructuras en la medida que éstas son estructurantes y performativas y no debieran estar disociadas de la nueva ideología que se pretende instalar. Por lo tanto, no alcanza con la modificación de las normas, los contenidos curriculares, con los cambios en los planes de estudio de la formación docentes, etc. si el sistema educativo — principalmente la escuela— se mantiene inalterable como hasta ahora, con la dualidad en la escolarización, con su organización clasificatoria, su ethos meritocrático y sus prácticas homogeneizantes y normalizadoras. Asimismo, aunque parezca una obviedad decirlo, el cambio estructural y de representaciones al que hago referencia es aplicable a todas aquellas supuestas “otredades” que rompen con la “mismidad” impuesta por la normalidad.

En síntesis, lo que se requiere es una modificación profunda de la estructura y los principios educativos que sostienen a la escuela ¿cómo hacer que la escuela sea un espacio común sin eliminar las diferencias? En esa dirección, es indispensable buscar respuestas a partir de la generación de un consenso social que al mismo tiempo rompa con la inercia de la idea dominante en torno a la discapacidad fundada en la antinomia normal/anormal y se sostenga en los beneficios de construir una comunidad educativa, y por ende una sociedad, en donde *cualquiera* pueda educarse.

Sin duda, el trabajo desarrollado no agota las posibilidades de estudio del tema, sino que constituye un aporte a la visibilización de esta problemática. En ese sentido, y en lo que respecta al campo de la investigación social se podrían abrir nuevas líneas de trabajo; una, podría ser aquella que recupere las vivencias de las/los hijas/os de esta lucha, para tener una visión más completa de sus trayectorias educativas “inclusivas” a partir de sus propias voces durante el mismo periodo que abarca este estudio. Otra, que echaría luz a la cuestión, tendría que abordar el estudio de la experiencia educativa con la coparticipación familiar a través de las distintas propuestas de “inclusión” exitosa de la provincia. También, otra de las posibles líneas de indagación futura debería apuntar a pormenorizar los procesos de lucha por el derecho a la inclusión de acuerdo al tipo de deficiencia poseída, el género y la clase social. Si bien existen líneas que analizan algunas de estas dimensiones (Najmías, 2012; Cobeñas, 2016), es importante seguir profundizando en la interseccionalidad de estas variables.

Por último, debo agregar que hasta que no exista un convencimiento genuino de la sociedad y las instituciones en su conjunto, la educación “inclusiva” seguirá estando en el horizonte de un discurso progresista pero no será real. 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” (Brognia, 2014: 25). Deposito mi esperanza en la escuela que, aunque *aparato de hegemonía*, también constituye el espacio propicio para la disputa del sentido común (Gramsci, 2009) y el lugar donde se abre la grieta hacia la transformación social y cultural, siempre y cuando exista el deseo compartido de querer estar juntos.

BIBLIOGRAFIA

Referencias bibliográficas

Abberley, Paul (2008) “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”. En: Barton, Len (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Morata, Madrid.

Adorno, Theodor (1966), Conferencia "La educación después de Auschwitz", Radio de Hesse el 18 de abril. Disponible en:

<http://zeitgenoessischeaesthetik.de/wp-content/uploads/2013/07/La-educaci%C3%B3n-despu%C3%A9s-de-Auschwitz-TheodorWAdorno.pdf>

Acuña, Carlos y Bulit Goñi, Luis (comps.) (2010), *Políticas sobre la discapacidad en Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*, Siglo XXI, Buenos Aires.

Ainscow, Mel (2001), *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Narcea, Madrid.

Allevi, José Ignacio (2017), “Infancias Deficientes y Anormales: Iniciativas Psiquiátrico-Pedagógicas entre la Academia, la Beneficencia y el Estado en Rosario, Argentina (1920-1940)”, En: *Revista de Historia de la Psicología*, vol. 38, n°1.

Angelino, Alfonsina (2014), *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, La Hendija, Paraná.

Angelino, Alfonsina (2009), “Ideología e ideología de la normalidad”. En: Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (comps.) *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Noveduc, Buenos Aires.

Anzorena, Claudia (2008), “Estado y división sexual del trabajo: las relaciones de género en las nuevas condiciones del mercado laboral”. En: *Utopía y Praxis Latinoamericana*, v. 13, n° 41. Maracaibo.

Anzorena, Claudia (2013), *Mujeres en la trama del Estado*, EDIUNC, Mendoza.

Aparicio Payá, Manuel (2016), “Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth”, *Revista Española de Discapacidad*, vol. 4, n° 1.

Arendt, Hanna (2009), *La condición Humana*, Paidós, Buenos Aires.

Bárcena, Fernando y Mèlich Joan-Cales (2014), *La educación como acontecimiento ético. Natalidad, narración y hospitalidad*, Miño y Dávila, Buenos Aires.

Barnes, Colin y Oliver, Mike (2010), “Disability studies, disabled people and the struggle for inclusión”. En: *British Journal of Sociology of Education*, vol. 31, n° 5.

Barnes, Colin (2004), “Disability, disability studies and the academy”. En: *Disabling Barriers Enabling Environments*, Sage Publication. London.

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

Barton, Len (2009), “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*, FCE, México.

Barton, Len (2009), “Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad”. En: *Revista de Educación*, n° 349.

Barton, Len (Comp.) (2008), *Superar las barreras de la discapacidad*, Editorial Morata, Madrid.

Barton, Len (Comp.) (1998), *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid.

Bechara, Araceli (2013), *Familia y Discapacidad: padres y profesionales/docentes*, Noveduc, Buenos Aires.

Benvenuto, Andrea (2017), “Pensar la emancipación cuestionando la inclusión educativa a través del ejemplo de los sordos”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 23 – Mayo.

Bericat, E. (2000) “La sociología de la emoción y la emoción en la sociología”. En: *Revista Papers*, n° 62, Universidad Autónoma de Barcelona.

Bericat, E. (2012), “Emociones” en *Revista Sociopedia.isa*, Universidad de Sevilla.

Biernat, Carolina y Karina Ramacciotti (2012), *Políticas sociales, entre demandas y resistencias: Argentina, 1930-1970*, Biblos, Buenos Aires.

Bjerg María (2019), “Una genealogía de la historia de las emociones”. En: *Quinto Sol*, vol. 23, n° 1.

Bourdieu, Pierre (1990), *Sociología y cultura*, Grijalbo. México.

Bourdieu, Pierre (1997), *Cosas dichas*, Gedisa, Buenos Aires.

Bourdieu, Pierre (1999), *Meditaciones Pascalianas*, Anagrama, Buenos Aires.

Bourdieu, Pierre (2007), *La Miseria del mundo*, FCE, Buenos Aires.

Bourdieu, Pierre y Jean-Calude Passeron (2009), *Los herederos. Los estudiantes y la cultura*, Siglo XXI, Buenos Aires.

Bregain, Gildás (2012), "Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974)", en Pantano, Liliana (Comp.) *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica*, Buenos Aires, EDUCA.

Bregain, Gildás (2018), *Pour une histoire du handicap au XXe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques)*, Presses universitaires de Rennes.

Briolotti, Ana (2015), “La evaluación del desarrollo psicológico en los dispensarios de lactantes de Buenos Aires: medicina y psicología en la Argentina, 1935-1942”. En: *História, Ciências, Saúde*, Manguinhos, Rio de Janeiro.

Briolotti, Ana (2017), “Dos perspectivas médicas sobre la evaluación del desarrollo psicológico en la primera infancia (Buenos Aires, 1936-1944)”. En: *XVIII Encuentro Argentino de Historia de la Psiquiatría, la Psicología y el Psicoanálisis*. Rosario.

Broгна, Patricia (2017), Conferencia "Entre antropología y discapacidad: voces, diálogos y silencios". *Primer Coloquio Antropología y Discapacidad*, México. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=mjWQhSyP2WA>

Broгна, Patricia (2004), "Una escuela para todos ¿si suena tan sencillo por qué es tan complicado?". En: *Revista Novedades educativas*, nº 166.

Broгна, Patricia (2014), "Escuela y discapacidad: fronteras y horizontes". En: *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, Tercer época, vol XI, nº 27.

Broгна, Patricia (comp.) (2009), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, FCE, México.

Calderón Almendros, Ignacio (2015), "Conquistar las escuelas como sitios de esperanza". En: *Cuadernos de Pedagogía*, Nº 461, Madrid.

Calderón Almendros, Ignacio (2014), *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad*, CERMI, Madrid.

Calderón Almendros, Ignacio y Sabina Habegger Lardoezt (2012), *Educación, hándicap e inclusión. Una Lucha familiar contra una escuela excluyente*, Ediciones Mágina, Granada.

Cammarota, Adrián (2018), "Colaborando con el forjamiento de raza: entre la medicalización de la escuela y la eugenesia educativa (1920 y 1930 Argentina)", mimeo.

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

Cavallo, Mercedes y Manieri, Sofía (2013), *Asegurando el acceso a la educación inclusiva a través del acceso a la información pública*, Asociación por los Derechos Civiles, Buenos Aires

Chartier, Roger (1996), *El mundo como representación*, GEDISA, Barcelona.

Chudnovsky Mariana y Fernanda Potenza Dal Masetto (2010), "Luces y sombras de las organizaciones sociales y su realización con el Estado", En: Acuña, Carlos y Luis Bulit Goñi, (Comp.), *Políticas sobre la Discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Editorial Siglo Veintiuno, Buenos Aires.

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*, Departamento de Humanidades, Universidad Nacional del Sur Bahía Blanca.

Cobeñas, Pilar (2018), "Investigar mujeres con discapacidad: reflexiones epistemológicas y metodológicas desde el enfoque feminista emancipador". En: *Estudios RBEP*, vol 99, nº 251.

Cobeñas, Pilar (2016), *Jóvenes mujeres con discapacidad en escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires: Problematicando los procesos de inclusión y exclusión educativa*. Tesis Doctoral. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata.

Cobeñas, Pilar (2015a), *Visiones de sí de jóvenes mujeres con discapacidad que asisten a escuelas públicas de la provincia de Buenos Aires*, Tesis de Maestría. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata.

Cobeñas, Pilar (2015b), *Buenas prácticas inclusivas en la educación de personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires y desafíos pendientes*. Asociación por los Derechos Civiles. Buenos Aires.

Cohen, Milly (2013), “Dos rutas de integración: familias resilientes, escuelas resilientes. Estudio de casos cualitativos: hijos con Síndrome de Down”. En: *Revista Novedades Educativas*, n° 267, Buenos Aires.

Colombani, María Cecilia (2008), *Foucault y lo político*, Prometeo, Buenos Aires.

Colombani, María Cecilia (2010), “Monstruos, crímenes y otros. Construyendo el topos de la degeneración”. En: *AL E T R I A*, vol. 20, n° 3.

Corral, Manuel de Jesús (2006), “La resistencia: génesis conceptual y social”. En: Cerutti Guldberg, Horacio et al. (coord.), *Resistencia popular y ciudadanía restringida*, Centro de Investigaciones Sobre América Latina y el Caribe, México.

Crosso, Camila (2010), “El derecho a la educación de personas con discapacidad. Impulsando el concepto de educación inclusiva”. En: *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol 4, n° 2, Universidad Central de Chile, Santiago.

Danel, Paula (2016), *Las intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad: trayectorias y temporalidades*. Tesis de doctorado, UNLP.

De Sousa Santos, Boaventura (2009), *Una epistemología del Sur*, Siglo XXI-CLACSO, México.

De Sousa Santos, Boaventura (2010), *Para descolonizar Occidente: más allá del pensamiento abismal*, CLACSO-Prometeo Libros, Buenos Aires.

De Souza Minayo, María Cecilia (1997), *El desafío del conocimiento: investigación cualitativa en salud*, Lugar, Buenos Aires.

Del Águila, Luis Miguel (2013), “Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo”. En: Del Águila, Luis Miguel, *Discapacidad, justicia y Estado: discriminación, estereotipos y toma de conciencia*, Infojus, Buenos Aires.

Dubrovsky, S. (s/f), “Educación común, Educación Especial: un encuentro posible y necesario”. Disponible en <http://www.fundacion.uocra.org/>

Echeita, Gerardo (2013), Inclusión y exclusión educativa. De nuevo voz y quebranto”, En: *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, vol.11, n° 2.

Echeita, Gerardo y Ainscow, Mel (2011), “La Educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente”. En: *Tejuelo*, n° 12.

Echeita, Gerardo, Ángeles Parrilla y Francesc Carbonell (2011), “La educación especial a debate”. En: *Revista Ruedes. Red Universitaria de Educación Especial*, año 1, n° 1.

Espósito, Claudio (2012), “Acceso a la justicia de las personas con discapacidad intelectual. De la estigmatización al ejercicio de los derechos”. En: Carignano, Florencia y Agustina Palacios, *Discapacidad, justicia y Estado: acceso a la justicia de personas con discapacidad*, Infojus, Buenos Aires.

Fernández Moreno, Aleida (2017), “Una aproximación a la Teoría de Reconocimiento en clave sur”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 23.

Ferrante, Carolina (2017), “Luchamos contra aquellos que nos quieren quitar la dignidad de cualquier manera. Una entrevista a Emiliano Naranjo sobre discapacidad, educación y derechos”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 23.

Ferrante Carolina y Juan Dukuen (2017), “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu”. *Revista de Ciencias Sociales*, DS-FCS, vol. 30, n° 40, enero-junio 2017.

Ferrante, Carolina (2015), “Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal” en *Revista Inclusiones*, vol. especial, Chile.

Ferrante, Carolina (2015), “Políticas de la discapacitación y aceptación fantasma: limosna sí, trabajo no”. En: Centro de Investigación político social del trabajo. Disponible en <https://cipstra.cl/2015/trabajo-discapacidad/>

Ferrante, Carolina y María PiaVenturiello (2014), “El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político”. En: *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, vol. 14, n°2.

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*, Boletín n° 2, Infojus, Buenos Aires.

Ferrante, Carolina (2014b), *Renguear el estigma. Cuerpo, discapacidad y deporte*, Biblos, Buenos Aires.

Ferrante, Carolina y Pía Venturiello (2014), “El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la ‘discapacidad’ como asunto político”. En: *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, vol. 14, n° 2, Chile.

Ferrante, Carolina (2011), *Cuerpo, discapacidad y deporte. Análisis de las prácticas deportivas de las personas con discapacidad motriz adquirida en la ciudad autónoma de Buenos Aires (1950-2010)*. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.

Ferrante, Carolina y Miguel Ángel Ferreira (2011), “Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad”. En: *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5.

Ferrante, Carolina y Miguel Angel Ferreira (2009), “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico” en *Política y Sociedad*, vol. 47, n° 1.

Ferrante, Carolina (2009), “Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica”. En: *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 121 vol. 3.

Ferrante, Carolina (2009), “Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 8.

Ferrante, Carolina y Miguel Ángel Ferreira (2009), “Cuerpo, ‘discapacidad’: la normalización médica como lógica de la dominación”. Disponible en: www.mferreira.es.

Ferrante, Carolina (2008a), “Algunas reflexiones sobre la experiencia del cuerpo discapacitado”. En: *V Jornadas de Sociología de la UNLP*. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Sociología, La Plata.

Ferrante, Carolina (2008b), “Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina”. En: *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 2.

Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel Ángel (2008), “Cuerpo, Discapacidad y Trayectorias Sociales: Dos estudios de caso comparados”. En: *Revista de Antropología Experimental*, n° 8.

Ferreira, Miguel Ángel (2011), “Discapacidad, globalidad y educación ¿una nueva ‘política del cuerpo’?”. En: *Revista latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, n° 6, año 3.

Ferreira Miguel Ángel (2009), “Discapacidad, corporalidad y dominación. La lógica de las imposiciones clínicas. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología”. *VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires*. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

Ferreira, Miguel Ángel (2008), “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”. En: *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, vol. 17.

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.

Foucault, Michel (2011), *Los anormales*, FCE, Buenos Aires.

Foucault, Michel (2007), *La verdad y las formas jurídicas*, Buenos Aires, Gedisa.

Foucault, Michel (2006), *Vigilar y Castigar*, Siglo XXI, Buenos Aires.

Foucault, Michel (2004), *El orden del discurso*, Buenos Aires, Tusquets.

Foucault, Michel (1995), “El Sujeto y el Poder”. En: Terán, Oscar, *Michel Foucault. Discurso, poder y subjetividad*, Ed. El Cielo por Asalto, Buenos Aires.

Foucault, Michel (1992), *Microfísica del poder*, La Piqueta, Madrid.

García Escobar, Jorge (2008), “Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad”. En: *Revista Humanismo y Trabajo Social*, Universidad de León, España.

Garrido Ramírez, Enrique (2009), “La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad”. En: Brogna, Patricia (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, FCE, México.

Gentile, Pablo (2009), “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° 49.

Gimeno Martín, Juan Carlos (2014), “Antropología y descolonialidad. Desafíos etnográficos y descolonización de las metodologías”. En: *Periferias, fronteras y diálogos*, XIII Congreso de Antropología de la FAAEE, Tarragona.

Giraldo Díaz, Reinaldo (2006), “Poder y resistencia en Michel Foucault”. EN: *Tabula Rasa*, n°4, Bogotá.

Glaser, B. y A. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing Company.

Goffman, Erving (2006), *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

Gramsci, Antonio (2009), *Los intelectuales y la organización de la cultura*, Nueva Visión, Buenos Aires.

Haddon, Mark (2018), *El curioso incidente del perro a medianoche*, 37ª edición, Salamandra, Barcelona.

Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Crítica, Barcelona.

Honneth, A. (2006): “El Reconocimiento como Ideología”. En: *Revista ISEGORÍA*, n° 35.

Honneth, A. (2010): *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, Katz, Madrid.

Honneth, A. (2011): *La sociedad del desprecio*, Trotta, Madrid.

Jasper, James (2013), “Las emociones y los movimientos sociales: veinte años de teoría e investigación”. En: *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, n°10, año 4, Argentina.

Jiménez Lara, Antonio y Agustín Huete García, A. (2010), “Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos”. En: *Revista Política y Sociedad*, vol. 47, n°1, Madrid.

Kaplan, Carina (2017), *La vida en las escuelas. Esperanza s y desencantos de la convivencia escolar*, Homo Sapiens, Rosario.

Kaplan, Carina (2008), *Talentos, dones e inteligencias: el fracaso escolar no es un destino*, Colihue, Buenos Aires.

Kaplan, Carina (1997), *La inteligencia escolarizada*, Miño y Dávila, Buenos Aires.

Le Breton, David (2017), *El cuerpo Herido. Identidades estalladas contemporáneas*, Topía, Buenos Aires.

Le Breton, David (2012), “Por una antropología de las emociones”. En: *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, n°10, año 4.

Lionetti, Lucía (2018), “La construcción del campo de la infancia anormal en argentina. Discursos, representaciones y prácticas profesionales”. En: Lionetti, Lucía (comp) (2018),

La historia de las infancias en América Latina, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Tandil.

Lizcano, Emmanuel (1999), “El anarquismo y el fundamentalismo científico”. En: Ferrer, C., *El lenguaje libertario*, Altamira, Buenos Aires.

Maldonado Ramírez, Jhonatthan (2018) “¿Quién toma las decisiones? Sexualidad y síndrome de Down”. En: *V Encuentro Latinoamericano y del Caribe La Sexualidad frente a la Sociedad*, México.

Mignolo, Walter (2002), “El potencial epistemológico de la historia oral: algunas contribuciones de Silvia Rivera Cusicanqui”. En: Mato, Daniel (coord.), *Estudios y otras prácticas intelectuales latinoamericanas en cultura y poder*, CLACSO, Buenos Aires.

Míguez, María Noel; Ferrante, Carolina y Bustos García, Brenda Araceli (2017), “Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad”. En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 23.

Míguez, María Noel (2015) *Patologización de la infancia en Uruguay: Aportes críticos en clave interdisciplinar*. Estudios sociológicos Editora, Buenos Aires.

Míguez, María Noel (2012), *La sujeción de los cuerpos dóciles: medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*, Estudios Sociológicos Editora, Buenos Aires.

Miric, Marija y José Luis Álvaro, Rafael González, Ana Raquel Rosas Torres (2017), “Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma social”. En: *Psicología e Saber Social*, vol. 6.

Mischia, Bibiana Sandra (2014), “Derecho a la educación universitaria de personas con discapacidad” En: *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*; marzo – agosto. vol 8, n°1, Centro de Desarrollo e Innovación en Educación Inclusiva.

Molinari, Victoria (2019), *Historia de las concepciones de inteligencia en la Argentina (1900 –1946)*. Tesis doctoral, Departamento de Historia, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

Moret, Julia (2017), *La música que llevamos dentro. Autismo. Asperger y una manera distinta de ver el mundo*, Paidós, Buenos Aires.

Moscoso Klappstein, Elizabet (2013), *Los normales y los otros. Un abordaje interdisciplinario de la diversidad funcional*, Biblos, Buenos Aires.

Moscovisci, Serge (1979), *El psicoanálisis, su imagen y su público*, Huemul, Buenos Aires.

Najmias, Carolina (2012) *Estudiantes Sordos e Hipoacúsicos: El proceso de elección de escuelas en el AMBA desde la perspectiva de familias de clase media*. Maestría en Investigación en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires

Núñez, Blanca (2005), “La familia con un miembro con discapacidad”. En: *Actas del I Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad*, Fundación Amar.

Núñez, Blanca (2007), *Familia y Discapacidad*, Lugar, Buenos Aires.

Núñez, Blanca, Stella Caniza de Páez y Beatriz Pérez (2017), *Futuro, familia y discapacidad*, Lugar, Buenos Aires.

Oliver, Mike (1998), “¿Una sociología de la Discapacidad o una sociología discapacitada?”. En: *Discapacidad y Sociedad*, Morata, Madrid.

Palacios, Agustina (2017), “El modelo social de la discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos”. En: *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, vol. 8, n° 1.

Palacios, Agustina (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid.

Palacios, Agustina y Bariffi, Francisco (2007), *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid.

Pantano, Liliana (1993), *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*, Eudeba, Buenos Aires.

Pasquali, Laura (2012), “Voces múltiples, horizontes comunes: las fuentes orales como posibilitadoras de la tarea historiográfica”. En: Iuorno Graciela y Laura Pasquali (Comp) *Resistencias al proceso de embate neoliberal en Argentina: aproximaciones desde la historia oral*, Prohistoria Ediciones, Rosario.

Pérez, Andrea (2012), *Alteridad, razón jurídica y ética. Reflexiones acerca de lo Común y lo Especial en la Educación*. Tesis doctoral. Flacso. Buenos Aires.

Pérez, Andrea y Andrea Gavillo, Andrea Camún, María Esther Fernández (s/f), “Exclusión e inclusión en el sistema educativo: la discapacidad en contexto” Observatorio de la Discapacidad, Universidad Nacional del Quilmes, Buenos Aires.

Pérez de Lara Ferré, Nuria (2001), “Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta. En: Larrosa, Jorge y Carlos Skliar, *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de las diferencias*, Laertes, México.

Pita, María Victoria (2010), *Formas de vivir y formas de morir : el activismo contra la violencia policial*, Del Puerto, Buenos Aires.

Poma, Alice y Tomasso Gravante (2017). “Emociones, protesta y acción colectiva: estado del arte y avances”. En: *Aposta*. Revista de Ciencias Sociales, n° 74, México.

Popkewitz, Thomas (1997), *Sociología política de las reformas educativas*. Morata, Madrid.

Portelli, Alessandro (2004) “El uso de la entrevista en la historia oral”. En: *Anuario*, n° 20, Homo Sapiens, Rosario,

Quereilhac, Raúl (2016), *El libro de Meli*, Dunken, Buenos Aires.

Ramacciotti, Karina y Daniela Testa (2014), “La niñez ‘anormal’. Discurso médico sobre la infancia, 1900-19501”. En: *Revista Inclusiones*, vol. especial, n° 1.

Ramacciotti, Karina (2019). Capítulo 8. En: Lobato, Mirta Zaida, *Infancias Argentinas*, Edhasa, Buenos Aires.

Ramacciotti; Karina (2018), “Telma Reca en la gestión estatal de la sanidad argentina (1930-1948)”. En: *Revista Asclepio*, vol 70, n°1.

Reygadas, Luis (2004), “Las redes de la desigualdad: un enfoque multidimensional”. En: *Política y Cultura*, n° 22.

Rosaldo, Rentao (1991), *Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social*, Grijalbo, México.

Rosato, Ana y Angelino, Alfonsina (comps.) (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*, Noveduc, Buenos Aires.

Rusler, Verónica (2018), “Educación inclusiva en la universidad y la importancia de auscultar a la vaca”. En: *Educación y Vínculos*, año 1, Buenos Aires.

Scribano, ¡Adrián (2007a), “Primero hay que saber Sufrir...!!!: hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social”. En: Luna, Rogelio y Scribano, Adrián (comps.), *Contigo aprendí: estudios sociales de las emociones*, Centro de Investigaciones y Estudio sobre Cultura y Sociedad, Buenos Aires.

Scribano, Adrián (2007b), “La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones”. En: Scribano, Adrián (comp.), *Mapeando interiores: cuerpo, conflicto y sensaciones*, Jorge Sarmiento Editor, Córdoba.

Scribano, Adrián (2007c), “Vete tristeza... Viene con pereza y no me deja pensar!...: hacia una sociología del sentimiento de impotencia”. En: Luna, Rogelio y Scribano, Adrián (Comps.), *Contigo aprendí: estudios sociales de las emociones*. Centro de Investigaciones y Estudio sobre Cultura y Sociedad, Buenos Aires.

Scribano, Adrián y De Sena, Angélica (2009), “Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la auto-etnografía como estrategia de investigación”. En: *Cinta Moebio*. Revista electrónica de epistemología de Ciencias Sociales, n° 34.

Seda, Juan Antonio, (2018 a), “*Manual de derecho de familia*”, Editorial Jusbaire, Poder Judicial de la Ciudad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Seda, Juan Antonio (2018 b), “Medidas judiciales para garantizar el derecho a la educación de niños con trastornos del espectro autista”. *Revista Inclusiones*, vol. 5, octubre-diciembre.

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

Seda, Juan Antonio (2017b), “Organismos estatales y personas con discapacidad. Comentario al Decreto N° 698/2017”. En: *Revista Académica Discapacidad y Derechos*, n° 4, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.

Shakespeare, Tom (2008), “La autoorganización de las personas con discapacidad ¿Un nuevo movimiento social?”. En: Barton, Len (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Editorial Morata, Madrid.

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

Sinisi, Liliana (2012), “Políticas socioeducativas: de la integración a la inclusión escolar. ¿Cambio de paradigma?”. En: *Revista Espacios*, n° 49, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires.

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

Skliar, Carlos, (2015a), “Preguntar la diferencia: cuestiones sobre la inclusión”. En: *Sophia*, vol. 11.

Skliar, Carlos (2015b), *Desobedecer el lenguaje*, Miño y Dávila, Buenos Aires.

Skliar, Carlos (2010), “De la razón jurídica hacia una ética particular. A propósito del informe mundial sobre derecho a la educación de personas con discapacidad”. En: *Política y Sociedad*, vol. 47, n° 1.

Skliar Carlos, Pablo Gentile y Florencia Stubrin (2008), “El Derecho a la Educación de niños y adolescentes con discapacidades”. En: *Revista Novedades Educativas*, año 20, n° 210, Buenos Aires.

Skliar, Carlos (2008), “¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable”. En: *Orientación y sociedad*, vol. 8.

Skliar, Carlos y Magaldy Téllez (2008), *Conmover la educación*, Noveduc, Buenos Aires.

Skliar, Carlos (2002), “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*, vol. 17, n° 41.

Skliar, Carlos (2000), “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”. En: *Revista Propuesta educativa*, n° 22.

Soláns, Ana Paula (2014a), *Mujeres en el podio I. Historias de vida de mujeres deportistas paralímpicas. Buenos Aires 1960-1980*, Editorial Antigua, Buenos Aires.

Soláns, Ana Paula (2014b), *Mujeres en el podio II. Representaciones sobre salud, deporte y discapacidad en las trayectorias biográficas de mujeres deportistas paralímpicas. Buenos Aires 1960-2012*, Editorial Antigua, Buenos Aires.

Sosa, Laura (2015), *Discapacidad en Cuerpo y Educación: las prácticas corporales en inclusión de niños y niñas con discapacidad*, Al Margen, La Plata.

Spivak, Gayatri Chakravorti (1998), “Puede hablar el sujeto subalterno?”, En: *Orbis Tertius*, vol. 3, n°6.

Stiker, Henri-Jacques (1997), *A History of Disability*, Ann Harbor, The University of Michigan Press.

Stiker, Henri-Jacques (2017), “Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad”. En: *Onteiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, n° 23.

Testa, Daniela (2017), *La polio en la Argentina del Siglo XX. Del alcanfor a la vacuna Sabin*. Tesis Doctoral. Facultad de Ciencias Sociales, UBA.

Testa, Daniela (2018), *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en la Argentina*, Biblos, Buenos Aires.

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

Venturiello, María Pía y Carolina Ferrante (2018), “Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile”. En: *Apuntes*, n° 83.

Vergara, Gabriela (2014), Emociones, cuerpos y residuos Un análisis de la soportabilidad social. En: *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, vol 13, n° 37.

Villa, Alicia (2016), “Familias y escuelas: preguntas (in)frecuentes para desaprender lo aprendido”. En: Palacios, Analía (comp), *Claves para incluir. Aprender, enseñar y comprender*, Noveduc, Buenos Aires.

Wallerstein, Immanuel (1996), *Abrir las ciencias sociales*, Siglo XXI, Buenos Aires.

Fuentes Consultadas

Documentos oficiales y de las Asociaciones

Asociación por los Derechos Civiles (2013). *Asegurando el acceso a la educación inclusiva a través del acceso a la información pública*, Asociación por los Derechos Civiles, Buenos Aires.

Asociación por los Derechos Civiles (2015), *Buenas prácticas inclusivas en la educación de personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires y desafíos pendientes*. Asociación por los Derechos Civiles, Buenos Aires.

Consejo Federal de Educación (2016). *Resolución 311*. Buenos Aires.

Dirección Provincial de Comunicación (2018), *El Estado de la Escuela en la provincia de Buenos Aires*. La Plata.

Dirección General de Cultura y Educación (2017). *Resolución 1664*, La Plata.

Dirección General de Cultura y Educación (2017), *Resolución N° 1482. Diseño Curricular para el Nivel Primario*. La Plata.

Dirección General de Cultura y Educación (2013). *Resolución 782*, La Plata.

Dirección General de Cultura y Educación (2011). *Resolución 4635*, La Plata.

Dirección General de Cultura y Educación (2011). *Resolución 1269*, La Plata.

Grupo Artículo 24 (2017) Informe Alternativo para presentar ante el Comité de los derechos de las personas con discapacidad en las Naciones Unidas. Disponible en web: <http://www.grupoart24.org/documentos/informe-alternativo.pdf>.

Grupo Artículo 24 (2013), *Declaración de Principios*. Buenos Aires.

Instituto Nacional de Estadística y Censos (2018), *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*. Argentina

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2012), *Derecho a la Educación sin Discriminación*, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación Buenos Aires.

Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2006), *Mapa de la Discriminación en la Argentina*. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Buenos Aires.

Organización de Naciones Unidas (2016), *Observación general número 4 sobre el derecho a la educación inclusiva*. Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Organización de Naciones Unidas (2013) *Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos “Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación”*.

Organización de Naciones Unidas (2012). *Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Organización de las Naciones Unidas (2007), *Manual para Parlamentarios sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. “De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”*. Ginebra.

Organización de Naciones Unidas (2006), *Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad*.

Organización de las Naciones Unidas (1948), *Declaración Universal de Derechos Humanos*.

Organización Mundial de la Salud (2011), *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.

Poder Ejecutivo Nacional (2017) *Decreto del Poder Ejecutivo Nacional N° 698*.

Poder Legislativo Nacional (2006) *Ley de Educación Nacional*, n° 26.206.

Poder Legislativo Provincial (2007) *Ley de Educación Provincial*, n° 13.688

Padres de la Provincia de Buenos Aires (2011), *Petitorio*.

Padres de la Provincia de Buenos Aires (2016), *Petitorio*.

Padres de la Provincia de Buenos Aires (2017), *Conclusiones reunión con autoridades ministeriales*. 12 de julio. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

REDI et al. (2012), *Informe Alternativo presentado por Argentina al comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Periodo 2008/2012

REDI et al. (2017), *Informe Alternativo presentado por Argentina al comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Periodo 2013/2017.

REDI, *Comunicado*. Disponible en web: <http://www.redi.org.ar/Prensa/Comunicados/Hay-que-armonizar-la-legislacion-educativa-para-llegar-a-la-educacion-inclusiva.pdf>.

The Stationary Office (1978), *Informe Warnock "Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People"*, Londres.

UNESCO (2008), *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*. Ginebra.

UNESCO (2000). *Marco de Acción de Dakar. Educación para todos: cumplir nuestros compromisos comunes*. En Foro Mundial Sobre la Educación, Dakar.

UNESCO (1994), *Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*,

Fuentes periodísticas

Clarín, “La integración escolar es posible y lo demuestran las historias de estos héroes”, 9 de septiembre de 2017, Buenos Aires.

Clarín, “El desafío de integrar la diversidad”, 18 de marzo 2013, Buenos Aires.

El Judicial, “ONG por la educación inclusiva”, 12 de diciembre de 2012, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La Nación, “No hay cupo: el doble discurso de las escuelas”, 14 de noviembre de 2017, Buenos Aires.

La Nación, “Educación Inclusiva ¡recargada!”, 28 de agosto de 2017, Buenos Aires

La Nación, “Educación Inclusiva: un cambio de paradigma”. 31 de julio de 2017, Buenos Aires.

La Nación, “La enseñanza inclusiva emancipa al alumno y enriquece a la sociedad”, 2 de junio de 2017, Buenos Aires.

La Nación, “Aplazo en educación inclusiva”, 19 de mayo de 2017, Buenos Aires.

La Nación, “Educación inclusiva”, 31 de diciembre de 2016, Buenos Aires.

La Nación, “Educación y discapacidad”. 14 de junio 2015. Buenos Aires.

La Nación, “Las barreras cotidianas de la inclusión escolar”. 11 de diciembre 2013. Buenos Aires.

La Nación, “Integración de la discapacidad: otra deuda sin saldar del secundario”, 1 de octubre de 2012, Buenos Aires.

Semanario Reflejos, “Padres por una educación inclusiva”. 21 de marzo de 2012. Pigué.

InfoSaladillo, “Padres de la Provincia de Buenos Aires por la Educación Inclusiva”. 24 de junio de 2012 Saladillo.

El Popular, “El grupo de padres que luchan por la educación inclusiva no bajan los brazos”. 8 de septiembre del 2013. Olavarría.

La Nueva, “Las escuelas bonaerenses no podrán negarse a inscribir a chicos con discapacidades”. 6 de diciembre de 2017, Bahía Blanca.