

VIII Jornadas de Jóvenes Investigadores
Instituto de Investigaciones Gino Germani
Universidad de Buenos Aires
4, 5 y 6 de Noviembre de 2015

Marina Chaves. Facultad de Ciencias de la Educación – UNER. Profesora en Ciencias de la Educación.

chavesmarina@hotmail.com

Eje 14 Saberes, prácticas y procesos educativos”

“Aquí se respira lucha”¹. Saberes y desafíos en educación
desde la experiencia de lucha de padres con hijxs discapacitados

Palabras claves: Educación, Discapacidad, Accesibilidad

INTRODUCCIÓN

Esta ponencia analiza los avances del proyecto de investigación en curso “*La experiencia de lucha de familiares con niñxs y jóvenes discapacitados por la accesibilidad a la educación*”², el cual se propone recuperar la experiencia de lucha social de los familiares en búsqueda de garantizar el derecho a la Educación de sus hijxs y detectar cuáles son los desafíos que ellos reconocen con respecto a la accesibilidad en la educación actual.

El proyecto es una investigación en curso que culmina en el mes de septiembre de 2015, la hipótesis del proyecto se apoya en que recuperar la experiencia individual y colectiva de lucha social y las dificultades a las que se enfrentan los familiares con niñxs y jóvenes con discapacidad para garantizar la accesibilidad de sus hijxs a la educación ofrece herramientas para pensar y enfrentar los problemas del presente en este campo y aporta pistas para pensar el currículum de cara a la accesibilidad en los temas pendientes.

¹ Expresión tomada del grupo Calle 13.

² Este proyecto surge del PID-UNER 3144 “*Una cartografía sobre integración en educación. Estudio exploratorio sobre experiencias de integración en escuelas públicas de la provincia de Entre Ríos*” dirigido por la Dra. Carina Muñoz y fue presentado en la convocatoria de Becas de EVC 2014-2015 del Consejo Interuniversitario Nacional.

Uno de los principales objetivos es estudiar cual es *el significado que los actores atribuyen a la experiencia de lucha por la accesibilidad y al derecho de la educación*, en cuanto a logros y dificultades. En referencia a la construcción de referencias empíricas, una primera decisión metodológica fue trabajar con las asociaciones y ONG'S de familiares con hijxs discapacitados. Para ello realizamos un relevamiento de las asociaciones u organizaciones que velan por los derechos educativos de sus hijxs con discapacidad en la ciudad de Paraná (Entre Ríos). Luego del relevamiento y de los criterios mencionados se realizaron entrevistas en profundidad, a través de las cuales buscamos reconstruir la experiencia de lucha social de cada referente para identificar cuales son las *formas de lucha* y los *saberes producidos en dicha experiencia*.

DESARROLLO

1) Análisis desde los aportes de Martha Nussbaum

En referencia al tema de la educación y la discapacidad podemos encontrar diversos trabajos que buscan desde una mirada autónoma poner en cuestión el tema de la educación y la discapacidad. Por ello, podemos decir que dos grandes registros pueden organizar los antecedentes de nuestra investigación, por un lado, los estudios sobre discapacidad e integración educativa, o los más recientes sobre la perspectiva de la accesibilidad; por otro, el amplio campo de estudios sobre movimientos sociales. La ponencia es un análisis de las entrevistas realizadas en diálogo con la perspectiva filosófica del derecho de la filósofa norteamericana Martha Nussbaum.

Centrándonos en la perspectiva filosófica podemos encontrar los trabajos de G. Canguilhem quien problematiza la idea de **normalidad**. Asimismo, nos encontramos con la perspectiva filosófica del derecho planteada por la filósofa norteamericana Martha Nussbaum. Quien trabaja en torno al derecho de la educación y a la igualdad de oportunidades. Nussbaum al igual que J. Rawls se interroga sobre el tema de la igualdad y de la libertad en las democracias contemporáneas, pero se diferencia de él, al poner el acento en el papel de **lo público como garante de la igualdad**, retomando de E. Goffman la categoría de “estigma”³.

³ Goffman postula que “*mientras el extraño está presente en nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible – en casos extremos como una persona malvada, peligrosa o débil-. De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto,*

Compartimos plenamente con Nussbaum (2006) su planteo en referencia a la integración de las personas con discapacidad, debido a que *“la tarea de integrar a las personas con discapacidades en el espacio público es una tarea pública, que requiere una planificación pública y un uso público de los recursos”* (pág. 174). Es decir, la razón por la que una persona este menos capacitada para moverse por el espacio público que la persona “normal” es enteramente social. Por ejemplo, que joven no pueda acceder al edificio de una facultad pública se debe a que la sociedad no ha previsto un acceso a este espacio público.

Al mismo tiempo denuncia que las personas con deficiencias mentales han sufrido mayor marginación y **estigmatización** *“muchos de ellos eran relegados a instituciones que no realizaban ningún esfuerzo para desarrollar su potencial. Y todavía se les trata como si no tuvieran derecho a ocupar el espacio público”* (pág. 203), y afirma que el sistema educativo es el espacio en el cual estas estigmatizaciones han sido producidas y reproducidas proporcionando un desigualdad perpetua *“en el terreno de la educación es donde se han dado las carencias más graves. Estigmatizados como ineducables o como un gasto inútil, los niños con discapacidades mentales no tenían acceso a una educación adecuada”* (pág. 203). Un ejemplo de lo mencionado es la terminología con la que son descriptos y clasificados los discapacitados por el pedagogo argentino Carlos Octavio Bunge (1907), quien en su libro “La educación” dedica un capítulo a la “Educación de los anormales”. El autor realiza una primera clasificación con respecto a la terminología acerca del modo en que es necesario referirse a los **anormales** o **degenerados**. De esta manera, realiza una primera clasificación en; *“inferiores (locos, idiotas imbéciles, cretinos), degenerados medios (neurastènicos, degenerados superiores) y superhombres (hombres de genio)”* (pág. 524) A partir de esta clasificación Bunge establece ciertos tipos de instituciones pedagógicas para los sujetos pedagógicos. Afirma que debido a la extensa familia neuropática la educación de los anormales necesita diferentes sistemas y procedimientos y distintas clases de institutos. (...) *El objeto de estas separaciones es evitar que el ejemplo la acción de los peores, los más viciosos è incorregibles, contagie y contamine à otros menos pervertidos y más educables”* (pág. 529-530). Concluye el autor *“así como el pastor distingue la oveja negra en su majada de ovejas blancas, todo maestro debe saber distinguir, entre sus educandos normales, al educando anormal”* (pág. 538)

un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja. Esto constituye una discrepancia especial entre la identidad socia virtual y real” (Goffman, 2006: 12)

En cuanto al campo de antecedentes vinculados al estudio sobre los movimientos sociales encontramos un vastísimo espectro de producciones. Dentro del abanico de trabajos podemos distinguir entre dos tendencias; por un lado, trabajos sobre organizaciones de desocupados (Cieza, 2004; Pacheco, 2004; Farinetti, 1999; Svampa, 2003 entre otros), sobre asambleas barriales (Fernandez, 2006; Dri, 2006), sobre fábricas recuperadas (Férnandez, 2006) y sobre movimientos campesinos (Giarraca, 2001; Durand, 2005). Según Norma Michi (2010) desde esta tendencia se concibe a esos colectivos como movimientos sociales, es decir, se los estudia como *“conformaciones con permanencia en el tiempo”* (pág. 24).

Por otro lado, encontramos trabajos que se insertan en el campo de las acciones colectivas y que se enfocan en la “protesta” como momento de acción colectiva de corta duración. Entre ellos; Schuster, Naishat, Nardacchione y Pereyra. En síntesis, tal como menciona Maristela Svampa (2009) con respecto a la diversidad de movimientos sociales y a la acción colectiva en América Latina *“es como si tuviera muchas flores y pocos floreros para contener la diversidad existente”* (pág. 1).

El aporte de Federico Schuster (2007) con respecto a la relación entre los movimientos sociales y la Universidad es sumamente interesante. El autor plantea, *“¿cuál es la relación hoy entre la Universidad y la sociedad?”*... *“¿entre la Universidad y la constitución de sujetos?”* (pág. 25). Para intentar dar respuesta a ello remarca la necesidad de repensar desde la Universidad la “herramienta del conocimiento”. Con respecto a la categoría “lucha social” recuperamos el aporte de Marina Farinetti (2007) quien en uno de sus trabajos afirma que las luchas sociales son múltiples. *“Algunas pueden atender a las fuerzas económicas y políticas que se expresan en ellas, otras pueden atender a los esfuerzos subjetivos que también se expresan en ellas. A sabiendas de que existe una interacción entre las fuerzas y los esfuerzos”* (pág. 103). Considerando su aporte podríamos decir que las experiencias de lucha social de los familiares con niñxs y jóvenes con discapacidad tienen que ver con los esfuerzos subjetivos. En este sentido, es importante conocer y recuperar la lucha de estos sujetos debido a que no existen antecedentes que recuperen esa experiencia, intención que el proyecto de investigación persigue.

2) *“Aquí se respira lucha” formas de lucha y saberes producidos*

Como mencionamos anteriormente la ponencia es un análisis de las entrevistas realizadas en diálogo con la perspectiva filosófica del derecho de la filósofa norteamericana Martha Nussbaum. Durante la investigación realizamos entrevistas en dos organizaciones de nuestra ciudad: la Asociación Paranaense de Síndrome de Down (ASPASID) y la Asociación Padres de Autistas Paraná (APADEA). En las mismas nos encontramos con que estos padres experimentan la “estigmatización”, parafraseando a Nussbaum, de sus hijxs en el ámbito educativo. Sin embargo, asumen la tarea pública de integrar a personas con discapacidad, haciendo una planificación pública y un uso público de los recursos.

Asimismo, en ambas asociaciones al recuperar la historia podemos rastrear algunas *formas de lucha*: los padres se organizan en pos de los obstáculos tanto en el campo de la salud como en el de la Educación. Una de las cuestiones que “inventan” para contenerse y dar respuesta es el armado de un banco de datos para acompañar y asesorar a quienes comienzan a atravesar la experiencia de la llegada de un hijo con discapacidad. Un papá de APADEA nos decía *“una de las cosas más lindas que ha hecho APADEA es la contención y allanar el camino”* (Entrevista N°1, 2015: 10). En referencia a ello en la historia de ASPASID una de las madres fundadoras nos relataba:

“en poco tiempo se incorporaban nuevos padres, que en realidad no venían por la problemática de Síndrome de Down, los cuales podían tener otras patologías pero venían buscando información: qué hacer con un chico recién nacido, qué hacer con un chico en edad escolar, dónde llevarlo... En fin, uno sabe que con la llegada de un hijo diferente uno tiene una serie de incógnitas, de desconocimientos que generan angustia y trata de buscar información” (Entrevista N° 1, 2015)

De esta manera, buscan crear y generar espacios de diálogo y de lucha en los cuales compartir logros, dificultades, procesos, alegrías y angustias. En ASPASID uno de los objetivos centrales es la concientización de la sociedad respecto a la discapacidad y la autonomía de sus hijos. En APADEA mencionan como eje importante la “calidad de vida” de sus hijxs.

Como decíamos anteriormente el tema de la *accesibilidad* a la educación es sin dudas uno de los mayores obstáculos para los padres y sus hijxs, en diferentes oportunidades remarcan la cuestión del “aprendizaje”. No se trata de que la escuela *“los reciba”* sino de que en el ámbito educativo puedan efectivamente **aprender**. En reiteradas oportunidades estos padres se han

encontrado con la frase de los docentes “yo no estoy preparada para esto”. Ante esta frase una de las madres respondió a una docente *“usted esta hablando de chicos convencionales, los tiempos de mi hijo son otros y la propuesta que necesita es distinta”* (Entrevista N° 1, 2015: 4). En las experiencias de los padres de APADEA se reitera la cuestión del aprendizaje, lo cual nos invita a pensar la accesibilidad en tensión con el “aprendizaje”.

Nos decía un papá:

“La mayoría de los papas recorrió más de treinta escuelas públicas y de gestión privada y ninguna aceptaba a los chicos ni siquiera con acompañantes terapéuticos porque aducían que no estaban preparados” (Entrevista N° 2, 2015: 3)

Otra mamá de APADEA nos decía:

*“Nosotros decidimos pasar a primer grado pidiendo una maestra especial o un acompañante psicólogo especializado en el tema pero de la obra social de la provincia que es IOSPER nos rechaza porque ellos aluden que ese tema lo tiene que cubrir educación. Educación dice que no tiene presupuesto para hacer concurso. Íbamos de acá para allá. Nosotros decidimos pagarlo por nuestros medios, a esta altura debe estar en unos cinco mil quinientos más o menos, para que nuestro hijo pudiera ir toda la carga horaria, que no hiciera reducción porque con reducción una o dos horas **nadie iba a aprender** hasta una creatura neurotípica o sea normal. Bueno, hicimos el esfuerzo hasta que no dimos más con la plata y recurrimos a un recurso de amparo a la obra social... Fue complicado al principio porque la escuela tenía predisposición pero los maestros no están preparados, no tienen la menor idea de lo que es la patología algunos pareciera que tampoco les interesa saber es cuestión de leer un poquito como para tener una idea...”* (Entrevista N° 2, 2015: 3)

En relación a ello es inevitable pensar en la problemática de la temporalidad de la enseñanza. Es decir, en poder “negociar” las temporalidades de *“la ficción de la duración didáctica”* en términos de Chevallard⁴, negociación que implica comprender que los tiempos de la

⁴ Chevallard (1991) en su obra “La transposición Didáctica. Del Saber Sabio al Saber Enseñado” recupera la importancia del “saber” en el sistema didáctico, el cual se encuentra formado por tres lugares: el docente, el alumno y el saber. *“El sistema didáctico es un sistema abierto. Su supervivencia supone su compatibilización con su medio. Esta le impone responder a las exigencias que acompañan y justifican el proyecto social a cuya actualización debe responder”* (pág. 17) Asimismo, nos aporta la noción de “tiempo legal”, el cual *“tiene como efecto fundamental el de interpelar a cada “enseñado concreto” como “sujeto didáctico”* (pág. 80), debido a que frente al tiempo que se le impone, el sujeto didáctico presenta su subjetividad y su “historia” personal; es interpelado y de alguna manera debe responder a la estructura de una temporalidad subjetiva particular, que se define en el marco progresivo del tiempo de la enseñanza, sin identificarse completamente con él.

planificación, de la enseñanza y del aprendizaje no son los mismos y que por lo tanto el tiempo de esa ficción no es único, acumulativo e irreversible. Esos “otros tiempos” a los que refiere la mamá de ASPASID son los que nos desafían y nos invitan a pensar en la “ocasionalidad” de la enseñanza al decir de Gadamer. Ocasionalidad en la que se tensiona lo previsible y lo imprevisible.

En el proceso de entrevistar reflexionamos nuevamente sobre las clasificaciones de Bunge las cuales podríamos decir que se encuentran, entre otras cosas, atravesadas por criterios de temporalidad y de espacio. Se separa y se clasifica a los sujetos pedagógicos encasillándolos en un “estigma” al decir de Nussbaum. Una de las demandas que podemos reconocer es la que refiere a la negociación de la temporalidad de la enseñanza. Cuestión que no es menor para quienes nos encontramos investigando en temas de accesibilidad y discapacidad en educación.

Podríamos decir que los padres no se quedaron en la “demanda” sino que se embarcaron y crearon aquello que hasta el momento no existía para sus hijos. En ASPASID la creación de un Centro Educativo ha sido una forma de lucha.

A modo de cierre recupero algunas gratificaciones y logros que expresan los padres:

“El mayor logro creo ha sido dar a conocer el trastorno. Hoy si vos te paras en la peatonal yo creo que de cien personas, setenta conocen o han sentido hablar de autismo, con las movidas que se han hecho a nivel nacional a nivel local hay un conocimiento, para nosotros fue importante eso. Lo otro que se ha logrado es que las obras sociales en un cien por ciento están reconociendo algo y las que no reconocen le hacen un recurso de amparo. Antes lo teníamos que pagar los papas. Un tratamiento de un chico especial ya se llame Nico, Donato o Pablo sale entre escuela especial y tratamiento alrededor de veinte mil pesos mensuales...” (Entrevista N° 2, 2015: 8)

“Hemos llegado a tener el Centro que nosotros queríamos con un nivel, una calidad profesional del equipo muy importante y además una cohesión interna de buenas relaciones de generar proyectos, de generar ideas...” (Entrevista N° 1, 2015: 13)

CONCLUSIONES

El presente análisis de las entrevistas nos permite expresar a modo de reflexiones finales las siguientes conclusiones: (a) La mayor demanda de los padres es "el aprendizaje" de sus hijos; (b) Los familiares organizados no se quedan en la demanda sino que intervienen en su realidad. Salen de la victimización y buscan alternativas las cuales se transforman en una lucha social por la accesibilidad a la educación; (c) La educación es el mayor obstáculo al que se enfrentan. En el campo de la salud han podido acceder a recursos de amparo mientras que en la educación "el vínculo pedagógico" es un aspecto pendiente. No pueden presentar un "recurso de amparo" ante la problemática del vínculo pedagógico. Este último punto es un aspecto pendiente el cual nos desafía a continuar trabajando en pos de la accesibilidad a la educación. De esta manera, en estas conclusiones podemos decir que "Aquí se respira lucha" con respecto: al derecho a la educación, a la accesibilidad y a la discapacidad.

Prof. Marina Chaves

BIBLIOGRAFÍA

- Bunge, C. O. (1907). "La educación". "Cap. La educación de los anormales". Ed SAMPERE y Cía. 4ta Ed. Valencia.
- Canguilhem, Georges (1971) "Lo normal y lo patológico". Siglo XXI Editores. Buenos Aires.
- Chevallard, Y. (1991) La transposición didáctica. Del saber sabio al saber enseñado. Bs. As: Aique
- Farnetti, M. (2007) Viejas y nuevas luchas en un capítulo de la nueva relación entre el sindicalismo y el peronismo. En Movimientos sociales y acción colectiva en la Argentina de hoy. Prometeo Libros. Buenos Aires.
- Furlan, A. (1992). "Currículum y condiciones institucionales". En Cuadernos Pedagógicos Universitarios. Universidad de Colonia. México.
- Gadamer, H. (1993) "Verdad y método I". Cap. "Conceptos básicos del humanismo. Formación. Ediciones Sígueme. Salamanca.
- Goffman, E. (2006) "Estigma. La identidad deteriorada" Amorrortu Editores. Bs. As - Madrid.
- Michi, N. (2010) Movimientos campesinos y educación El Movimiento de los Trabajadores Rurales Sin Tierra y el Movimiento Campesino de Santiago del Estero-VC. Editorial El Colectivo. Buenos Aires.
- Nussbaum, Martha (2006) "Las fronteras de la justicia". Consideraciones sobre la exclusión. PAIDOS. España.
- Schuster, F. (2006) La Universidad pública, hoy. En Movimientos sociales y acción colectiva en la Argentina de hoy. Prometeo Libros. Buenos Aires.
- Svampa, M (2008) Cambio de época: movimientos sociales y poder político. Siglo XXI Editores Argentina. Buenos Aires.