

Cuerpos marcados por la discapacidad

Lo 'fuera de lugar' de muchos alumnos

MARIA SIMONE VIONE SCHWENGBER*
SILVANA MATOS UHMANN**
DANIELA MEDEIROS***

RESUMEN: Este artículo busca reflexionar sobre una encuesta con madres de alumnos con diagnóstico de Síndrome de Down, que conviven en el contexto de una escuela regular, y sobre su posición con respecto a la escolarización de los hijos. En el análisis de las declaraciones, centramos el foco en un movimiento que nos permite ver que esos “cuerpos” están dentro de la escuela, pero ‘fuera de lugar’, al margen de las prácticas pedagógicas.

Palabras clave: Cuerpos; Diferencias; Escuela; Exclusión.

Las diferencias y la cultura escolar

Vivimos en un tiempo en el que nos parece que ha llegado el momento de cuestionar/analizar las experiencias de escolarización de los cuerpos marcados por la diferencia. Argumentamos que hoy una parte significativa de los cuerpos con discapacidad está dentro de la escuela, pero todavía al margen, como cuerpos ‘fuera de lugar’, cuerpos en desvío. Si por un lado, en Brasil, está asegurada la inserción de los alumnos con discapacidad en la enseñanza regular, pública y gratuita, por otro lado, en los pasillos escolares aparecen las dificultades pedagógicas y estructurales de mantenerlos.

* Doctora en Educación. Profesora asistente de la Universidad Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí), investigadora del Grupo de Estudios de Educación y Relaciones de Género (George/UFRGS) y del Grupo de Estudio e Investigación Paidotribus de la Unijuí. Ijuí/RS – Brasil. *Correo electrónico:* <simone@unijui.edu.br>

** Maestra en Educación. Educadora especial del Colégio Estadual Modelo e Escola Estadual de Ensino Fundamental Luiz Fogliatto, en Ijuí/RS – Brasil. *Correo electrónico:* <siilvaana@hotmail.com>

*** Doctoranda en Educación. Docente e intérprete de Libras (Unijuí). Ijuí/RS – Brasil. *Correo electrónico:* <danimedeiros10@yahoo.com.br>

Mary Del Priore (2011) destaca que la educación escolar en Brasil vivió un periodo caracterizado por exclusiones de diferentes tipos, entre ellas las que se refieren a las mujeres, las personas de clases menos favorecidas, los indígenas y los discapacitados, como nos muestra su trayectoria a lo largo de la historia. Por mucho tiempo, se imposibilitaba el derecho a la educación escolar y se creía que la escuela era un lugar para pocos, o sea, con un determinado criterio (y tipo) se estipulaba quién podría tener acceso a la educación y quién no. Se constituían, así, prácticas de exclusión en los medios sociales, quedando a los sujetos marcados por la diferencia la condición de pasividad frente a lo que se les proponía o incluso la ocupación de otros lugares, diferentes de los llamados espacios escolares.

No obstante, contra esas prácticas, gradualmente se buscó una educación cada vez más igualitaria, para todos los sujetos de diferentes géneros, clases sociales, edades, etnias o discapacidades. En las tres últimas décadas del siglo XX¹, en Brasil, vivimos muchos otros avances en lo que se refiere a las leyes que aseguran el acceso a los derechos de la escolarización regular para todas las personas, incluyendo a las que tienen discapacidades. Se trata de una nueva idea que viene creciendo a lo largo de los años, trayendo nuevas formas diferentes de comprensión y aceptación de las diferencias. En este sentido,

todo indica que la singularidad de un cuerpo está unida a la identidad de sus acciones en un entorno y el flujo incesante de imágenes que no solo lo identifican con respecto a los demás seres vivos, sino que también lo hacen apto a sobrevivir. (GREINER, 2005, p. 80).

Frente a esto, hay que entender que “no se puede pensar en el cuerpo como un producto listo y que cambia de estado en el momento que ocurre una acción. Este es un proceso complejo que comienza antes de organizar una representación pasible de reconocimiento” (GREINER, 2005, p. 36). Así, desde esta perspectiva se expone la importancia de las “[...] mediaciones entre el cuerpo y el entorno que son el momento estructural de la existencia humana”. (GREINER, 2005, p. 40).

La idea principal de este artículo traslada la cuestión de las discapacidades de los sujetos a las posibilidades de establecer relaciones pedagógicas, principalmente de sus cuerpos con el mundo cultural escolar que experimentan. Entonces, con la intención de hacer una aportación, discutimos las cuestiones vinculadas a la producción de la ‘cultura escolar’, especialmente con respecto a la discapacidad en la escuela.² Argumentamos que la cultura escolar elabora creaciones peculiares, ofrece una dinámica interna de funcionamiento. En este sentido, se puede decir, como destacan Viñao Frago (2000) y Pich (2009), que cada institución escolar produce una cultura escolar propia.

Viñao Frago (2000) define la “cultura escolar” como la vida de la escuela y también destaca que hay una producción cultural singular de cada escuela, con una dinámica propia y que se modifica en los tiempos y en los espacios. Por eso, recomienda que

tomemos la expresión en plural ("culturas escolares"), pues existirían tantas acepciones de "cultura escolar" como instituciones de enseñanza hay en el país. El autor también destaca que la cultura escolar tiene "elementos universales, pero no es monolítica, es híbrida, configurada por diferentes culturas presentes fuera de ella y en el interior de cada escuela". (VIÑAO FRAGO, 2000, p. 41).

Entendemos que la discapacidad tratada aquí constituye una cuestión de relaciones sociales establecidas en y de las culturas escolares, entre personas que en un determinado contexto deben mantener relaciones de calidad e igualdad entre sí. Entonces, específicamente, parece oportuno analizar las prácticas de culturas escolares, principalmente la inserción de los cuerpos con discapacidad en las prácticas pedagógicas, el lugar que estos cuerpos ocupan y la relación de estos con sus pares y profesores.

De esa manera, reconocemos el desafío de la escuela contemporánea como una institución que se caracteriza por una diversidad de alumnos, que tienen grandes diferencias entre sí (edad, sexo, niveles de rendimiento escolar, discapacidades), con posiciones que señalan singularidades. No obstante, este tema provoca algunas reflexiones, por lo que destacamos los cuerpos como un marco de identidad en los procesos de escolarización. Preguntamos: ¿qué producen/representan las diferencias (cognitivas, corporales y de tipo social³) en el contexto escolar? ¿Cómo se insertan los sujetos limitados en sus cuerpos por la discapacidad en los procesos de aprendizaje escolar?

De esa manera, el objetivo es discutir cómo se han considerado las diferencias en el contexto escolar. Para explicarlo mejor, buscamos analizar experiencias de miradas recortadas sobre la inclusión escolar de sujetos marcados por la diferencia a partir de escritos de sus madres.⁴ Elegimos declaraciones de seis madres sobre la escolarización de sus hijos marcados por el diagnóstico de Síndrome de Down⁵ que participan del proceso de inclusión escolar en la institución pública de enseñanza fundamental estudiada. Para diferenciarlas, optamos por las denominaciones 'Madre 1', 'Madre 2', 'Madre 3', sucesivamente, caracterizando cada una de las madres que participaron en la investigación, teniendo el cuidado de preservar sus identidades.

Estos escritos resultan de un periodo de dos meses, propuestos cada quince días en prácticas realizadas en una escuela pública del interior del estado de Rio Grande do Sul, en 2012. Esta inserción tuvo inicio en las prácticas obligatorias del grado, pero se amplió a un proyecto de extensión debido al gran interés de la escuela en el comprometimiento con los alumnos con discapacidad. En este periodo, se propusieron actividades con los alumnos, así como discusiones y propuestas de actividades de acuerdo con la propuesta inclusiva con los profesores. En este contexto, se invitaron a algunas madres de alumnos discapacitados a compartir en un texto/carta⁶ las maneras de pensar, sus experiencias, puntos de vista y sentimientos frente a las dificultades y facilidades constituyentes del proceso de escolarización de sus hijos. Las experiencias "mencionadas en las recordaciones-referencias que forman parte de las narraciones de las madres, cuentan lo que

la vida les enseñó, lo que se aprendió por experiencia en las circunstancias de la vida” (JOSSO, 2002, p. 31); en este caso, circunstancias escolares de sus hijos. Así, corroborando lo que dice la autora, vemos en ese recurso un material prolífico como estrategia teórica metodológica. Por eso, buscamos observar los escritos/narraciones de las madres mediante el análisis de contenido que, según Bardin (1977, p. 42), son

[...] técnicas de análisis de las comunicaciones que tienen el objetivo de obtener, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores (cuantitativos o no) que permitan hacer deducciones de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (variables de deducción) de estos mensajes.

Al ver los discursos de las madres de estos alumnos, se constituyen otros puntos de vista sobre la escolarización de esos sujetos, ya que buscamos comprender cómo ocurren las prácticas escolares en estos tiempos de educación (inclusiva) para todos. Esa elección nos puede ayudar a comprender cómo la escuela entiende y significa a los sujetos marcados por la diferencia, así como los límites y las posibilidades de la inserción y de la permanencia (o no) en la escuela.

Se analizan las narraciones a partir de un análisis de contenido que, según Bardin (1977, p. 42), se puede entender como

[...] un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que tienen el objetivo de obtener, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores (cuantitativos o no) que permitan hacer deducciones de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (variables de deducción) de estos mensajes.

A partir de eso, los escritos/declaraciones de las madres son de extrema importancia, pues nos dan la posibilidad de analizar las representaciones de los que conviven diariamente con hijos marcados por la diferencia, que viven diariamente la escolarización de esos hijos. Nadie mejor que estos sujetos para ayudar en la significación de entendimientos y reflexiones sobre el tema.

Las diferencias y las marcas corporales

Comenzamos este apartado con la pregunta: ¿Cómo se entienden las diferencias en el contexto escolar? Carvalho (2010) demuestra cuatro maneras de clasificar la diferencia: la diferencia como experiencia, que tiene que ver con las experiencias cotidianas vividas por el sujeto; la diferencia como relación social, que trata de las relaciones (positivas o negativas) que logra desarrollar en su condición de diferente; la diferencia como subjetividad, relacionada con los cambios personales del propio sujeto; y la diferencia

como identidad, que constituye al sujeto y se vincula con las posiciones que va asumiendo a lo largo de la vida.

Entendemos que si la similitud organiza la lógica de lo conocido, la diferencia enfrenta la dimensión desconocida, que no reconocemos o de la que no tenemos conocimiento. Macedo (2005, p. 13) explica que “la diferencia tiene que ver con la singularidad y al mismo tiempo con la diversidad, porque lo diferente es lo que está entre nosotros, en aquello que está más allá de nosotros, en aquello que somos nosotros y no somos nosotros al mismo tiempo”.

En ese contexto, Carvalho (2010, p. 17) señala:

En el caso de las personas con discapacidad, sus diferencias adquieren connotaciones importantes y, como en un eco, reverberan en forma de prejuicios que banalizan sus posibilidades. Esas personas normalmente se ven por lo que les falta, por lo que necesitan en términos asistenciales, y no por su posibilidad latente y que exige oportunidades de manifestación y desarrollo.

Eso porque el concepto de diferencia parece estar unido a una idea de dificultad/de falta, ya que se saldrían de una norma preestablecida configurada a través de las mayorías. Las minorías que por diferentes razones salgan de este modelo, corren un gran riesgo de permanecer al margen del lugar al que pertenecen/o tienen el derecho de pertenecer. Es la realidad de muchas escuelas que: “se puede incluso decir que, de cierta forma, la escuela (sea regular o especial) contribuye a una mayor “cristalización” de la discapacidad, en vez de la superación de esta”. (PLETSCH; GLAT, 2012, p. 199).

Además, desde una perspectiva foucaultiana, “la definición del concepto de educación inclusiva como *norma* comienza a funcionar como una estrategia de dominación”, por lo que se define aquel que “debe estar dentro o fuera de la lista de las diversidades permitidas”. (LOPES, 2012, p. 8).

En este sentido, se hace peligrosa la necesidad de reglamentación en el contexto escolar, en la búsqueda incesante de generalizaciones (siempre posibles a través de semejanzas) que simplificarían el proceso relacional y de enseñanza y aprendizaje entre los alumnos, como si la diferencia intrínsecamente implicara en dificultades. No obstante, también podríamos aclarar la fragilidad de este proceso (inclusivo), ya que incluso con marcadores semejantes, los sujetos son cuerpos subjetivamente diferentes.

Yo sé que cuando entro a la escuela muchos miran el cuerpo de mi hijo. Pese a que intentan disimular, miran rápidamente las diferentes partes, comenzando por los ojos y se deparan con ojos almendrados, más estirados, y después rápidamente observan la nariz y ven que es chata. Y entonces observan las orejas y ven que son demasiado pequeñas.

Y por eso la mayoría de las veces le pongo un calzado cerrado (zapatillas), para disimular los espacios entre los dedos de los pies.

Y todavía están aquellos que se acercan, lo agarran de la mano y preguntan: ¿Es diferente? Y la segunda pregunta: ¿Tía, él va a crecer como nosotros?

¡Mira! Poner a mi hijo en la escuela regular en una experiencia de inclusión [...] es una experiencia que tengo mis dudas si saldrá bien, porque la profesora no daba abasto de enseñar a 25 alumnos además de mi hijo. Mira lo que ella hacía, ponía a Vinícius [nombre ficticio] en una alfombra para jugar con juguetes, porque él no podía acompañar a los demás alumnos, y mira lo que él aprendió, a pegarle a los compañeros y "escupir", porque los otros niños le mandaban hacer eso para reírse (Madre 1).

Esta narración se refiere a la discapacidad como una marca de identidad del alumno incluido, la de ser diferente y marcado por un cuerpo con estas diferencias. Tener Síndrome de Down, en este contexto escolar, expone una marca que, huyendo del cuerpo 'normal', genera miradas diferentes. Soares (2002, p. 5) nos ayuda a pensar en qué medida se toman los cuerpos como "primer plano de la visibilidad humana". El cuerpo de Vinícius es más que un conjunto de músculos, huesos y vísceras; es, inicialmente, las marcas de la deficiencia.

Destacamos que los cuerpos son como superficies de inscripción, marcadores de identidad. El cuerpo actúa como lugar de las identidades, en el cual ellas se inscriben y adquieren visibilidad. Al mirar un cuerpo, se supone que se pueden 'leer' las identidades de los individuos, a partir de los símbolos y de las marcas que ostentan. Para Veiga-Neto (2002, p. 36), "los marcadores de identidad (aquellos símbolos culturales que sirven para diferenciar, agrupar, clasificar, ordenar) se inscriben fundamentalmente en los cuerpos".

Según Louro (2000 p. 63), "los cuerpos solamente son lo que son en la cultura. Por eso, los significados de sus marcas no solo se deslizan y escapan, sino que también son varios y mutantes". La forma en que se interpretan y se (re)analizan las marcas varía de acuerdo con el contexto cultural y también a lo largo de la vida del sujeto. La autora (2000 p. 63) destaca que, "dentro de una cultura, hay marcas que valen más y marcas que valen menos". Tener (o no tener) una marca permite anticipar las posibilidades y los límites de un sujeto, definiéndolo y ubicándolo (en el caso de Vinícius) en el contexto escolar.

La madre destaca que el hijo está en la escuela, pero "queda fuera de las prácticas pedagógicas". La indagación de la madre "tengo dudas sobre la educación inclusiva" nos hace pensar sobre la idea del otro en la constitución ética/estética del cuerpo/sujeto. Jerusalinsky (1996) afirma que "nos convertimos en nosotros a través del otro". El autor también nos instiga a pensar en cómo nos afecta la mirada del otro.

Pedagógicamente, la inclusión escolar consiste, "la mayor parte de las veces, en tareas elementales como recortar, pegar, pintar, copiar, es decir, actividades que no favorecen el desarrollo de habilidades cognitivas más elaboradas, necesarias para la construcción de conceptos científicos relacionados con conocimientos abstractos". (PLETSCH; GLAT, 2012, p. 199). No obstante, pensamos urgentemente que se debe repensar la escolarización de las personas con discapacidad en el sentido de modificar prácticas escolares que realmente favorezcan la inclusión escolar y el aprendizaje de estos alumnos (establecer relaciones conceptuales entre los contenidos es una de las principales

dificultades de las personas con discapacidad intelectual, pues esa construcción demanda generalización y abstracción, habilidades que les resultan complejas, y se les debe proporcionar constantemente este tipo de desarrollo cognitivo, a partir de actividades que desarrollen esas capacidades).

Como se observa en la narración mencionada, Vinícius y su madre analizan esa experiencia⁷ escolar en el sentido de que, 'sentado en la alfombra y jugando solo y no participando de las actividades escolares', todavía no le está proporcionando un aprendizaje y una real inclusión escolar. En ese caso, hablar de experiencia es hablar de cuerpo/sujeto afectado por el otro, es hablar de la vida escolar llena de sentidos (SKLIAR, 1999). Consideramos los cuerpos como sujetos en y del mundo; cuerpos se humanizan a partir de su existencia/experiencias. Somos cuerpos/sujetos porque somos cuerpos realizadores y transformadores de mundos, cuerpos vivos, en un tiempo y en un espacio, experimentando las posibilidades emergentes y que nos pertenecen por derecho. (SCHWENGBER, 2008).

Así, consideramos que lo que el sujeto incorpora no es simplemente el 'cómo el otro me ve', sino 'cómo el cuerpo/sujeto' traduce la mirada del otro y se apropia de esa experiencia con el otro. Para Macedo (2005, p. 12), la diferenciación "tiene un precio: la reducción de las cosas a lo conocido por nosotros. El precio es pensar por la negación, por el sí o no. ¿Tal cosa pertenece o no a un conjunto? ¿Sirve o no para eso? Lo que no sirve se excluye, queda sin lugar, queda abandonado a la propia suerte" (nos parece un poco lo que ocurre con Vinícius).

Desde ese punto de vista de la significación, del cuerpo marcado por la mirada del otro, de lo subjetivo/colectivo, nos preguntamos: ¿Cuáles son los sentidos de la complicidad que la profesora y los compañeros establecen con Vinícius? ¿Cuáles son los significados de las formas de participación de Vinícius en la escuela, para la escuela y para él mismo? ¿Eso no sería incluir para excluir?

La madre de Vinícius tiene la sensación de que, como él tiene un diagnóstico de Síndrome de Down, se le considera como un discapacitado, como alguien que no consigue acompañar el ritmo de todo el grupo y que por eso debe quedarse en la "alfombra" jugando, mientras los demás llevan a cabo las prácticas pedagógicas orientadas. Vinícius en la alfombra, y/o el hecho de quedarse en la alfombra, parece no ser solo una derivación metafórica, ya que puede ayudar a pensar que la solución para los problemas de inclusión escolar se está escondiendo debajo de la alfombra. No se trata de juzgar a la profesora de la clase, pero parece que ese sistema de una cultura escolar no logra incluir efectivamente al alumno.

Así, se constituye un proceso de in/exclusión que ubica a Vinícius en la alfombra. Este es su lugar, su espacio, el que se destina a los diferentes, los que no llegan a la línea de la normalidad, que no consiguen hacer esta transposición y acompañar los movimientos externos a ellos. Vinícius en la alfombra y el deseo de transponerla (?), de salir

de ella (?), de alcanzar el otro lado (?). Los discursos y prácticas escolares surgen como constituyentes de barreras que refuerzan esta separación, dificultando la transposición de la alfombra al espacio ocupado por los demás.

“A mi hijo lo ven con otros ojos en la escuela por su discapacidad, y eso me pone muy triste. Cada uno es como es. ¿Por qué no lo respetan como él es?” (Madre 2). Eso nos lleva a pensar en cómo las representaciones de los demás (profesores y compañeros) con respecto a la discapacidad y a las maneras de mirar interfieren en la escolaridad de los sujetos. Siguiendo esa lógica, Skliar (2006, p. 23) destaca la inclusión escolar que es ‘nuestra’ y la diferencia que es del ‘otro’:

Mi opinión es que las diferencias no se pueden presentar ni describir en términos de mejor y/o peor, bien y/o mal, superior y/o inferior, positivas y/o negativas, mayoría y/o minoría etc. Son simplemente –pero no sencillamente– diferencias. Pero el hecho de traducir algunas de esas diferencias como “diferentes” (y ya no simplemente como diferencias) vuelve a ubicar estas marcas, estas identidades, este “ser diferencia”, como contrarias, como opuestas y negativas a la idea de “norma”, de “normal”, y por tanto de aquello que se considera y se fabrica como lo “correcto”, lo “positivo”, lo “mejor” etc.

A partir de estas ideas, destacamos la declaración de la Madre (3):

¡Me da pena mi hija! Cuando ella nació, en casa tampoco sabíamos cómo actuar, pero la amamos tanto que nos esforzamos y hoy todo está bien.

En la escuela todavía es diferente, porque las personas aún no consiguen entender a mi hija como ella es. Ella es más que esos ojitos rasgados [debido al Síndrome de Down], ella es amorosa y también inteligente. Creo que antes que el aprendizaje tiene que haber respeto. Si todavía no la entienden como una persona diferente, pero que tiene todos los derechos a estar en la escuela también, no le van a dar la posibilidad de que ella aprenda (Madre 3).

Eso nos permite pensar hasta dónde la diferencia (marcada en este estudio principalmente por trazos corporales diferentes de la norma, o de la mayoría) representa y conduce la manera en que ven a la alumna “con otros ojos”. Muchas veces, esas posturas tienen efectos en las condiciones de aprendizaje escolar, como cuando la madre invita a que “vean más allá de los ojitos rasgados”. Dentro de esa lógica, la clasificación tiene su punto de partida, operando en función de las semejanzas de normalidad. Se sabe que, en el contexto cultural, el biotipo ideal (modelo del cuerpo perfecto), en ‘realidad’, hace el papel de un espejo virtual e ideal. Y ese ideal generalmente corresponde, como mínimo, a un ser perfecto, sano. Eso nos permite decir que las marcas corporales sí parecen producir representaciones de pertenencia y de exclusión.

Las aproximaciones o similitudes a esa idealización corporal (un cuerpo perfecto) en su totalidad o particularidades se persiguen consciente o inconscientemente; cuando uno se aparta de ellas, se caracteriza la diferencia significativa, el desvío, la anormalidad.

Se enfatiza, de esta manera, el reconocimiento de la existencia de ese parámetro de 'tipo ideal' que legitima, o mejor, desencadena prejuicios y estigmas. Goffman (1993) nos ayuda a pensar sobre la noción de estigma como marca, señal, imputada a aquellas personas que se alejan de la idealización del cuerpo perfecto.

Mi hijo no es incluido, no con la inclusión que ya he leído en documentos y legislaciones que dan este derecho a los alumnos especiales.

Siempre me pregunto qué falta para que se llegue a este ideal, y la respuesta siempre parece ser el prejuicio. Todavía hay prejuicios en la escuela, en la ciudad, en el mundo, y como esto no tenga fin, no ocurrirán cambios buenos para los alumnos especiales (Madre 4).

De acuerdo con las ideas de la Madre 4, creemos que el entendimiento todavía vigente "en la cultura escolar, en la ciudad, en el mundo" es de discapacidad, de falta y carencia de algo, por eso la imposibilidad de ser como aquellos que insisten en ser reconocidos como 'los normales'. Así, tener (o no tener) una marca corporal permite anticipar las posibilidades y los límites de un sujeto, definiéndolo y ubicándolo en el sistema social. Carvalho (2000, p. 100) complementa:

[...] varios son los efectos de la exclusión, y algunos son irrecuperables. En términos psicológicos, la pérdida de la autoestima y de la identidad de los que quedan al margen del proceso educativo escolar, por ejemplo, se va estructurando con autoimágenes negativas. Los sentimientos de minusvalía que se desarrollan, en consecuencia, intensifican comportamientos de apatía, de acomodación, o se manifiestan mediante reacciones violentas (¿como mecanismos de defensa?).

"¿Dónde está la gracia de que seamos todos iguales? En realidad, todos somos diferentes, la diferencia es que unos demuestran diferencias más acentuadas que los demás. [...] ser visiblemente más diferente que los demás no justifica la discriminación" (Madre 5). Carvalho (2002, p. 74) indica que "las diferencias [son] entendidas como deficiencias, lo que ha producido una geometría de poder que discrimina y marginaliza a ciertos individuos o grupos". El autor desafía a alcanzar la equidad, pero para eso una nueva perspectiva de la discapacidad debe ser incorporada, principalmente en el ámbito educativo, donde "las diferencias se manifiesten y se respeten, sin discriminación" (CAMPBELL, 2009, p. 183). Las narraciones de las madres muestran que la pertenencia y la exclusión se vinculan con las marcas expuestas en los cuerpos de los sujetos, e incitan a reflexionar que lo ideal sería pensar en cuerpos singulares.

La escuela y los profesores tienen excelentes discursos cuando hablamos con ellos, discursos de quienes respetan a los alumnos discapacitados. Pero lo que me intriga es por qué no consiguen entonces incluir de hecho a estos alumnos [...].

Por mucho que digan una cosa, en la práctica no es lo que ocurre. Hablé con otros padres y mi hija hace más pinturas que los demás alumnos.

Hablando con la profesora, ella confesó que le da dibujos para que ella pinte cuando tiene que enseñar un contenido nuevo al resto del grupo.

Como mi hija tiene Síndrome de Down, no sería capaz aprender como todos, y por eso se queda solo pintando. Eso está equivocado, pero ¿qué le puedo hacer? (Madre 6).

En este caso, la cultura escolar acoge, pero demuestra la fragilidad de los aprendizajes escolares de alumnos discapacitados. Esa cultura escolar toma a la niña por la incapacidad de aprender con (y como) los demás. Su condición de discapacidad, como de 'falta de algo' la excluye. La diferencia puede recorrer caminos diferentes, de aprendizajes más lentos, pero llegan a aprender.

Parece que se considera a los cuerpos/sujetos como responsables de esa condición, cuando en realidad se debe repensar el medio (las estrategias) de la cultura escolar. La escuela generalmente los considera cuerpos 'fuera de su lugar', perjudicando, por ejemplo, la escolarización de esos sujetos. Carvalho (2002, p. 39) explica que muchas veces las personas diferentes generan impacto en la 'mirada' del otro, llamado normal, provocando:

a) Sentimientos de conmiseración (con diferentes manifestaciones de piedad, caridad o tolerancia, ya sea porque el diferente es ciego, sordo, discapacitado mental, discapacitado físico, autista, o discapacitado múltiple...);

b) Movimientos de tipo filantrópico y asistencial, poco o nada emancipadores de las personas con discapacidad, pues no les da independencia y autonomía. (CARVALHO, 2002, p. 39).

De esa manera, esas concepciones afectan las relaciones entre los 'con' y los 'sin' cuerpos diferentes, contradiciendo el derecho que todos tienen de convivir y aprender juntos.

Al ser visto como discapacitado, le niegan a mi hijo algunas condiciones para que aprenda como los demás, como el pensamiento de que no puede acompañar a los compañeros y debe hacer actividades más fáciles, de que no entiende algunos juegos y por eso no puede participar (Madre 2).

Esas ideas configuran una realidad vivida entre muchas familias que se preocupan por la escolarización que se viene estableciendo frente a sus hijos. Es una cuestión que definitivamente merece nuestra atención, en el sentido no de señalar culpables, sino de entender lo que se viene comprendiendo sobre diferencias y lo que estas vienen produciendo en la rutina diaria en las aulas de las escuelas. Como creemos que los entendimientos y concepciones de los sujetos escolares definen las prácticas que estos realizarán, es esencial establecer un nuevo entendimiento común sobre la diferencia que permita mejores condiciones de escolarización para los hijos no solo de estas madres aquí representadas, sino de muchas madres que viven esta realidad.

Lejos de concluir

Los recortes y análisis realizados hasta aquí nos permiten entender que no es suficiente hablar de aceptar las diferencias, o hablar de una escuela para todos, si no hay la aceptación de los alumnos, si la postura es, por ejemplo, solo de tolerar la diferencia. Parece que esto sería incluir para mantener excluido, como destaca Veiga-Neto (2002). Se entiende la discapacidad como diferencia que legitima un lugar dentro de la escuela y, al mismo tiempo, fuera de ella, tesis que mostramos a partir de las declaraciones narrativas de las madres.

No obstante, aun después de algunos años buscando cambios frente a este alumnado, todavía hay mucho que hacer en términos de educación igualitaria y de calidad para todos. El campo empírico de este estudio muestra varias angustias de madres que viven diariamente un proceso de inclusión escolar fallido, que todavía está contribuyendo poco al aprendizaje y desarrollo de sus hijos y, es más, es responsable de establecer prácticas y relaciones excluyentes.

Frente a este problema, entendemos que la inclusión escolar implica, por lo tanto, en escuelas que acepten a todos los estudiantes, independientemente de sus marcadores. Y para ello, creemos en la necesidad de comprensión de las demás personas sobre lo que puede ser la discapacidad y que esta no necesita un carácter de extrañeza.

Por otro lado, estos escritos suscitaron el entendimiento de que la extrañeza es común y está muy presente en la vida de las personas con discapacidad de tipo cognitiva, orgánica y/o sensorial. No obstante, lo que argumentamos pues es que esa extrañeza dé lugar a la aceptación efectiva de la legitimación, de la pertenencia a los diferentes grupos sociales. Entendemos que no podemos avanzar si no creamos una cultura de aceptación de las diferencias, en la que las marcas no interfieran en las relaciones y formas de pensar de las personas.

Resumiendo, tenemos desafíos por delante. Preguntamos: ¿No habrá llegado el momento de pensar el 'yo' y el 'otro' en un espacio de tránsito de las diferencias, sin jerarquizarlas? Las madres (de este estudio) parecen hacer un pedido: Miren a nuestros hijos desde las posibilidades de sus cuerpos, y no de las deficiencias. Sin lugar a dudas, es una discusión que está lejos de terminar.

Recibido en diciembre de 2014 y aprobado en mayo de 2015

Notas

- 1 La Constitución Federal de 1988 (BRASIL, 1988), la Ley de Directrices y Bases nº 5.692 (BRASIL, 1971) y la LDB nº 9.394 (BRASIL, 1996), la Política Nacional de Educación Especial en la Perspectiva de la Educación Inclusiva (BRASIL, 2007), definen el derecho de los alumnos discapacitados exclusivamente incluidos en la red regular de enseñanza.
- 2 Tomamos aquí la expresión ‘cultura’ en plural, ‘cultura(s)’; el concepto se abre para un amplio abanico de sentidos cambiantes y versátiles.
- 3 Condición de alguien frente a la rutina diaria y los procesos de relaciones con las personas y la sociedad en sí (que puede ser de desigualdad o no).
- 4 Se resalta que este es tan solo un punto de vista, un recorte, algunos sujetos entre tantos diferentes que el proceso de inclusión escolar abarca.
- 5 A partir de la Política de Educación Especial en la Perspectiva de la Educación Inclusiva, así como la LDB en su Art. 58: “Se entiende por educación especial, para los efectos de esta Ley, la modalidad de educación escolar ofrecida preferentemente en la red regular de enseñanza, a educandos con discapacidad, trastornos globales de desarrollo y grandes habilidades o superdotados”.
- 6 Escrito reflexivo por parte de las madres con la propuesta de adoptar una posición y discutir la escolarización de sus hijos con discapacidad. Para este escrito no se estipuló una estructura específica, y las madres tuvieron la libertad de escribir sobre el tema cuanto quisieron.
- 7 Para Larrosa Bondía (2002, p. 4), “Experiencia es resultante de aquello que impacta y es comprendido, interpretado, por la persona. [...] No existe experiencia sin significación”.

Referencias

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Ediciones 70, 1977.

BRASIL. Constitución (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 1988. Disponible en: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acceso: 10 jul. 2015.

_____. **Ley nº 5.692, de 11 de agosto de 1971**. Fija las directrices y bases para la enseñanza primaria y secundaria, y estipula otras medidas. Brasília, 1971. Revocada. Disponible en: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l5692.htm>. Acceso: 10 jul. 2015.

_____. **Ley nº 9.394, del 20 de diciembre de 1996**. Establece las directrices y bases de la educación nacional. Brasília, 1996. Disponible en: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm>. Acceso: 10 jul. 2015.

_____. Ministerio de Educación. Secretaría Especial de Derechos Humanos. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2007. Documento elaborado por el Grupo de Trabajo designado por la Resolución Ministerial nº 555, de 5 de junio de 2007, prorrogada por la Resolución nº 948, de 9 de octubre de 2007. Disponible en: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf>. Acceso: 10 jul. 2015.

CAMPBELL, Selma Inês. **Múltiplas faces da inclusão**. Río de Janeiro: Wak Ed., 2009.

_____. **Escola inclusiva: a reorganização do trabalho pedagógico**. Porto Alegre: Mediação, 2010.

- _____. **Removendo barreiras para a aprendizagem:** educação inclusiva. Porto Alegre: Mediação, 2000.
- _____. **Uma promessa de futuro:** aprendizagem para todos e por toda a vida. Porto Alegre: Mediação, 2002.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma:** la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.
- GREINER, Christine. **O corpo:** pistas para estudos indisciplinados. São Paulo: Annablume, 2005.
- JERUSALINSKY, Alfredo. Para uma Clínica Psicanalítica das Psicoses. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 146-163, 1996.
- JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação.** Lisboa: EDUCA, 2002.
- LARROSA BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, ene./abr. 2002.
- LOPES, Maura Corcini. **Problematizando os discursos que constituem a metanarrativas da inclusão escolar.** 2002. Disponible en: <<http://www.humanas.unisinos.br/siapea/textos.htm>>. Acceso: 10 mar. 2014.
- LOURO, Guacira Lopes. Corpo, escola e identidade. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 25, n. 2, p. 59-76, jul./dic. 2000.
- MACEDO, Lino. **Ensaio pedagógico:** como construir uma escola para todos? Porto Alegre: Artmed, 2005.
- PICH, Santiago. Cultura escolar, vida das escolas e educação física escolar: balanço e perspectivas. **Motrivivência**, v. 21, n. 32/33, p. 230-257, jun./dic. 2009.
- PLETSCH, Márcia Denise; GLAT, Rosana. A escolarização de alunos com deficiência intelectual: uma análise da aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional Individualizado. **Linhas Críticas:** revista da Faculdade de Educação – UnB, Brasília, DF, v. 18, n. 35, p. 193-208, ene./abr. 2012.
- MARY DEL PRIORE. **Entrelinhas**, São Paulo: TV Cultura, 30 de mayo de 2011. Programa de TV. Disponible en: <<http://tvcultura.cmais.com.br/entrelinhas/enterlinhas-mary-del-priore-30-05-cmais>>. Acceso: 10 jul. 2015.
- SCHWENGBER, Maria Simone Vione. Corpo/sujeito. En: FENSTERSEIFER, Paulo Evaldo; GONZALEZ, Fernando Jaime. **Dicionário crítico de educação física.** Ijuí: Unijuí, 2008.
- SOARES, Carmen Lúcia. **Imagens da educação no corpo: estudo a partir da ginástica francesa no século XIX.** Campinas: Autores Associados, 2002.
- SKLIAR, Carlos. A invenção e a exclusão da alteridade “deficiente” a partir dos significados da normalidade. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 15-32, jul./dic. 1999.
- SKLIAR, C. **A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”.** En: RODRIGUES, D. Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.
- VEIGA-NETO, Alfredo. As idades do corpo: (material)idades, (divers)idades, corporal(idades), (ident)idades... En: GARCIA, Regina (Org.). **O corpo que fala dentro e fora da escola.** Rio de Janeiro: DP&A, 2002.
- VIÑAO FRAGO, Antonio. **Culturas escolares, reformas e innovaciones:** entre la tradición y el cambio. 2000. Mimeografado.

Bodies marked by disability *The 'out of place' of many students*

ABSTRACT: This article aims to reflect on a survey of mothers of students diagnosed with Downs syndrome, who attend a regular school, and on its position regarding the education of the children. In analyzing the replies, we focus on a movement that allows us to glimpse that these "bodies" are inside the school, but 'out of place', and on the edge of pedagogical practices.

Keywords: Bodies. Differences. School. Exclusion.

Corps marqués par le handicap *Le "décalage" de nombreux élèves*

RÉSUMÉ: Cet article cherche à réfléchir sur une recherche effectuée auprès de mères d'élèves porteurs de trisomie 21 scolarisés au sein de l'école régulière et sur la position de ces dernière quant à la scolarisation de leurs enfants. La problématisation de ces entretiens fut axée sur un mouvement qui nous a permis de penser que ces "corps" sont certes dans l'école mais "décalés", en marge des pratiques pédagogiques.

Mots-clés: Corps; Différences; Escole; Exclusion.