

Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva

*Disability, stigma and suffering in schools.
Emerging narratives for the right to
inclusive education*

Eduardo S. Vila-Merino ^{1*} 
Teresa Rascón-Gómez ¹ 
Ignacio Calderón-Almendros ¹ 

¹ Universidad de Málaga, Spain

* Autor de correspondencia. E-mail: eduardo@uma.es

Cómo referenciar este artículo/ How to reference this article:

Vila-Merino, E. S., Rascón-Gómez, T., & Calderón-Almendros, I. (2024). Discapacidad, estigma y sufrimiento en las escuelas. Narrativas emergentes por el derecho a la educación inclusiva. [Disability, stigma and suffering in schools. Emerging narratives for the right to inclusive education]. *Educación XX1*, 27(1), 353-371. <https://doi.org/10.5944/educxx1.36753>

Fecha de recepción: 29/01/2023
Fecha de aceptación: 21/07/2023
Publicado online: 02/01/2024

RESUMEN

Partiendo del Modelo Social de la Discapacidad, este artículo pretende visibilizar los procesos de estigmatización, discriminación y sufrimiento que se producen en la escuela, así como revisar los procesos de socialización y educación que experimentan en la institución escolar estudiantes, familiares, profesionales y activistas. Al mismo tiempo, aborda la ausencia de respuestas educativas a la diversidad y a las demandas sociales y profesionales que requiere la misma desde una perspectiva inclusiva. Para ello presentamos seis historias de vida en profundidad y trece relatos autobiográficos de estudiantes, familias, profesionales y activistas desarrollados a través de una investigación narrativa en la que se analizan sus

experiencias sociales y educativas, a partir de tres categorías: el proceso de etiquetaje y sus repercusiones, la respuesta de los estudiantes, sus familias y los profesionales, y las repercusiones de la discriminación sobre la persona y su entorno. Los resultados muestran sus luchas para encontrar apoyos que les permitan emprender procesos de activismo y empoderamiento dirigidos a conseguir una escuela que no segregue en centros o aulas específicas al alumnado nombrado por la discapacidad, y que les tenga en cuenta para la toma de decisiones pedagógicas. A modo de conclusión, se muestra la necesidad de poner en el epicentro del discurso de la inclusión la voz del alumnado y las familias; de reconocerlos como activistas con capacidad para mostrar, desde sus experiencias narradas, la necesidad de desafiar el proceso de etiquetado; y de protagonizar investigaciones comprometidas con el cambio educativo y social, que habilitan nuevas cartografías vitales e impulsan un movimiento social por el derecho a la educación.

Palabras clave: educación inclusiva, educación especial, derecho a la educación, discriminación educacional, discriminación por discapacidad, acceso a la educación

ABSTRACT

Based on the Social Model of Disability, this article seeks to highlight the processes of stigmatisation, discrimination and suffering that take place in schools, while also examining the processes of socialisation and education that students, families, professionals and activists encounter within the school setting. Furthermore, it addresses the absence of educational responses to diversity and the social and professional demands required from an inclusive perspective. To this end, narrative research is used to analyse the social and educational experiences of six individuals' life histories and thirteen life stories of students, families, professionals, and activists, categorised into three groups: the labelling process and its consequences; the response of students, families and professionals; and the effects of discrimination on the person and his or her environment. The results show the challenges they face in finding the support necessary to engage in activism and empowerment processes with the goal of creating an inclusive educational environment that does not segregate students with disabilities in special education settings, but rather takes them into account in all pedagogical decision-making processes. The paper shows the need to place the voice of students and families at the very heart of the inclusive discourse; to recognise them as activists with the capacity to show, from their narrated experiences, the need to challenge the labeling process; and to play a leading role in research committed to educational and social change, thereby enabling new life maps while promoting a social movement for the right to education.

Keywords: inclusive education, special education, right to education, educational discrimination, disability discrimination, access to education

INTRODUCCIÓN

Este artículo parte del Modelo Social de la Discapacidad, que pone énfasis en la necesidad de desnaturalizar las teorías opresivas que deshumanizan al otro (Abberley, 1987). Esta negación de facto de la humanidad de las personas nombradas por la discapacidad encorseta sus vidas y la de sus familias, que a menudo normalizan las desigualdades al amparo del funcionalismo estructural y las interpretaciones biologicistas adheridas al mismo, y que tanto reflejo siguen teniendo en el ámbito escolar. Por eso consideramos, siguiendo la línea ya planteada por Barton (1998), que continúa siendo insuficiente la atención desde la investigación a la discapacidad con el foco puesto en los procesos de inclusión, esto es, sin desvincularla de otros procesos de opresión que interseccionan en las escuelas.

Múltiples investigaciones sobre los efectos del confinamiento han evidenciado la importancia de la presencia en el desafío de reducir las desigualdades (Bonaf & González, 2021; Calderón & Rascón, 2022). Pero aun cuando la presencia se dé, el derecho a la educación depende de la posibilidad no sólo de estar con los demás, sino de ser uno o una más. Además, hay que considerar que la participación e implicación de las familias es otro factor fundamental para el desarrollo del derecho a la educación, por lo que las barreras a la misma son también trabas al ejercicio de este derecho. Por eso se hace necesario reconocer el derecho de todas las personas a aprender, participar y progresar, implicando a su contexto más inmediato. Esto supone entender que aprendemos gracias al otro, distinto a mí, y que las diferencias son en realidad las que nos definen, y no la homogeneidad. Y en esto, también la evidencia científica es concluyente: no sólo es positivo para el alumnado que ha sido diagnosticado y etiquetado como diferente, sino que el resto se beneficia de igual manera (Hehir et al., 2016; Justice, Logan, Lin & Kaderavek, 2014).

Sin embargo, hoy el derecho a una educación inclusiva está siendo vulnerado en España a pesar de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2008 (Calderón, 2018; Calderón, Moreno & Vila, 2022; Echeita Sarrionandia, 2017; Echeita Sarrionandia et al., 2009; CERMI, 2010; ONU, 2017; UNESCO, 2020; entre otros). Se trata de violaciones graves y sistemáticas: «Se ha perpetuado un patrón estructural de exclusión y segregación educativa discriminatorio, basado en la discapacidad, a través del modelo médico» (ONU, 2017, p. 16). Este patrón, a menudo, se asienta en el informe psicopedagógico y el etiquetaje que conlleva, haciendo asumir al propio sujeto la categorización estigmatizadora, incorporando la culpa personal y familiar por la situación de segregación.

Esta situación choca con la investigación internacional, que muestra la inconveniencia de una pedagogía segregada por necesidades especiales (Ainscow, Dyson & Weiner, 2013; Hehir et al., 2016), cuyo enfoque se centra en las

características de los educandos desde una mirada normocentrista, algo contrario a la construcción de una escuela inclusiva. Frente a esto, el Modelo Social de la Discapacidad pone énfasis en la humanidad de las personas con discapacidad, negada por dicha mirada, que profundiza en la separación del resto, también en las escuelas. Por eso pensamos que los estudios sobre discapacidad han de instalarse necesariamente en las teorías y prácticas sociológicas y pedagógicas más genéricas, incardinadas en filosofías y pedagogías de las diferencias (Skliar, 2007).

Parte del problema no resuelto de la educación inclusiva puede tener que ver con que las investigaciones suelen centrarse en la perspectiva docente sobre la inclusión. Es decir, que la investigación puede no ser suficientemente inclusiva si deja fuera las voces y perspectivas de otros colectivos de la comunidad educativa, y si no se compromete con la transformación de la realidad, tal como plantea Parrilla (2009). Por ejemplo, el estudio de Echeita Sarrionandia et al. (2009) que bebe de profesionales del tejido asociativo; López y Carmona (2018) y Calderón y Habegger (2012) se basaron en familias y su óptica acerca de su inclusión socioeducativa; los estudios de Moriña (2010), Calderón et al. (2021) y Messiou et al. (2022) ahondan en las perspectivas del alumnado. En la línea planteada en estas investigaciones, entendemos que la inclusión es un proceso social de corresponsabilidad ciudadana, y las familias y el alumnado son actores fundamentales para la valoración del sistema educativo y social, precisamente por el valor de sus experiencias, a veces muy dolorosas, para la mejora social y educativa.

MÉTODO

En el presente estudio se desarrolla una investigación narrativa dirigida al entendimiento y comprensión de la experiencia (Clandinin & Connelly, 2000) a partir de la generación y análisis de historias y relatos de vida. Es un trabajo que se enmarca dentro de un proyecto de investigación que persigue, entre otros objetivos, localizar y documentar narrativas sobre discapacidad e inclusión educativa, algunas de las cuales emanan de personas implicadas en el reconocimiento de los derechos humanos, con el fin de difundirlas y reconocer su valor. Por otra parte, pretende revisar los procesos de socialización y educación que experimentan en la institución escolar estudiantes, familiares, profesionales y activistas. El estudio se ha desarrollado en España entre los años 2018 y 2022, y parte de dos hipótesis:

1. El activismo de las personas con discapacidad y su entorno contribuye a la formación de identidades que promueven la inclusión educativa y el cambio social.
2. Las narrativas y saberes que emanan del Modelo Social de la Discapacidad permiten cuestionar y mejorar el modelo escolar vigente.

En un intento por desafiar las relaciones de poder que dominan las prácticas investigadoras, la investigación biográfica permite generar nuevas narrativas que hemos dividido en tres grandes bloques:

1. *Narrativas a través de la participación* para la transformación de idearios colectivos. Han constituido el marco de todo el trabajo, construido de manera colectiva en dos grandes eventos a través del diálogo de trescientas y doscientas personas respectivamente.¹ Sobre estas grandes puestas en común se han generado tanto las demandas de construcción de narrativas biográficas como las propuestas de acción, incluida la incidencia política.
2. *Narrativas a través de la investigación biográfica*: recabando historias de exclusión y de lucha por la educación inclusiva. Se han desarrollado seis historias de vida en profundidad y trece relatos autobiográficos de estudiantes en situación de discapacidad, familias, profesionales y activistas comprometidos con la educación inclusiva de diferentes lugares de España. En torno a estas narrativas gira el presente artículo.
3. *Narrativas orientadas a la acción*. Estas han permitido construir propuestas que cristalizan en nuevas formas de afrontar la realidad a través de la participación y la producción de tutoriales, guías y materiales para construir inclusión. Es decir, la investigación no se queda en la descripción de la realidad, sino que anima a su transformación gracias a la acción de los propios participantes.

La investigación biográfico-narrativa se inscribe, según Atkinson y Coffey (2003), como una metodología del diálogo, en la que las narrativas reflejan las historias vividas, y la información se va construyendo entre protagonistas e investigadores, en un contexto social determinado. Esto hace del análisis narrativo una herramienta muy valiosa para pensar más allá de los datos, proporcionando «una manera crítica de examinar no sólo a los actores y acontecimientos clave, sino también las convenciones y normas sociales y culturales» (Atkinson & Coffey, 2003, p. 97).

La inclusión de relatos plurales hace posible conectar el presente, el pasado y el futuro de las historias vividas por los protagonistas (White & Epston, 1993). En este sentido, el relato como técnica de investigación pretende que quien lo elabore se narre personalmente ante otros a partir de su experiencia y desarrollando una identidad narrativa (a la manera que planteaba Ricoeur y que se desarrolla en Moreno & Vila, 2022) desde lo cotidiano.

Hemos seguido las propuestas de Bolívar (2014) y Pujadas (2002) al referirse al relato de vida (*life story*) como la narración autobiográfica creada por el propio sujeto, y a la historia de vida (*life history*) como aquella en la que el investigador o investigadora enriquece el relato con otras fuentes, interpretando, triangulando y contextualizando.

¹ Pueden consultarse en <https://bit.ly/3z6opfl> y en <https://bit.ly/41jfC4t>.

El proceso de investigación seguido consta de distintas fases:

1. Primera fase: Se realiza un llamamiento a través de redes sociales para el envío de relatos que cumplan una serie de requisitos mínimos, que se recogen a continuación:
 - Contar una experiencia escolar personal, ya sea estudiantil, familiar o profesional.
 - Participar en actividades formativas y de investigación (entrevistas, revisiones, grupos de discusión, etc.).
 - Se valoran las experiencias de activismo por la educación inclusiva.
 - Se advierte que se seleccionarán las experiencias con mayor potencial narrativo y permitan visibilizar realidades y perfiles diversos.

El propio requerimiento ya era una forma de negociación, que posteriormente sería tratado y adaptado a cada participante. Finalmente, se recabaron un total de veinte relatos de vida de estudiantes en situación de discapacidad, familias, profesionales y activistas comprometidos con la educación inclusiva.

Paralelamente se invitó en el primer gran evento participativo a un conjunto de personas —por su destacada trayectoria activista— a construir, junto al equipo investigador, sus historias de vida en profundidad, que llevaron aparejados diferentes procesos de entrevistas biográficas, recogidas documentales, creación de textos, entrevistas a otros actores, etc.

2. Segunda fase: Se realiza la selección y distribución de los relatos entre los miembros del equipo de investigación para su revisión formal. Tras una lectura atenta de los mismos, se seleccionaron un total de trece relatos, teniendo para ello en cuenta la variedad de perfiles (siete madres de chicos y chicas etiquetados con discapacidad, tres estudiantes, un orientador y dos mujeres activistas), así como el valor narrativo del texto en términos de profundidad y capacidad descriptiva y analítica. Estos textos fueron revisados para tratar de mejorarlos estableciendo colaboración con la persona que los había escrito, con el fin de que profundizaran en determinados elementos de interés, y realizaran las modificaciones o ampliaciones que consideraran necesarias, hasta llegar a sentirse plenamente identificadas con sus narraciones. A la par, se iban construyendo y negociando las seis historias de vida en profundidad junto a sus protagonistas. Estas historias fueron protagonizadas por tres madres, dos estudiantes y una orientadora educativa.
3. Tercera fase: Tras el proceso de devolución, se corrigieron y reelaboraron las narrativas, y se inició un proceso de negociación de los relatos de vida finalizados, así como del uso y el tratamiento que se realizaría de las narrativas para fines científicos y académicos.

4. Cuarta fase: Entrega definitiva de los relatos de vida al grupo de investigación con el fin de iniciar el proceso de análisis a partir de identificar categorías emergentes.
5. Quinta fase: Elaboración del informe narrativo ‘historificado’ a partir de las confluencias y argumentos de los textos desde las categorías desarrolladas. Este informe interpretativo se ha construido a través de un proceso de categorización emergente de las diferentes narrativas creadas, para lo que nos hemos valido del software de tratamiento cualitativo de datos NVivo 11, atendiendo a las tres grandes categorías que organizan el análisis de este artículo, y que aglutinan más de un centenar de temáticas. Estas categorías han sido negociadas con las personas protagonistas de las historias de vida, y en procesos correspondientes a las «Narrativas a través de la participación» y las «Narrativas orientadas a la acción».

La investigación ha tenido una gran envergadura, tanto en extensión como en profundidad y transferencia. Las narrativas de participación han constituido el pre-texto, como un «río de comunidades de sentido» (Cortina, 2021, p. 177), que permite interpretar estos relatos e historias de vida. Por su parte, las narrativas orientadas a la acción constituyen una proyección esperanzada que responde a las opresiones evidenciadas por los protagonistas a través de la investigación biográfica, que según Bertaux (1981) es muy adecuada.

RESULTADOS

Los principales resultados del análisis de los relatos van a ser expuestos a partir de las citadas categorías fundamentales, después de un proceso de categorización sistemático desde el que se ha generado el informe narrativo y se han extraído las evidencias.

El proceso de etiquetaje y sus repercusiones

Desde nuestro nacimiento estamos sometidos al escrutinio social. Ya en ese momento las familias tienen que lidiar con afirmaciones y juicios de valor, sobre todo cuando sus miembros se salen de los cánones heteronormativos. Estos juicios poco a poco se van convirtiendo en etiquetas que sirven para categorizar a las personas en función de sus diferencias, afectando a las expectativas sociales que se proyectan sobre ellas.

En este contexto, el diagnóstico es considerado una herramienta muy valiosa por los médicos, las familias y las personas protagonistas, ya que proporciona información tras la entrada en un terreno a menudo desconocido. En la arena

educativa, el diagnóstico ofrece certeza ante la incertidumbre, lo que supone una solución al miedo a lo desconocido: ¿Cómo he de hacerlo ahora? ¿Qué he de esperar? ¿En qué posición me pondrá esta nueva situación? Estas y otras preguntas ponen a todo el contexto en la posición de ir dando respuesta a los nuevos desafíos. El desconocimiento implica, entonces, una posibilidad de indagación informal y de reconstrucción de idearios acerca de la naturaleza humana, las diferencias, las relaciones sociales, etc. En este contexto, el diagnóstico es recibido por las familias frecuentemente con una fase de duelo. Ese duelo implica la muerte de la incertidumbre y, con ella, de la libertad de la persona. Comienza entonces un proceso de aceptación o resistencia, no ya a la persona—como a menudo se afirma en análisis psicopedagógicos—sino al mandato social a asumir por las familias (Calderón & Ruiz, 2015). Aceptar si puede o no decidir, conseguir, probar, fallar, solventar, crear... Esa es la disputa que se desarrolla en esos momentos iniciales. Resulta fundamental entonces que la discapacidad sea entendida como una construcción social (Abberley, 1987; Barton, 1998), no como una realidad únicamente biológica a aceptar o no de manera acrítica. Y el proceso de diagnóstico como un ejercicio de poder que impone toda una narrativa que enmarca una vida (Calderón, Moreno & Vila, 2022).

Mi hijo Alejandro nace en noviembre de 2007, y ya en su primer examen de la vida 'lo suspende'. Desde ese momento sabíamos que esto socialmente iba a marcar, pero no sabíamos el camino que nos esperaba... (Relato de vida de Isabel, madre).

Y en ese proceso emergen la vergüenza y la culpa, porque implica la aceptación de la normalidad como organizadora de la realidad. El imperativo social, apuntalado en el modelo médico, convierte lo social en biológico, e impide así el cuestionamiento de la normalidad.

A mí eso me impactó mucho, viendo toda la historia de esa niña que llevaba diez años en el colegio, con cuatro le habían puesto 'retraso mental' en su informe, y las expectativas del profesorado eran cero con ella. De hecho la maestra me dice: 'La niña (...) no puede, porque es cortita'. Esa fue la frase: 'Es cortita'. A mí eso me impactó mucho (Historia de vida de María José, orientadora).

Procesos similares al descrito previamente viven el resto de los contextos, que responden a la inseguridad de la incertidumbre con las actitudes que no ponen en cuestión el criterio de la catalogación, sino que lo asumen. Así, la categorización como persona con discapacidad se convierte en una distinción frente a la correcta norma, que queda incuestionada. En este contexto, la actitud discriminatoria no es más que el seguimiento correcto de la norma social frente a la persona incorrecta que ha sido expulsada de la normalidad. Estas actitudes, a veces inconscientes, afectan de manera intensa a los procesos de construcción identitaria. Los prejuicios, la indiferencia, el rechazo o la condescendencia afectan a la imagen que los chicos

y chicas nombrados por la discapacidad se forjan de sí mismos, condicionando sus relaciones con los demás y viceversa.

Entré en la tienda y yo quería ver cuánto valían unas cajas (...). Fuimos a la caja (...) para preguntar y pagar, y no quisieron cobrarnos (...). Yo estaba ahí: 'Te estoy hablando' y nada, no me pegaba ni bola. Yo estaba ahí y como si no estuviera. Pasó de mí y yo tenía el fuego dentro (Historia de vida de Corina, estudiante egresada).

La mayoría de los relatos coinciden en que el inicio de la escolaridad es uno de los momentos más duros y agotadores. Una etapa cargada de emociones, experiencias y aprendizajes nuevos que debería ser vivida con felicidad, y que acaba siendo para los y las participantes en un verdadero calvario. Su escolarización se convierte en un proceso opresivo y discriminatorio vivido con profundo dolor y un gran sentimiento de soledad.

En Primaria unas niñas se fijaron en mi forma de hablar y me preguntaron si era retrasada. Y no supe qué responder, no sabía lo que significaba esa palabra ni era consciente de que mi forma de hablar era distinta. Me sentí incómoda y confusa, sin capacidad de reacción (Relato de vida de La Yonka, estudiante).

El desconocimiento también deriva en falta de empatía y de humanidad. Es decir, a la vez que se roba la humanidad al cosificar a una persona, se pierde humanidad. En este sentido, los relatos hacen hincapié en cómo los procesos de etiquetaje, entendidos como procesos de opresión, condicionan la propia construcción identitaria de las personas y sus familias, y las envuelve en un halo de estigmatización y tragedia que les hace vulnerables a la adopción de posiciones de sumisión social e institucional, como en el caso del contexto escolar. La presión continuada consigue que se adapten al molde social impuesto desde la etiqueta (Calderón & Ruiz, 2015), aunque no se hace de forma pasiva, sino que se generan resistencias. Las personas siempre tienen agencia.

Hasta que dije un día: 'Basta ya'. Yo no lo dije, pero lo pensé. Yo me quedé quieta, mirando la hoja, enfadada, muy enfadada. Ellas me decían: 'Venga Indira, corta papel, hombre... Indira ¡venga!' Y yo seguía de brazos cruzados, mirando mi folio y pensando: '¡No! ¡No voy a seguir cortando y pegando papeles! ¡Porque no quiero, no me gusta! ¿Vale? Yo quiero aprender, con los demás, yo tengo derecho a aprender' (Historia de vida de Indira, estudiante).

Respuesta de estudiantes, familias, profesionales y activistas: de la resignación a la resistencia

Las expectativas que proyectamos sobre las demás personas mediatizan la forma en que las vemos y cómo se ven a sí mismas. Estas expectativas se construyen

a partir de experiencias previas y otras vinculadas a la paternidad, por una parte, por los mandatos normativos y culturalmente asumidos sobre el papel de las personas con discapacidad y sus familias, y por sus límites de actuación. A ello se suman los prejuicios o dificultades de gestión emocional que repercuten en las familias. Algunas plantean cómo el desconocimiento les lleva al desamparo y el conocimiento a la frustración.

De aquella reunión salió un dictamen de escolarización, que cuando me llamaron para firmar, cuando lo leí había cosas en las que no estaba de acuerdo y lo dije, y me dijeron: ‘Si usted no lo firma, su hijo no tendrá dictamen y no será atendido. Para que sea atendido su hijo, usted debe firmar en estoy de acuerdo.’ Y aunque no estaba de acuerdo con todo lo que ahí se decía, firmé pensando que era lo mejor para mi hijo (Relato de vida de Isabel, madre).

Son situaciones cotidianas de discriminación, en las que se hace uso de las categorías diagnósticas para legitimar la propia exclusión en el ámbito social y escolar, incluso utilizando el doble chantaje emocional y social de pasar por todo lo que lleva asociado el etiquetaje como única posibilidad de acceso a determinados recursos y atenciones, sin explicitar la vulneración del derecho a la educación que esto supone. Hay un marco normativo discriminatorio, en el que se asientan prácticas opacas, tal como ha sido constatado por organismos internacionales (ONU, 2017).

Pero también el núcleo familiar más extenso influye y condiciona la respuesta de las madres y padres, ya sea como losa o como elemento revulsivo, con telón de fondo del prejuicio, usualmente.

Para muchas personas éramos una vergüenza, una desgracia. La familia de mi padre se sumergía en la pena, no sabía cómo tratarnos, en cambio en la de mi madre nos acogían como dos niñas más (Relato de vida de Mentxu Arrieta, activista).

Fruto de lo expuesto, cabe señalar la encrucijada en la que se encuentran las familias: necesitan respuestas a las distintas situaciones que viven sus hijos e hijas y, por otro lado, encuentran rechazo social en casi todos los ámbitos, especialmente el educativo, donde se supone habrían de encontrar respuestas sensatas a sus distintas necesidades. Como consecuencia de esto, muchos acaban por situarse (al menos de entrada) en una actitud de resignación, de dejar pasar los días por no saber qué pasos dar para buscar posibles soluciones a sus problemas o simplemente transigir ante una opaca burocracia.

Como nos han dicho que es lo mejor y tampoco nos han ofrecido otras posibilidades, ni nos han explicado nada de adaptaciones curriculares, sólo que Lucía las necesita, yo firmo todo como una tonta: adaptaciones curriculares y [escolarización en] el aula TEA. (...) Lucía se pasa el día entero en el aula TEA. Eso que habían dicho de que estaría poquito tiempo y saldría cuando necesitara era mentira (Historia de vida de Belén, madre).

También muchos profesionales se encuentran ante esa encrucijada en la que deben decidir si actuar de acuerdo a lo que el sistema escolar les exige o lo que ellos consideran que atiende a una educación realmente inclusiva.

Dejar de hacer lo que venías haciendo requiere de un *Passage por el Infierno* de tus propias inercias y de no satisfacer las expectativas de los demás, no satisfacer sus deseos, lo que sabes que te aboca a la idea de que entonces dejarás de ser un buen profesional para el otro (Relato de vida de Raúl, orientador).

La resignación ante el mandato social es una actitud conformista frente a lo que dicen que la persona es, e invita a no actuar, a dejarse llevar. En cambio, la aceptación de quién es realmente la persona tiene que ver con la necesidad de tener unas metas, entregarse a construirlas y de transformar la realidad para adaptarla a nuestras necesidades y a las de los demás. Esta concepción de la aceptación es inherente a la idea de resistencia, pues busca la conformación de nichos de poder dentro de la estructura social dominante con el fin de alterarla. Se trata de una respuesta a la adversidad que se relaciona intrínsecamente con la capacidad de lucha por los derechos de los niños y niñas y sus familias allí donde no son reconocidos ni cumplidos, y con la necesidad de transformación de las propias realidades en espacios de empoderamiento, concienciación y búsqueda de soluciones.

Esto ha supuesto una nueva lucha con el centro y ponerme en contra a los demás padres, pero me da igual, David tiene el derecho a recibir las enseñanzas que le corresponden. Que me llamen loca si quieren. Sí, soy Joanna la loca (Relato de vida de Johana, madre).

Una vez se asume la discapacidad como construcción social, el paso a la resistencia incomoda a la administración educativa y dificulta el corporativismo a muchas instituciones escolares que por momentos olvidan que la escuela es una comunidad educativa conformada por familias, estudiantes y profesionales de la educación, y que estos últimos no pueden actuar sin tener en cuenta las necesidades de los anteriores. Constantemente encontramos en los relatos actitudes discriminatorias y abusos de poder que actúan despojando a la persona y su entorno de valor, derecho y dignidad. Por eso, es frecuente que las familias más activistas sean tachadas de locas e histéricas en el contexto escolar.

Siempre decían que yo no podía, que no estaba capacitado. Ha sido mi mayor lacra durante todo este tiempo y su valoración ha sido incorrecta. Además, han llegado a decirle a mi madre que era una persona histérica, loca, por intentar ejercer mis derechos como persona, como estudiante, como ser humano. Le han dicho que lo dejara, que no había nada que hacer. Pero tanto ella como yo hemos seguido nuestra lucha (Relato de vida de Quim, estudiante).

Todas estas cuestiones llevan de nuevo a la vergüenza o la culpa. Esta es otra dimensión vinculada a las consecuencias sociales y la presión que sufren las

personas y sus familias. En algunos casos, la necesidad de aceptación social lleva a cambiar rutinas y tiene consecuencias en la autoestima.

Mientras tanto yo hacía todo lo posible por integrarme, pero nada funcionaba. Cambié mi forma de vestir y empecé a maquillarme, pero no funcionó. Cada vez que entraba en contacto con un grupo nuevo de gente tenía la certeza de que no iba a encajar, y por desgracia confirmaba mi pronóstico (...). Intentaba hablar lo menos posible, odiaba cuando un profesor me preguntaba algo en clase llegando incluso a desear no hablar (Relato de vida de La Yonka, estudiante).

La vergüenza es un sentimiento que surge del temor a la desaprobación social. Es una emoción que emerge de la comparación social y cuyo resultado siempre actúa en nuestra contra, haciéndonos sentir inferiores e inseguros, y afectando a nuestra autoestima. La vergüenza es un mecanismo de adaptación a nuestro entorno, que comienza a partir de circunstancias que nos afectan especialmente y que divergen de lo convencional, de aquella aparente normalidad que se oculta tras una construcción social basada en una relación de opresión. En las familias nombradas por la discapacidad, la imposibilidad de adaptarse a una realidad desigual, la vergüenza, el miedo a las diferencias y la falta de empatía se tornan aspectos que revuelven las relaciones.

El curso pasado me dijo: mamá yo aquí soy un fantasma. Entro y salgo sin que nada ni nadie lo perciba. Y así es (Relato de vida de Isabel, madre).

Desgraciadamente Daniel empeoró (...). No pueden imaginar la frustración como madre al ver a un hijo tan grave y otro pequeñito, llorando y deprimido por no tener a su mamá, y todo esto sola porque su padre, que es buena persona, nunca fue capaz de afrontar la situación de Daniel y terminó escondido (Relato de vida de María Jesús, madre).

En este sentido, llama la atención cómo la asunción de responsabilidades por parte de las figuras paterna y materna está desequilibrada, encontrándonos con situaciones donde es la madre quien, superando esa vergüenza, es capaz de asumir el protagonismo y la lucha. Como veremos más adelante, una intersección entre el género y la discapacidad, que hace evidente la importancia y aprendizajes desarrollados por luchas previas, así como el papel de las mujeres en los cuidados — otra forma más de opresión, llegando a perder sus empleos— y la asunción acrítica del patriarcado por parte de muchos padres.

Repercusiones de la discriminación sobre la persona y su entorno

La discriminación no sólo provoca efectos perjudiciales en la persona, sino que afecta a todo su entorno. Muchas familias relatan el dolor sufrido ante situaciones

de injusticia que han vivido durante la escolaridad de sus hijos por la incapacidad de algunos profesionales de la educación para adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de sus hijos e hijas.

La víspera del examen Indira estaba preocupada y quería saber si podía usar sus bolis y si iba a tener cuadrícula. Yo no me caigo fácilmente, y menos delante de Indira. Pero se me saltaron las lágrimas. Y ella me abrazó y me dijo: 'somos un equipo, y vamos a hacer cumbre'. Literal. Siempre dando lecciones (Relato de vida de Noemí, madre).

Estas familias sufren un importante desgaste físico, emocional y económico. Muchas manifiestan verse obligadas a hacer grandes esfuerzos para cubrir los apoyos educativos que son requeridos para el desarrollo cognitivo, social y afectivo de sus hijos e hijas y que la administración no les proporciona.

En todo caso, los cuidados son un desafío importante para las familias de las personas en situación de discapacidad. Sin embargo, parecen existir evidencias de que las mujeres sienten la obligación de asumir una mayor responsabilidad en estas tareas como parte de su rol de género. Se trata de una función que pocas veces se visibiliza, y que sin embargo provoca gran desgaste físico y emocional en la cuidadora principal.

Como siempre, la responsabilidad de hacer ajustes y enseñar a Indira ha recaído en mí. Esto es algo que ha permanecido invariable en todas las asignaturas (Relato de vida de Noemí, madre).

Muchas de estas madres han tenido que hacer un paréntesis o abandonar su carrera profesional permanentemente para poder atender a sus hijos e hijas. Dejan de lado sus proyecciones personales y laborales para dedicarse de lleno a las tareas de cuidado y acompañamiento de estos menores y favorecer su inclusión. Estas mujeres y sus familias realizan funciones que debían ser responsabilidad de los centros educativos y de la administración, pero que a menudo no se desarrollan por falta de voluntad, de recursos o de formación de los propios agentes educativos, acentuado por la pandemia.

Me hicieron acudir a la clase de mi hija y acompañarla porque su profesora tenía que ir al médico y se iba a ausentar. Asimismo, recuerdo otra ocasión en la que la clase de mi hija fue de excursión a una granja escuela, y tuve que seguir en mi propio coche al autobús que los llevaba, esperar una hora después que habían finalizado su almuerzo, y entrar a ponerle la insulina (Relato de vida de Esmeralda, madre).

Las madres cuidadoras son un recurso que muchos centros educativos manejan a su antojo. Cuando se trata de restar responsabilidades al centro educativo, la participación de la familia es recibida con agrado. Sin embargo, cuando sus actuaciones se dirigen a provocar transformaciones que afectan a la organización, al funcionamiento y a la cultura escolar, se consideran una intromisión. Parece

como si todo lo que pudiera alterar la rutina del centro escolar se considerase una afrenta. Por eso las familias de muchos chicos y chicas en situación de discapacidad denuncian que se les tilda de locas, problemáticas, conflictivas...

En mi caso dejé el trabajo (soy psicóloga y tenía un trabajo fijo), fue la decisión que tomamos mi marido y yo, creímos que era lo mejor para atender las necesidades de David. Para los colegios soy la madre loca, la problemática, la mete mierdas... Porque defendiendo el derecho a la educación de mi hijo (Relato de vida de Johana, madre).

A pesar de las trabas y dificultades que encuentran las mujeres cuidadoras para solventar las responsabilidades que debían ser asumidas por el sistema escolar y compartidas por el resto del núcleo familiar, encontramos en muchas de estas madres una significativa actitud activista y resiliente. Su deseo de hacer cumplir los derechos, necesidades e intereses de sus hijos e hijas les empuja a seguir luchando contra las adversidades que se van encontrando. Algo que, por otra parte, es difícil individualmente, por lo que van generando respuestas colectivas:

Esta guía se ha propuesto poner en valor el disentir y la necesidad de disentimiento dentro de la escuela. Quienes participamos en su elaboración tenemos experiencia en disentir dentro de sus muros. Somos un grupo configurado por familias y profesionales, y nuestro disenso ha llegado por la vulneración de los derechos de nuestros familiares o de nuestro alumnado dentro del sistema educativo. Pretendemos que este texto sirva para guiar en el disentimiento a los tres sectores que conforman la escuela: profesorado, familias y alumnado (Guía 'Cómo Disentir', en prensa).

Este disenso nace del deseo de justicia, y también de la protección de la felicidad de los hijos e hijas. Contrariamente a lo que sucede en muchas instituciones escolares, no tienen inconveniente en modificar sus rutinas, sus relaciones y su propio entorno para alcanzar una meta: ofrecerles una educación inclusiva que les aporte aprendizajes y felicidad.

Tres mudanzas, tres, para estar al lado del nuevo colegio de mi hijo. Un centro donde escuchan a las familias, no etiquetan, y hacen lo imposible por el bienestar del alumnado. Un centro donde la participación de las familias es su pilar fundamental. Donde la inclusión es real (Relato de vida de Belén, madre).

La discriminación genera consecuencias físicas, sociales y psicológicas que afectan y excluyen, provocando una situación de gran vulnerabilidad que puede impactar gravemente en el autoconcepto y la autoestima de una persona. Sentir que se les infravalora con respecto al resto de sus compañeros desencadena sentimientos de hastío y aburrimiento, y en algunos casos incluso depresión, como se indicaba en algunos relatos.

Lo que nos dicen las voces de las personas y sus familias es que el sufrimiento sistémico existe y puede evitarse o, como mínimo, mitigarse con empatía, solidaridad

y voluntad de cambio, pero además porque los derechos humanos y la legislación internacional nos obligan a ello.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

La justicia social debería ser siempre el epicentro de las teorías y las prácticas educativas. La educación inclusiva es una educación desde y para la justicia social. Las personas estudiadas y sus familias, cuando demandan inclusión, destacan la falta de justicia en los procedimientos sociales y educativos desde que nacen sus hijas e hijos, y en su posterior incorporación y presencia en el sistema educativo. Los distintos relatos de las personas inciden siempre en cómo el proceso de etiquetaje y el de segregación van de la mano y se retroalimentan. Esto conjuga perfectamente con lo que otras investigaciones apuntan (Bonal & González, 2021; Calderón & Habegger, 2012; Calderón et al., 2021; Echeita Sarrionandia, 2017; por citar algunas), pero en este caso las narrativas aportan sentido y profundidad a esos procesos por estar basadas en las experiencias de personas y familias que las han vivido y las viven en su cotidianidad y que luchan contra las injusticias que emanan de ellas. En este aspecto cobran sentido las ideas de Calderón y Ruiz (2015), cuando afirman que las personas necesitan encontrar referentes de confianza y que entonces el chantaje social pierde poder, y las personas y contextos pueden liberarse gracias a esos apoyos. Los testimonios recogidos reivindican esto y nos parecen de gran valor, insistiendo en cómo la discapacidad nos permite repensarnos a nosotros mismos, nuestras relaciones y nuestras políticas (Saur & Sidorkin, 2018).

Desde ahí hay que poner en valor también el papel del activismo en este tema, como en todos los relacionados con la vulneración de derechos básicos, que es desde donde se generan los procesos de resistencia y cambio sobre las prácticas discriminatorias. Las familias transitan de la resignación a la resistencia cuando consiguen empoderarse, cuando toman conciencia (se concientizan, que diría Freire) y deciden hacer frente a las situaciones que viven sus hijas e hijos. Por otra parte, el sistema delega en ellas y ellos responsabilidades, así como cuidados básicos en horario escolar, pero es reacio a tenerlos en cuenta para la toma de decisiones pedagógicas sobre sus hijas e hijos. Esto provoca sentimientos de indefensión y desplazamiento en aspectos cruciales para el desarrollo del alumnado, y que incluso se pueda hablar de maltrato institucional, visibilizado fundamentalmente en cuestiones curriculares y relacionales, como se ha podido constatar en los resultados.

A su vez, confluyendo con los resultados obtenidos por López y Carmona (2018), podemos entender que la medida a implantar con mayor premura es la concienciación y formación de toda la comunidad educativa y de la sociedad en general, poniendo de manifiesto la necesidad de desarrollar soluciones que mejoren los procesos

inclusivos actuales. No podemos permitir que las vidas escolares de las personas con discapacidad se vean como prescindibles y que a las familias se las haga sentir que la única opción que les queda es asumir la narrativa de la tragedia que les ha tocado.

A esto hay que añadirle una reivindicación recurrente en los relatos, cuál es la necesidad de poner en marcha los apoyos al alumnado dentro de las aulas y no en aulas específicas. Aquí se plantea esto como algo imprescindible para el ejercicio del derecho a la educación de manera real desde la óptica de las familias, pero también coincide con lo que las investigaciones nos indican (Ainscow, Dyson & Weiner, 2013; Hehir et al., 2016; Stainback & Stainback, 2007; por ejemplo) y los beneficios que esto conlleva para todo el grupo, no sólo en el ámbito de su educación en valores, sino en cómo la presencia de otro profesional en el aula facilita que se puedan utilizar otras estrategias y métodos para todo el alumnado. Esto permitiría también acercar la pedagogía a su papel para la elaboración de espacios educativos de resistencia, centrados en el desarrollo de la atención del alumnado, en el placer por aprender y en practicar la solidaridad y la construcción de lo común (Meirieu, 2022).

El estudio aquí presentado ha entrañado algunas dificultades éticas, así como logísticas. En parte por trabajar con el deseo de la gente, partiendo de su sufrimiento. Esto generaba dilemas, preocupaciones y un ingente trabajo que, por momentos, ha sido emocionalmente exigente y difícil de afrontar. Las personas participantes se han apropiado de la investigación, convirtiéndola poco a poco en un ejemplo de ciencia ciudadana y un movimiento social aún por explotar. Las redes colaborativas generadas en el marco de la investigación han servido para generar nuevas narrativas compartidas en grandes foros de construcción política nacional e internacional; cartografías vitales y sociales que alimentan la indignación ante la vulneración del derecho a la educación y generan transformación; y recursos de libre acceso que han sido puestos a disposición de la ciudadanía para hacer las escuelas más inclusivas².

Con este trabajo reivindicamos sus preocupaciones y deseos, poniendo la voz del alumnado y las familias en el epicentro del discurso de la inclusión, visibilizando sus sufrimientos, procesos y sus luchas, así como reconociendo su labor investigadora y su papel como productores de conocimiento; y como activistas con capacidad para mostrarnos, desde sus experiencias narradas, la necesidad de desafiar el proceso de etiquetado y demostrar que otra educación y otra sociedad son necesarias.

² Puede verse una panorámica de esta proyección de la investigación en <https://creemoseducacioninclusiva.com/>

AGRADECIMIENTOS

Este artículo forma parte del proyecto de investigación «Narrativas emergentes sobre la escuela inclusiva desde el Modelo Social de la Discapacidad. Resistencia, resiliencia y cambio social», financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades (RTI2018-099218-A-I00).

Los autores y la autora quieren agradecer la colaboración comprometida y desinteresada de cada participante en la investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-19. <https://doi.org/10.1080/02674648766780021>
- Ainscow, M., Dyson, A. & Weiner, S. (2013). *From exclusion to inclusion: a review of international literature on ways of responding to students with special educational needs in schools*. CfBT.
- Atkinson, P. & Coffey, A. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Editorial Universidad de Antioquía.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Bertaux, D. (Ed.) (1981). *Biography and Society. The Life-History Approach*. Sage.
- Bolívar, A. (2014). Las historias de vida del profesorado: voces y contextos. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 19(62), 711-734
- Bonal, X. & González, S. (2021). Educación formal e informal en confinamiento: una creciente desigualdad de oportunidades de aprendizaje. *Revista de Sociología de la Educación*, 14(1), 44-62. <http://dx.doi.org/10.7203/RASE.14.1.18177>
- Calderón, I. (2018). Deprived of human rights. *Disability & Society*, 33(10), 1666-1671. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1529260>
- Calderón, I. & Rascón, T. (2022). Hilando luchas por el derecho a la educación: narrativas colectivas y personales para la inclusión desde el modelo social de la discapacidad. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 41, 43-54. https://doi.org/10.7179/PSRI_2022.41.03
- Calderón, I., Moreno, J. & Vila, E. (2022). Education, power, and segregation. The psychoeducational report as an obstacle to inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2108512>
- Calderón, I. & Habegger, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Octaedro.

- Calderón, I. & Ruiz, C. (2015). Education as liberation from oppression: personal and social constructions of Disability. En F. Kiuppis & R. Sarronmaa Hausstätter (Eds.), *Inclusive education twenty years after Salamanca* (pp. 251-260). Peter Lang.
- Clandinin, D. L. & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (2010). *Derechos Humanos y discapacidad. Informe España 2009*. Cinca.
- Cortina, A. (2021). *¿Para qué sirve realmente la ética?* Planeta.
- Echeita Sarrionandia, G., Verdugo Alonso, M. Á., Sandoval Mena, M., Calvo, I., Simón Rueda, C., López, M., & González Gil, F. (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, 349, 153-178.
- Echeita Sarrionandia, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46(2), 17-24. <https://doi.org/10.17811/rifie.46.2.2017.17-24>
- Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y., & Burke, S. (2016). *A summary of the evidence on inclusive education*. Harvard Graduate School of Education.
- Justice, L. M., Logan, J. A. R., Lin, T., & Kaderavek, J. N. (2014). Peer effects in early childhood education: testing the assumptions of special-education inclusion. *Association for Psychological Science*, 25(9) <https://doi.org/10.1177/0956797614538978>
- López, G. & Carmona, C. (2018). La inclusión socio-educativa de niños y jóvenes con diversidad funcional: perspectiva de las familias. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(2), 83-98.
- Meirieu, P. (2022). El futuro de la pedagogía. Teoría de la Educación. *Revista Interuniversitaria*, 34(1), 69-81. <https://doi.org/10.14201/teri.27128>
- Messiou, K., Then Bui, L., Ainscow, M., Gasteiger-Klicpera, B., Bešić, E., Paleczek, L., Hedegaard-Sørensen, L., Ulvseth, H., Vitorino, T., Santos J., Simon, C., Sandoval, M., & Echeita, G. (2022). Student diversity and student voice conceptualisations in five European countries: implications for including all students in schools. *European Educational Research Journal*, 21(2), 355–376. <https://doi.org/10.1177/1474904120953241>
- Moreno, R. & Vila, E. S. (2022). Identidad narrativa en la relación educativa: promesa, solicitud y don. Teoría de la Educación. *Revista Interuniversitaria*, 34(1), 125-138. <https://doi.org/10.14201/teri.26397>
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación*, 353, 667-690.
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). *Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo*. <https://tinyurl.com/ybz75jpf>

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2020). *Global education monitoring report 2020: inclusion and education: all means all*. UNESCO. <https://bit.ly/402ZfK1>
- Parrilla, Á. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Pujadas, J. J. (2002). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. CIS.
- Saur, E. & Sidorkin, A. (2018). Disability, dialogue, and the posthuman. *Studies in Philosophy and Education*, 37(6), 567-578. <https://doi.org/10.1007/s11217-018-9616-5>
- Skliar, C. (2007). *La educación (que es) del otro*. Noveduc.
- Stainback, S. & Stainback, W. (2007). *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Narcea.
- White, M. & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós.

