

DESAFIOS ABIERTOS PARA EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD¹

OPEN CHALLENGES FOR THE DISABILITY CONCEPT

Marta Sipes²

Resumen: El presente ensayo articula la necesidad de revisión del concepto de discapacidad en educación con la novela autobiográfica de Kenzaburo Oé, haciendo un recorrido por caminos, senderos y laberintos que conforman el campo de las representaciones sobre los sujetos con restricciones. Supuestos o conceptualizaciones que colaboran a la construcción de identidades deficitarias. El ejemplo de Hikari Oé, derrumba esos prejuicios.

Palabras Clave: Concepciones de discapacidad. Educación. Construcción de identidad.

Abstract: This essay articulates the need to review the concept of disability in education with Kenzaburo Oé's autobiographical novel. It presents a journey through paths, trails and labyrinths that make up the field of representations about impaired subjects as well as assumptions or conceptualizations that contribute to the construction of deficient identities. The example of Hikari Oé breaks down those prejudices.

Keywords: Conceptions of disability. Education. Identity construction

Introducción

La práctica promueve preguntas, la realidad demanda respuestas, la comunidad necesita argumentos, la ciencia anhela hallazgos y los sujetos de la educación especial claman ser escuchados. Al analizar la educación especial, para dejarla como está o para transformarla, resulta menester *deconstruir* conceptos y poner en juego un enorme atrevimiento de pensamiento. No basta con repetir lo que expresan, sugieren, dictaminan o profesan los autores. Pensar la educación especial, es también pensarnos a nosotros como sujetos prejuiciosos, que estamos obligados a revisar nuestras concepciones día tras día para no dejarnos atrapar por certezas.

Uno de los puntos de anclaje u obstáculos que se presentan para el análisis de la educación especial reside en la distancia que existe entre aquello que la academia enuncia y lo que el maestro logra hacer inmerso en el sistema de actividad que habita. La actividad situada, se produce en la interrelación dialéctica de componentes que consideran al alumno, al docente, la comunidad, los objetos de conocimiento, la división de tareas, los instrumentos y los objetivos. Pero no son los únicos, el sistema de

¹ Acompaña este escrito la música compuesta por Hikari Oé: <https://www.youtube.com/watch?v=5zMrEnlNQik>

² Magíster en Psicología Educacional . UBA./ Docente e investigadora de la Facultad de Psicología y de la Facultad de Filosofía y Letras de UBA. / Directora de la Maestría en Dificultades de Aprendizaje. Universidad del Salvador. Asesora Psicoeducativa. [Http:// orcid.org/0000-0001-7279-4987](http://orcid.org/0000-0001-7279-4987)

actividad está también habitado por lo humano: las posiciones de poder que se generan dentro de los espacios de trabajo, las pasiones, las rivalidades, los celos que configuran modalidades de intervención específicas. Un maestro puede llegar a utilizar una modalidad de intervención en una escuela y una modalidad diferente en otra institución, aun cumpliendo las mismas funciones, influenciado por emociones que cada espacio y equipos de trabajo le generan.

Desplegadas estas dimensiones se hace visible que, al teorizar acerca de la educación especial, no basta con definir las patologías o diagnósticos de los sujetos alumnos, se hace necesario analizar todas las dimensiones en su interdependencia dialéctica.

En coincidencia con lo planteado por Vehmas (2011), los daños o deficiencias son nombres para propiedades naturales, las que en su dependencia del contexto llegan a ser limitaciones funcionales para las actividades de aprendizaje. Siempre el daño (debilidad mental, sordera o ceguera, síndrome de down, los denominados autismos y otros modos de denominar las diferencias) involucra aspectos físicos caracterizados por una restricción de alguna función, sin embargo, la discapacidad propiamente dicha, no hace referencia solo a una restricción física, sino que podemos considerarlo un fenómeno relacional, una relación entre un fenómeno natural y el mundo cultural circundante. Se trata, inevitablemente, de un constructo social: lo que distingue a la discapacidad de la deficiencia es que supone estructuras y mecanismos que no pueden ser reducidos las características biológicas de los individuos.

La discapacidad (como concepto y como fenómeno social) tiene variadas perspectivas para ser abordada. Una entre las muchas posibles, es la articulación entre discapacidad y educación. Intersección en la que ninguno de los términos puede ser analizado sin interconexión con el otro.

Si bien en los últimos años el concepto de inclusión educativa puso en la mesa de discusiones las concepciones de discapacidad dentro del contexto educativo, la deconstrucción de concepciones como la consideración de que lxs alumnxs con discapacidad aprenden menos que lxs alumnxs considerados no discapacitados son muy difíciles de lograr. Por lo que en el cotidiano de las aulas existen grandes tensiones teóricas, conceptuales y pedagógicas respecto de lxs alumnxs con restricciones o – como se los denomina habitualmente - discapacitados.

Tradicionalmente, la inclusión de un alumno en la modalidad de Educación Especial supone un proceso en el cual, se interviene a través de instrumentos. Luego de

ser sometido a test, pruebas, entrevistas, observaciones que se convierten en prácticas de rutina para docentes y equipos, se determina la inclusión en escuelas de EE. Igual procedimiento para antagónica acción, cuando se intenta que un alumno de EE forme parte de un proyecto de integración escolar. Estas prácticas de rutina, contribuyen a formar un “estudiante discapacitado”. aspectos que no sólo se verbalizan, sino que también quedan textualizados en documentos oficiales (legajos; boletines) creando la categoría “discapacitado” para alumnos con dificultades de aprendizaje escolar.

Un modo de articular

A lo largo del trabajo con escuelas, directivos, docentes, formadores de docentes, encontré una herramienta que me permitió permear las concepciones desvalorizantes acerca de la discapacidad en general y cada alumnx discapacitadx en el aula común, en particular. Como nos enseña Larrosa, J (2007)³ *hay conceptos que quedan elididos de las palabras, para esas situaciones he recurrido a objetos culturales, que ilustran y sostienen lo teórico específico films, novelas, ilustraciones, y otros bienes culturales y que nos auxilia para dar palabra a aquellos sujetos, en su calidad o situación de alumnos, cuyas formas resultan peculiares.*

En el caso de este artículo, abordaremos la construcción de una identidad deficitaria de la mano de la novela autobiográfica del escritor japonés (premio Nobel de literatura 1994) Kenzaburo Oé.

En el capítulo IV de la novela autobiográfica: “Despertad Oh jóvenes de la nueva era!”, Kenzaburo Oé relata una escena que amerita y propicia múltiples lecturas:

Eeyore, diminutivo de Hikari – que significa Luz – es el nombre con el que la familia apoda al hijo *minusválido* de Kenzaburo Oé.⁴

“...Eeyore comenzó Terapia Ocupacional, su tarea consiste en colocar palitos chinos en un envase de papel. Al llegar a su casa extiende los palitos sobre la alfombra *“y procede lenta y laboriosamente a enfundarlos en sus envoltorios de papel. Pero no antes de examinarlos de cerca. Cuando descubría uno roto o partido, exclamaba, lamentándose: __Demasiado malo! ¡Este palillo es una pieza para desechar!*

Y lo llevaba a la cocina donde lo sepultaba respetuosamente en la basura.

Hilvanar un texto literario, puro vuelo, juego de voces, ilusión, con un discurso académico ajustado, formal, preciso es como nadar en dos aguas de curso contrarios. Es

³ Jorge Larrosa (2007) Niños atravesando el paisaje. Relaciones entre Infancias y cine.

⁴ Enlace de la novela autobiográfica: www.facebook.com/LaMusicaEdu/videos/168714207870159

en esa tensión que se forja este intento de entrelazar fragmentos de la novela autobiográfica de K: O⁵ y algunas especificaciones teóricas respecto a concepciones de la discapacidad. Eco de ecos, espejos refractados una y otra vez.

La relación contexto (en sus diversas acepciones teóricas) y construcción de conocimientos, resulta nodal en este momento, para poder situar y comprender el fenómeno social del que nos ocupamos. Al pensar dicha relación en términos dialécticos enlazando los procesos cognitivos individuales al entorno social en el que estos se producen tanto en términos de la escala macro histórica, como en la micro social que hacen a cada situación. Desde esta perspectiva, la construcción de conocimiento no puede analizarse independientemente del significado que tiene el contexto para los interlocutores. (Palacios, Shabel, Horn, Castorina 2021, pp 96)

Hikari, fue diagnosticado como un sujeto dentro del espectro autista, en la actualidad este diagnóstico se ha visto extendido en los últimos 10 años abarcando un gran porcentaje de niños y jóvenes. Los motivos etiologías y causas de la expansión del diagnóstico quedan como debate abierto, imprescindible.

El conjunto de signos denominado como Autismo, aún presenta desafíos difíciles tanto para la investigación como para la intervención psicoeducativa. Las características propias de todos los sujetos que entran bajo El diagnóstico de autismo, bien descrita por Betelheim (1967) en La Fortaleza vacía, que sugieren opacidad y clausura son acompañadas por las vivencias del contexto de impotencia e imprevisibilidad. Lo que, en un análisis dialéctico, da cuenta de lo dificultoso que resultan la creación de estrategias pedagógicas adecuadas para la escolarización.

Lo que nos ocupa, es que dentro de la concepción de discapacidad se entretejen las concepciones acerca de los alcances y límites del concepto de discapacidad y a su vez alcances y límites de las posibilidades de los sujetos diagnosticados.

No podemos apartar de la discusión y al debate actual, académico y social, lo atinente a desde qué paradigma epistemológico se consideran, e términos generales, las llamadas discapacidades. Si las enunciamos desde la perspectiva que considera el texto-contexto como inherentes a una situación (Lave J, Pp35) entonces se abre un abanico de preguntas respecto de los micro procesos, algunos burocráticos y otros ideológicos que

⁵ Autor literario japonés. Premio Nobel 1994. su novela autobiográfica “*Despertad Oh jóvenes de la nueva era*”, relata describiendo los sentimientos de un padre con respecto a su hijo minusválido.

promueven la necesidad de nominar, con cierta urgencia, los signos de aquellos sujetos que se apartan, alejan o toman caminos diversos en las distintas facetas de su desarrollo.

Según plantea Mehan (2001) en su análisis de las políticas de representación en el cual examina y hace visible a través de un estudio de caso⁶ el proceso a través del cual a partir de la ambigüedad de los hechos cotidianos puede arribarse a cierta claridad para determinar normalidad-anormalidad. La característica importante de este proceso es la transformación del discurso en textos. Creando de este modo un tipo particular de producción de la identidad de los/las alumnos/as.

Acerca de la identidad deficitaria

Aquellas modalidades pedagógicas que colaboran en la construcción de una identidad – sostenida en la marca de una restricción– y que sólo es posible, luego de un largo proceso donde tanto el contexto de crianza, así como los agentes sociales, van cincelando esta constitución subjetiva como una ‘identidad deficitaria’. Sostenidas por un argumento que prefabrica un futuro, piedra angular de todos aquellos argumentos de negación, ignorancia o descuido. Acaban haciendo de la diferencia un fantasma, la prefiguración del otro como diferencia negativa para arribar finalmente a la creación del colectivo *los diferentes*.

Más allá de las características atribuidas a los sujetos a los que se diagnostica como con autismo, están las estrategias pedagógicas que se utilicen para acompañarlos en su trayectoria educativa y de vida.

El modo de estar en la sociedad, funda un derecho para las personas denominadas como discapacitadas, lo que se invisibiliza generalmente es que este intercambio social es constitutivo también de los procesos de desarrollo, en tanto lo natural y lo cultural, convergen y se fusionan en una serie única de “*formación socio biológica de la personalidad*”, como lo denomina Vigotsky.

Nosotros como educadores tenemos una tarea: hacer pasar de un estado de menor conocimiento a un estado de mayor conocimiento a nuestros alumnos, estén dónde estén y estén en las condiciones que estén.

Es aquí donde se pone de relieve el proceso de formación de los docentes, que han de tomar a su cargo el trabajo con todos los alumnos.

⁶ En el texto “Un estudio de caso en La política de representación” su proyecto de investigación consiste en analizar la toma de decisiones en la escuela cuando se trata de definir La trayectoria educativa de un sujeto Del que se considera que tiene una discapacidad de aprendizaje. (En Chaiklin y Lave Op cit)

Revisando la formación docente

Los espacios formativos que titulan maestros de enseñanza básica o primaria, tienen en nuestra región (Uruguay; Paraguay; Brasil; Argentina) grandes diferencias. Unos dependen de instituciones de educación superior no universitaria y otros forman docentes dentro del contexto de educación superior universitaria. Las distancias también pueden analizarse en las modalidades de cursado (diaria, periódica, presencial, virtual), en los títulos que otorgan. Esas pequeñas diferencias en el dispositivo, pueden producir efectos diversos. Pongamos por caso una carrera de 4 años, de cursado diario requiere de un estudiante con gran disponibilidad de tiempo y o con gran apoyo familiar. En Argentina, la formación de docentes para los distintos niveles de la enseñanza, se realiza en dos tipos de instituciones de nivel superior: Los institutos de nivel superior (IES) y las universidades que ofrecen carreras con esa finalidad. Los hay de gestión privada y estatal. En los Institutos Estatales, se cursa la carrera 5 días a la semana, a 4hs diarias⁷

Tasa de escolarización de la población del sistema superior de Argentina de 20 a 24 años de edad. Años 2001 y entre 2005 y 2010. Población de 20 a 24 años* 2001 2005 2006 2007 2008 2009 2010 Tasa neta universitaria 17,0 18,6 19,5 19,6 20,4 20,3 21,1 Tasa bruta universitaria 35,0 47,7 48,9 48,0 48,7 49,7 52,1 Tasa bruta de Educación Superior 51,0 63,5 66,1 65,5 66,3 69,5 72,4 Nota: (*) Tramo de edad utilizado por la OCDE.⁸

Una vez concluida la formación inicial es deseable y debe estar contemplado en las políticas educativa, proveer y promover procesos de formación continua, algunas veces denominada en ejercicio. Esta formación en el caso de Argentina es un derecho y es ofrecida por instituciones estatales, ONG; instituciones privadas, la mayor parte de ellas en la modalidad de cursos cuatrimestrales de frecuencia semanal o quincenal. Existen también, en los últimos años, trayectos formativos denominados pos títulos, de una duración de aproximadamente dos años.

⁷ Fuente: Estudio sobre los criterios de calidad y mejora de la formación docente del MERCOSUR. PASEM. Ed Teseo (2014).

⁸ Fuente: Anuarios de Estadísticas Universitarias de la Argentina de 2002, 2005, 2008 y 2010, Subsecretaría de Gestión y Coordinación de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación de la Nación.

La actual formación contempla aspectos teórico prácticos, sin embargo, pareciera no dar los resultados esperados. Ante situaciones devenidas de la cambiante actualidad, muchos docentes aducen “*no fui preparado para esto*”.

Esta conceptualización nos interpela y demanda una actitud cuidadosa, que no acepta respuestas rápidas.

La teoría no es la práctica....

El desarrollo profesional o, el camino de la profesionalidad (BOING; LÜDKE, 2004) resulta de la confluencia de los conocimientos adquiridos en el proceso de formación inicial, los saberes prácticos y la formación docente continua en sus diversos formatos (cursos de capacitación, postítulos, asistencia a congresos, lectura independiente, etc.). Sin embargo, ante los obstáculos que suele presentar la práctica, los docentes aducen: “*No fui preparado para esto*”, así lo que se pone en cuestión es el proceso de formación inicial. Entre la imagen ideal de la profesionalidad y la realidad de la práctica cotidiana, tanto la formación general como la específica tienen como desafío un trabajo sobre las concepciones, imaginarios, supuestos y representaciones de los estudiantes.

Trabajamos con un concepto mutante.

El concepto de discapacidad, que ha sido analizado por la humanidad a través de varias disciplinas: las ciencias médicas, la filosofía, las ciencias de la educación, la psicología, la sociología, las ciencias jurídicas entre otras, han intentado dar respuestas y a su vez formular nuevas preguntas acerca de los alcances del término. Afortunadamente este concepto, como tantos, muta de significación con el devenir de la historia o con los usos y costumbres, que los nuevos modos de estar en el mundo le imprimen. La concepción de discapacidad cambia, muta, se transforma sin embargo la restricción que produce esta manera de denominar puede ser inmodificable.

El ‘defecto’ puede ser el mismo: ceguera, sordera, deficiencias cognitivas, restricciones motrices, restricciones psíquicas eso no tiene variaciones mayores. Podrán cambiar las causas, así como los diagnósticos y pronósticos, actualmente son denominados como discapacitados los sujetos que son portadores de alguna restricción física, psíquica o cognitiva.

Los espacios que los albergan, los derechos que los asisten, se refieren a ellos como discapacitados. Puede el término connotar aspectos positivos o negativos,

peyorativos o laudatorios, cuando alguien se refiere a discapacitado/discapacidad es posible entender a qué alude.

Eficiente/deficiente.

Decíamos entonces, que hay variaciones y constancias, en algunos casos los entramados de significaciones se encuentran ligados a la asociación con ciertas funciones físicas o psicológicas o aquello considerado, históricamente, como disfunción.

Metáfora de las formas, y de la relevancia que éstas cobran dentro de la escuela, las diferencias en acto, requieren un giro que no deje olvidados - a quienes se ven desde la mirada de otros ligeramente desenfocados – de la pedagogía general. Una apertura hacia la posibilidad de trayectorias escolares nómadas, irregulares que se aparten del lugar prescriptivo de la teoría pedagógica. Para aquellos sujetos que incomodan la línea de encuadre categorial, para esos cuerpos fuera de las categorías. Encuadre/desencuadre. Que nos traen el desencuadre de la figura de sujeto, como una perspectiva más de las violencias epistémicas.

Cuando algo perturba o incomoda la línea de encuadre categorial, muchos agentes educativos y psicoeducativos, sienten que la posibilidad pedagógico -educativa está anulada. Aparece una vacancia del lenguaje, una inquietud compartida, que en la mejor de las situaciones encontrará a educadores en busca de una pedagogía que no deje a lxs sujetos de formas peculiares o no, en el desamparo, porque el desamparo de lo humano tiene base en la exclusión. En parte la exclusión de todo el proceso identitario.

Si las trayectorias son nómades, la pedagogía tiene que ser nómade. Los agentes educativos y psicoeducativos reconocerán que se encuentran casi constantemente con cierto inconformismo pedagógico, donde entre en juego lo imprevisto.

Si las restricciones no son las que se han modificado, resulta posible pensar que a medida que el contexto se transforma las dificultades cambian de signo.

Captar la trascendencia de lo social, describiendo cómo el mundo que habitamos está plagado de objetos materiales y simbólicos - signos, sistemas de conocimiento- que están contruidos culturalmente y por ende tienen un origen histórico y un contenido social. Todas las acciones humanas, conllevan mediaciones de instrumentos y signos, es en esos intercambios o mediaciones, donde se construyen las concepciones que acompañan los sentimientos.

Cuando los hechos se inscriben en la lógica de un *orden existente*, es cuando el dolor, en este caso por el cuidado de sus hijos minusválidos en el futuro, queda sólo del lado de sus padres.

El sentimiento de los padres, puede parecer un sentimiento que sólo les pertenece a ellos, sin embargo, una observación más aguda acerca de la sociedad que construimos, permite comprender que, en este espacio social de convivencia conjunta, el dolor de uno de ellos, pueda hacerse eco en otros.

Volviendo a la novela del escritor japonés quien describe elocuentemente el modo en que los padres transitan el proceso de crianza.

[...] por entonces mi esposa se sentía deprimida y replicó que ella y otros padres de niños disminuidos sólo tenían una cosa en mente allá donde estuvieran-en casa, en reuniones de asociación de padres, y profesores, en todas partes - a saber, vivir aunque sólo sea un día más que sus hijos para poder cuidar de ellos.

En el caso de los denominados discapacitados, el proceso es semejante, pero al estar imbricado en el sentido común sobre ciertas características de los sujetos, se naturaliza su exclusión atribuyéndola a alguna ‘imposibilidad de su parte’. Este es un largo proceso de subjetivación, de construcción de identidad, de identificaciones. Este proceso social deja huellas indelebles, de las cuales es difícil escapar y que como sucede en el caso Hikari, cuando clasifica palillos, y concluye que aquellos que vinieron ‘fallados’, hay que tirarlos.

Finalmente, Hikari es un gran músico, alguien lo creyó posible.

Referencias

BETELHEIM, B. **La Fortaleza vacía**: autismo infantil y el nacimiento del yo. Barcelona (ESP): Ediciones Paidós, 1967.

BOING, Luiz Alberto & LUDKE, Menga. Caminhos da profissão e da profissionalidade docente. **Educação & Sociedade**, Campinas, vol. 85, no. 89, p. 1159-1180, 2004.

CASTORINA, J. A; BARREIRO, A. **A Hacia una dialéctica entre individuo y cultura**: en la construcción de conocimientos sociales. Caba (ARG): Miño y Dávila Editores, 2021.

CHAIKLIN, Seth; LAVE, Jean. “**Estudiar las prácticas**”: perspectivas sobre actividad y contexto. Argentina: Caba (ARG): Amorrortu Editores, 2001.

KENZABURO, Oé. **¡Despertad oh jóvenes de la nueva era!**. Madrid (ESP): Seix Barral, 2005.

LARROSA, J; CASTRO, I. A; SOUSA, J. **Miradas cinematográficas sobre la infancia**: niños atravesando el paisaje. Caba (ARG): Miño y Dávila Editores, 2007.

RIVIÈRE, A. **Autismo**: orientaciones para la intervención educativa. Madrid (ESP): Editorial Trotta, 2007.

SIPES, M; DI FALCO, S. Soy especial. En: ORMART, E; FARIÑA, J.J.M (Orgs.). **La ética en la escuela de la mano de los Simpsons**. Buenos Aires: Nueva Editorial Universitaria, 2012.

SIPES, M. Formar docentes de educación especial: trabajo docente y alumnos con restricciones cognitivas. **Revista del IICE**, n. 30, 2011, p.31-42. doi.org/10.34096/riice.n30.143

SIPES, M: Los microprocesos de estigmatización y exclusión. Reflexión sobre el diagnóstico psicoeducativo en niños escolarizados. En: KAPLAN, C; SARAT, M (Orgs.). **Educación, Subjetividad y Diversidad**: investigaciones en Brasil y en Argentina. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2014. p. 263-274.

VEHMAS, S. Disability and moral responsibility. **Trames**, v. 15, n. 2, 2011. p. 156-167. DOI: 10.3176/tr.2011.2.04.