

Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)

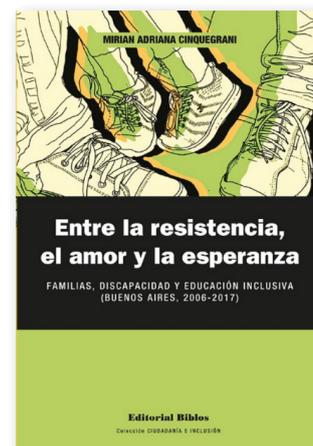
MIRIAN ADRIANA CINQUEGRANI (2021)

Buenos Aires. Editorial Biblos

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Universidad Nacional de Quilmes. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Argentina.



“A tu hija le falta una vuelta de tuerca”. Esta frase no sólo contiene las palabras literales de inicio de *Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)* sino, también, del proceso vital que lo haría posible. La sentencia fue recibida por su autora, la historiadora Mirian Adriana Cinquegrani, hace 17 años atrás, en el jardín de infantes al que acudía su entonces pequeña hija. Estos vocablos profundamente estigmatizantes para referirse a una persona, pronunciados por una educadora, iniciaron un devenir de búsquedas que desencadenaron en el activismo por el derecho a la educación inclusiva y, posteriormente, en la investigación social en el campo de la discapacidad.

Como testigo y fruto de ese recorrido, este texto, que forma parte de la *Colección ciudadanía e inclusión* de la Editorial Biblos, es producto de un estudio cualitativo que Cinquegrani realizó, entre el 2018 y el 2019, para alcanzar el título de magister en Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Nacional de Quilmes, con Mención en Historia.

El objetivo de aquel estudio fue reconstruir y analizar los recorridos de las familias de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la lucha por el reconocimiento al derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires, entre el 2006 y el 2017. La justificación del recorte geográfico se asocia no sólo a que es este el espacio en el cual Cinquegrani vive, sino a que implica la jurisdicción más poblada de Argentina. En tanto, el recorte temporal se vincula en su punto de inicio a la sanción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención), ante la Asamblea General de Naciones Unidas. Este instrumento internacional, recuperando los reclamos del movimiento internacional por los derechos de las personas con discapacidad derivados de los planteamientos del modelo social de la discapacidad, busca remover aquellas barreras del entorno que impiden la participación de este colectivo en la vida social general y vulneran su plena condición ciudadana (Palacios, 2008). Para ello, cuestionando antiguos paradigmas que reducían el problema de la discapacidad a un asunto personal destinatario de ayuda experta especializada y segregada, la Convención acoge el principio de la inclusión

Revista Española de Discapacidad,
11(2), 187-190.



como uno de sus pilares, promoviendo el derecho de las personas con discapacidad a participar en los espacios sociales comunes. Abrazando este eje rector, en lo educativo esto implica la consagración del derecho de niños/as y jóvenes con discapacidad a participar en escuelas generales, a través del reconocimiento del derecho a la educación inclusiva, en el artículo 24 de aquel instrumento internacional. La afirmación de este derecho es un punto de consagración de una larga lucha de la sociedad civil por desmantelar propuestas educativas excluyentes, segregacionistas o integracionistas emprendidas desde las últimas décadas del siglo XX. Siguiendo la tendencia de amplia acogida internacional que ha adquirido la Convención, Argentina en el 2006 firma el documento y en el 2008 lo ratifica, incorporándola con fuerza de ley y abriendo el desafío de su implementación en el escenario jurídico previo existente. En relación al año de cierre del trabajo de investigación, el punto de quiebre seleccionado es el 2017, debido a que fue un período significativo en términos de recortes y retrocesos en los derechos a las personas con discapacidad en Argentina, a raíz de una serie de medidas que toma el gobierno de la Alianza Cambiemos, presidida por Mauricio Macri.

Entre la resistencia, el amor y la esperanza busca visibilizar, desde la perspectiva de sus protagonistas, las múltiples dificultades y violencias que deben enfrentar los niños/as y jóvenes con discapacidad junto a sus familias para acceder al ejercicio de un derecho reconocido formalmente. Esta indagación evidencia el rol fundamental que las familias de las personas con discapacidad poseen como “sujetos políticos” en el campo de los derechos de las personas con discapacidad, en tanto fuerzas que puján por derribar barreras excluyentes y denigrantes. Así, alejándose de toda mirada trágica o individualizante de la discapacidad, Cinquegrani recupera los aportes de los *disability studies*, y piensa a la misma “como una forma de opresión social producto de un contexto sociohistórico particular” (p. 32). Desde este encuadre, postula que aquellas luchas están cargadas de sentidos imputados a 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 con otros pares” (p. 32).

Nuestra autora, con el fin de recuperar estos significados implícitos en el proceso de luchas por el derecho a la educación inclusiva de familias con discapacidad en Buenos Aires (2006-2017) adoptó, desde un abordaje sociohistórico, un enfoque cualitativo del proceso de investigación social. Para alcanzar este propósito, reconstruyó relacional y polifónicamente la perspectiva de diversos niveles de análisis que interactúan en la configuración del problema de la efectivización del derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires y desplegó una gama de estrategias de construcción de datos. En primer lugar, realizó análisis de contenido de la legislación internacional, nacional y provincial con el fin de contextualizar el escenario normativo que consagra formalmente el derecho a la educación inclusiva, a la vez que para visibilizar paradojas e inconsistencias en los enfoques de la discapacidad co-existentes. En segundo lugar, realizó entrevistas en profundidad a una muestra de 16 madres y padres de niñas/os y adolescentes con discapacidad de la provincia de Buenos Aires y desarrolló un grupo de discusión compuesto por 11 familiares de estudiantes con discapacidad. Se concentró en identificar los obstáculos en los itinerarios escolares y las emociones familiares surgidas en este devenir; las representaciones de la discapacidad que recibieron por parte de la escuela, “las estrategias organizativas del accionar familiar (...) y el repertorio de demandas y reivindicaciones” (p. 40). En tercer lugar, para dar cuenta del punto de vista de los/as profesionales responsables de llevar a cabo el cambio de paradigma en las aulas, entrevistó a miembros de equipos directivos. Finalmente, en cuarto lugar, con el interés de dar cuenta del peso del papel de las representaciones sociales sobre la discapacidad de la ciudadanía general en la posibilidad de decir “presente” en las escuelas comunes, analizó una muestra de comentarios digitales de rechazo a la educación inclusión educativa.

El libro se estructura en cuatro capítulos. En el capítulo 1 “Hacia la educación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad: itinerarios y experiencias familiares” se describen las experiencias de las familias con

discapacidad en la búsqueda de acceso y permanencia en la escuela común, identificando las barreras encontradas y las emociones experimentadas en aquellos recorridos. En el capítulo 2 “Discapacidad: dichos, representaciones y miradas” se analizan las representaciones sociales sobre la “discapacidad surgidas del discurso escolar desde las narrativas familiares” (p. 40). En el capítulo 3 “Demandas y reivindicaciones del movimiento de familias” se describen las demandas de las familias en torno al derecho a la educación inclusiva. En el capítulo 4 “La resistencia organizada: las acciones familiares ante las exclusiones” se identifican las estrategias individuales y colectivas que despliegan las familias para resistir a los obstáculos emergentes en el escenario educativo.

Aportes del libro al campo de estudios en discapacidad y a la sociedad civil

Entre la resistencia, el amor y la esperanza constituye un aporte inmenso al campo de los estudios críticos en discapacidad y a la sociedad civil. Sin agotar las posibilidades que abre este libro, deseo destacar al menos seis contribuciones en esta doble dirección.

En primer lugar, el texto evidencia el potencial de la alianza entre ciencias sociales e historia para la visibilización y reconstrucción de las luchas por el reconocimiento de las personas con discapacidad a escala local. Dentro del campo de los *disability studies* el desarrollo de perspectivas históricas es tardío y, especialmente en América Latina, constituye un área de enorme vacancia (Brégain, 2021; Drinot, 2023; Ferrante y Ramacciotti, 2021). Las posibilidades que habilita este tipo de enfoque se vinculan a evidenciar que los derechos consagrados en la formalidad jurídica no se incorporan ni apropian en abstracto en los espacios sociales acotados de modo universal, sino a una geografía a escala, en un entramado de relaciones y desigualdades históricamente configuradas.

En segundo lugar, la recuperación de las emociones emergidas en esas pujas constituye un área poca explorada de construcción de resistencia que posee enorme fuerza política, ya que registra vivencias invisibilizadas socialmente, que muchas veces se experimentan en la soledad (como la crueldad y el sufrimiento ante la discriminación y el menosprecio). También, vía Axel Honneth (1997), evidencia cómo esa falta de reconocimiento se vuelve un motor para exigir la dignidad no sólo de ese hijo/a con discapacidad, sino de todo el alumnado y la ciudadanía. Este ejercicio lleva a lo público eso restringido al ámbito de lo privado y exige que las situaciones generadoras de ese dolor sean transformadas colectivamente. En este análisis queda en evidencia el enorme potencial que reviste la categoría de estigma de Erving Goffman (2001), inicialmente exiliada en el modelo social tradicional y recuperada en su versión de segunda generación y aproximaciones culturales.

En tercer lugar, a nivel metodológico, este libro nos muestra la riqueza analítica que brinda incorporar múltiples puntos de vista, fuentes y estrategias para abordar la discapacidad relacional y situadamente.

En cuarto lugar, este texto nos invita a ver la fuerza que posee la investigación encarnada. La combinación activismo-investigación es una mixtura presente desde el origen mismo de los *disability studies* y hoy revigorizada en el campo de los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos a la luz de las críticas a los extractivismos académicos y las violencias epistémicas (Schewe y Yarza de los Ríos, 2023). Este trabajo, cuestionando el positivismo que exige una relación distante y la configuración de un sujeto de conocimiento y un objeto de investigación, nos ejemplifica cómo partir desde la propia experiencia y transformar la indignación en una búsqueda por comprender con otros/as puede ser un modo de construir conocimiento

colaborativo, colectivo y promotor de la transformación social. Lejos del relato testimonial o individual, este texto, como nos dice su autora, está mediado por una búsqueda personal que consiste en “transformar la indignación en reflexión y la resignación en acción” (p. 13). El salto de lo individual a lo colectivo que Cinquegrani experimenta en su vida como activista también puede advertirse en los itinerarios familiares, donde junto a ellos/as, evidencia cómo a través de estas pujas individuales y colectivas hay una búsqueda que busca el cambio social, movilizadora por el amor y la esperanza de una sociedad mejor, donde la ficción de la ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009) haya caído.

En esta dirección, en quinto lugar, también este libro es un enorme aporte para el movimiento por los derechos de personas con discapacidad argentino al visibilizar el papel que han jugado las familias con discapacidad en esta lucha, contribuyendo a la memoria histórica. Asimismo, es un insumo para la sociedad civil al brindar un mapeo de las persistentes situaciones de discriminación que experimentan los/as niños/as con discapacidad para acceder al ejercicio del artículo 24 de la Convención.

Finalmente, en sexto lugar, este texto realiza un aporte al campo educativo y la ciudadanía general. Brinda elementos para visibilizar prejuicios y repensar las prácticas educativas, evidenciando la necesidad de transformar las representaciones sociales denigratorias en la discapacidad en la vida cotidiana. La escuela, como sostiene Cinquegrani, es un espacio privilegiado para promover la transformación “educativa, social y cultural si es que existe el deseo compartido de aceptar y convivir con las diferencias sin discriminación” (p. 183). Creo que su anhelo de que este libro “contribuya de alguna forma a dar una vuelta de tuerca en la construcción de otra sociedad y otra escuela donde todas las personas podamos convivir con amor, equidad y justicia social”, con los ejercicios reflexivos que habilita, planta semillas para que sea ampliamente alcanzado.

Referencias bibliográficas

- Brégain, G. (2021). *Para una historia transnacional de la discapacidad. Argentina, Brasil y España*. Siglo XX. CLACSO.
- Ferrante, C., y Ramacciotti, K. (2021). Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico. *Pasado Abierto*, 7(13). <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/5107/5308>.
- Goffman, E. (2001). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica.
- Drinot, P. (2023). *José Carlos Mariátegui o el “cojito genial”*. *Historia y discapacidad en el Perú*. Planeta.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.
- Rosato, A. y Angelino, A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Schewe, L. y Yarza de los Ríos, A. (2022). *Cartografías de la discapacidad una aproximación pluriversal*. CLACSO.