

Investigación narrativa y Estudios Críticos en Discapacidad: una experiencia de investigación en la escuela secundaria

Lelia Schewe

ORCID: 0000-0003-3773-8909

lelia.schewe@gmail.com

Universidad Nacional de Misiones
CONICET

Fecha de presentación: 13-07-2020

Fecha de aceptación: 10-09-2020

Resumen

El siguiente texto corresponde a algunos de los sentidos construidos en la tesis doctoral: “Trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria”.

Se desarrollan algunos interrogantes y recorridos poco explorados en las ciencias sociales, como los vínculos entre la formación de maestras y el desarrollo de investigaciones sobre educación y discapacidad, los aportes de la investigación narrativa a los Estudios Críticos de la Discapacidad y las alternativas posibles que se tejen actualmente al respecto.

Como una cuestión fundamental que forma parte de las conclusiones de la tesis, se señalan las violencias capacitistas, que atraviesan y condicionan los procesos escolares de estudiantes con discapacidad.

Palabras clave: educación - discapacidad - investigación - estudios críticos - narrativas

Abstract

The following text corresponds to some of the senses constructed in the doctoral thesis: “School Trajectories of Students with Disabilities in the Secondary School Level”.

Some questions and paths little explored in the social sciences are developed, such as the links between the training of teachers and the development of research on education and disability, the contributions of narrative research to Critical Studies of Disability and the possible alternatives that are currently being woven in this regard.

As a fundamental question that is part of the conclusions of the thesis, the ableist violence is pointed out, which goes through and conditions the school processes of students with disabilities.

Keywords: education - disability - research - critical studies - narratives.

Introducción

La primera parte de la propuesta pretende socializar reflexiones en el marco de la experiencia de ser maestra y ser investigadora, señalando las violencias y procesos de investigación sobre personas con discapacidad. Más adelante se analizan los desafíos que implica generar investigaciones desde la metodología biográfico-narrativa para promover participaciones “otras”, como se plantea desde la perspectiva de los Estudios Críticos en Discapacidad (ECD).

Ser maestra y proponerse investigar

La historia de la tesis doctoral comenzó cuando trabajaba como maestra en escuelas de Educación Especial. Había advertido que las decisiones que se tomaban sobre los estudiantes involucraban principalmente a profesionales, en una especie de circuito:

1. Las maestras identificábamos alguna cuestión a resolver y pedíamos intervención: podía tratarse de una derivación a una escuela común (porque el estudiante cumplía con una serie de requerimientos para eso), de dificultades que implicaban que no podía seguir en ese curso, de patologías, de cuestiones sociales.
2. Intervención de los equipos de profesionales de apoyo: citaban al estudiante y lo entrevistaban, elaborando un documento con diagnósticos o evaluaciones que, en general conducían a sugerencias de acciones, de acuerdo o no con los planteos de las docentes.
3. Consulta con la dirección: se sometía a decisión o aprobación y se citaba a los tutores para informarles.
4. Reunión con los tutores o padres para efectivizar las acciones.

Podría decirse que ese encuentro con los tutores o padres funcionaba con una especie de consulta, pero, en casi todas las ocasiones, los estudiantes se manifestaban en contra de lo que se decidía. En primera instancia, las maestras tratábamos de explicar qué significaban esas decisiones para el futuro, inventábamos historias para que entiendan que irse a la escuela

común era una especie de premio, o simplemente tratábamos de consolar el llanto.

Entre las exploraciones sobre estos procesos, uno de los trabajos interesantes es el de Grzona (2012), quien analizó cómo las investigaciones en Educación Especial han reproducido las estructuras sociales dominantes, en el caso de los niños y las niñas con sordoceguera y multidiscapacidad. Las 44 investigaciones que relevó versan sobre valoraciones y evaluaciones de estudiantes con discapacidad: cuestiones vinculadas a las subjetividades de ellos o sus familias, los apoyos que reciben, entre otras. El estudio mostró que ninguno de los trabajos explicita las voces de los sujetos con discapacidad, sea desde el lugar de investigadores como de aquellos sobre los que se habla.

En el momento en que comencé a darme cuenta de eso, inicié mis trabajos como docente y el camino como estudiante de maestría. Empecé a trabajar con el concepto de “inclusión” desde las normativas a partir de la Ley de Educación Nacional (N° 26.206), explorando qué se habían propuesto en sus objetivos y metas, las escuelas de Educación Especial en ese tiempo de nuevas perspectivas: desde el 2006, los estudiantes con discapacidad podrían concurrir a cualquier institución en todos los niveles y modalidades. Yo también, entusiasmada con normativas y conceptos, entrevisté a profesionales, referentes de políticas públicas, gestores de procesos legales, directivos... pero no a los estudiantes.

Descubrí, con ese trabajo que —si bien el concepto “inclusión” atravesaba fuertemente los discursos de quienes había entrevistado— en las prácticas, eran singulares las formas que tomaba: había quienes decían que lograban efectivizar acciones guiadas por el concepto, porque los estudiantes con discapacidad compartían recreos con estudiantes de escuelas regulares, o porque iban a presentar números alusivos a los actos escolares de otras instituciones. Como otro resultado, se hizo evidente que, a nivel curricular, no se habían establecido criterios para la incorporación de los estudiantes con discapacidad a las aulas regulares y que la falta de recursos condicionaba los procesos. Comencé a preguntarme, entonces, también desde

la investigación, ¿cómo conciben los estudiantes con discapacidad todas estas decisiones sobre sus vidas?

En la tesis doctoral, me propuse inicialmente analizar los procesos de “inclusión” de estudiantes con discapacidad desde una perspectiva biográfico-narrativa en la educación media. Después, al conocer los planteos de Terigi (2008) y Briscolli (2017) en mi primer seminario de doctorado entendí que —por las ambigüedades del concepto— no había logrado especificar que me refería a las “trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la escuela secundaria”. A partir de ese descubrimiento, comencé a identificar con más claridad que las formas de nombrar los procesos determinan prácticas e inciden en los caminos metodológicos, porque también son decisiones éticas y políticas. Las exploraciones permitieron encuentros con otras autoras que investigan la temática, para producir aproximaciones colectivas sobre el tema de las trayectorias escolares de estudiantes con discapacidad en la educación secundaria (Barrozo *et al.*, 2017a y 2017b; Pereyra *et al.*, 2018; Toledo *et al.*, 2017; Pérez *et al.*, 2017).

También comencé a discutir esos conceptos en el Observatorio de Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes y a compartir espacios con colegas del grupo de trabajo “Estudios críticos en discapacidad” del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, estos espacios me permitieron entender la importancia de revisar las categorías con las que había trabajado hasta el momento y comenzar a explorar otras perspectivas. En este sentido, celebro la creación y el sostenimiento de espacios en las universidades y redes de colegas, que permiten contemplar las múltiples formas de concebir e investigar, intercambiando y conociéndonos.

Violencias y procesos de investigación sobre personas con discapacidad

Cuando decidí emprender el trabajo con el enfoque biográfico narrativo, comenzaron a aparecer afirmaciones como: “me robaron la infancia”, “encima que me quedé sordo, me echaron de la escuela”, “nadie me preguntó qué quería”. Escu-

charlas me llevó a comprender que algunas de esas decisiones que toman los adultos responsables de los procesos educativos reproducen formas de violencias y también a pensar que los procesos de investigación podrían aportar a esas lógicas.

También llegué a los estudios de género, a partir de notar que existía una prevalencia de estudiantes varones en los espacios educativos para personas con discapacidad que había conocido, que hay familias que aún mantienen aisladas a sus hijas mujeres con discapacidad por los peligros de la calle, que se sigue intentando confinar a las mujeres con discapacidad al trabajo doméstico: lo que significa que aún nos queda bastante por indagar en esos sentidos.

Explorando los antecedentes en la temática, me di cuenta de que una gran cantidad de investigadores que trabajan asuntos vinculados a la discapacidad, prefieren entrevistar a cuidadores, padres, docentes, directivos en lugar de generar procesos para que las personas con discapacidad puedan participar, por lo menos, respondiendo preguntas. De hecho, algunas colegas como Tobón Rendón (2019) plantean que hay docentes e investigadores que se muestran aún hoy reacios ante la posibilidad de entrevistar a estudiantes con discapacidad, por no considerarlos hábiles narradores: sugieren que se elija informantes que tengan “altas competencias” y “habilidades para comunicarse con claridad”.

Por eso, actualmente, otra de las categorías que atraviesa mi trabajo es la de “capacitismo”, como forma específica que toman las violencias hacia las personas con discapacidad. Se trata de la jerarquización de las personas según criterios de corponormatividad hegemónica (Mello, 2018), a partir de supuestos, sospechas y prejuicios sobre sus posibilidades.

Narrativas para participaciones “otras”

Varios autores comenzaron a plantear alternativas, en forma de metodologías desobedientes (Ocaña y otros, 2019). Considero que —en un contexto científico que aún se propone generalizaciones (siempre riesgosas) y búsqueda de objetividad (imposible)— trabajar con narrativas es una decisión

desobediente, que permite comprender los sentidos de cada proceso desde su complejidad y el entramado vital en que se construye, visibilizando experiencias que aportan conocimientos valiosos y potentes.

Ya desde 1950, el sociólogo italiano Ferrarotti (1988) se preguntaba —con la esperanza de nuevas formas investigativas que pudieran trascender los peligros de los cuestionarios estructurados y las generalizaciones sociológicas— por el riesgo de suponer un destino absoluto e irreductible de las vidas, conectadas a los fenómenos globales. Lo interesante para ese momento, era comenzar a visualizar que, en realidad, el investigador no tiene a “otro” como objeto, sino a la “inextricable y absolutamente recíproca interacción entre el observador y el observado” (1988: 3). En este sentido, el sociólogo español Miguel Ferreira (2008) planteaba que según la “tesis de la voz excluida”, los métodos narrativos facilitan el acceso a los puntos de vista y a las experiencias de los grupos oprimidos, que carecen del poder de hacer oír sus voces a través de los cauces tradicionales del discurso académico.

El trabajo consiste en la construcción, con quienes acepten participar, de su biografía, a partir de una serie de relatos que corresponden a entrevistas biográficas. La narrativa se elabora con los relatos, que son revisados atentamente por los participantes, a fines de respetar los sentidos que ellos otorgan a sus experiencias vitales. En este caso, trabajé con los procesos de construcción de tres biografías, que se concretaron en aproximadamente siete encuentros de varias horas cada uno.

Una de las diferencias que se proyectan en mi trabajo, es con respecto a algunos autores que plantean que es preciso “dar” voz a ese colectivo o “permitirles” hablar: entiendo que hay una necesidad de comprender que esas voces siempre les pertenecieron (no hay que “dárselas”), pero fueron invisibilizadas, deslegitimadas, acalladas y silenciadas. Sus historias hacen evidente que existen diferencias entre las trayectorias de quienes pertenecen a ese colectivo y otros estudiantes, porque han tenido que afrontar cambios de escuelas, situaciones de doble escolaridad, implicancias de los apoyos. Escuchar lo

que tienen para decir sobre esos procesos macro que provienen de propuestas de organizaciones internacionales como la “educación inclusiva”, es una valiosa herramienta para tejer alternativas. ¿Quién imaginaría que esa noble intención implicaría, por ejemplo, situaciones de dolor y sufrimiento para algunas personas con discapacidad? Sin embargo, sucede. Y es una de las interesantes cuestiones que pude analizar. ¿Le “di” la voz a la estudiante que me lo planteó? No, solamente escuché esa revelación tan importante para su vida personal, sabiendo que lo que me compartió no es solo individual, también es político. En ese sentido, por ejemplo, es necesario considerar para cada proceso, que ese el momento en que las estrategias educativas comienzan a ser dolorosas, es un momento de parar, es un límite para revisar las acciones.

Otra de las interesantes situaciones que pude analizar es la de aquellos estudiantes que adquieren una discapacidad cuando están construyendo sus trayectorias escolares en escuelas regulares y, en el delicado momento de comprensión sobre discapacidad, que a la mayoría les sucede por primera vez en la vida, se les “sugiere” que se cambien de escuela, que vayan a una escuela específica para estudiantes (adolescentes, en este caso) “como ellos”, estudiantes con discapacidad.

La perspectiva de los Estudios Críticos en Discapacidad (ECD)

La antropóloga brasileña, Anahí Guedes de Mello (2018) plantea que el concepto discapacidad se complementa con las experiencias de los sujetos con discapacidad (sobre la autora, ver también Schewe, 2020) siendo los enunciados teóricos, solamente una parte de toda esa trama. También critica a los gestores del famoso “modelo social de la discapacidad”, porque, al ser todos varones con discapacidad motriz, olvidaron la dimensión política del cuidado y del dolor, con la necesidad de trascender lógicas heteronormativas y sexistas. Varios autores que siguen esta perspectiva proponen un “modelo cultural de la discapacidad” basándose en los estudios crip (teoría tullida o aleijada).

En este sentido (y muy sintéticamente), algunos de los aportes de los Estudios Críticos de la Discapacidad que retomo como fundamentales para el trabajo con la tesis, son:

1. Decolonizar la mirada (patriarcal, paternalista, eurocentrista, capacitista) sobre la discapacidad.
2. Intervenir desde la investigación científica en el reconocimiento de la autoridad epistémica de investigadores con discapacidad.
3. Vincular el trabajo académico con la militancia de los movimientos sociales de personas con discapacidad.
4. Trascender los planteos desde las legalidades y las disciplinas hacia perspectivas de reconocimiento.

Algunos integrantes del grupo de trabajo “Estudios Críticos en Discapacidad” del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO) sostienen que existe una deuda con respecto a:

la subteorización de los estudios en discapacidad en el cuerpo teórico-práctico del pensamiento latinoamericano al ser concebidos como pertenecientes a las ciencias biomédicas y educativas (menos progresistas); y, por la concentración en problemáticas sociales que han invisibilizado o desconectado las realidades y experiencias de las personas y comunidades con discapacidad, por ejemplo, al interior del campesinado, los movimientos obreros y populares, la pobreza, las cuestiones étnicas o feministas, entre otras. (Yarza, Perez Ramirez y Sosa, 2019: 10)

Con esas deudas, se genera también en el grupo, una necesidad de preguntarse, refiriendo a la discapacidad “¿qué otras formas existen para nombrarla, de concebirla, representarla, reconocerla? (...) ¿cómo se ha pensado la diferencia, lo otro? (...) ¿qué giros epistémicos, metodológicos, analíticos, éticos, estéticos y políticos en discapacidad podemos pensar en el momento actual? (Ibíd, 2019: 11). Cuando hablamos del momento actual, también es necesario considerar que la pandemia por Covid 19 ha profundizado algunas desigualdades de acceso a educación y salud para las personas con discapacidad (Schewe y Pérez, 2020), por lo que se incorporan a estas

demandas las resistencias, luchas y re-existencias de los colectivos que proponen —en línea con el estudio que se comparte en este texto— que sin participación, no hay reconocimiento.

Hacia algunas alternativas

Hoy, en la parte final de la escritura de la tesis, intento que el trabajo aporte a las acciones necesarias para luchar contra las violencias capacitistas en los espacios de producción de ciencia. Celebro el espacio para compartir de la revista Krínein, en una propuesta para pensar las decisiones teóricas y metodológicas, que por supuesto, también son éticas, políticas y epistemológicas.

Es necesario que los investigadores recuerden que no se puede generalizar cuando se trata de cuestiones vinculadas a la discapacidad (aunque todas las generalizaciones son peligrosas). No se puede seguir sosteniendo, después de todos los desarrollos en la temática, que las personas con discapacidad no pueden ser entrevistadas, que hay que preguntarles a otros sobre ellos.

También es una forma de violencia que en las universidades no se contemplen los criterios de accesibilidad (especialmente de accesibilidad Web, en estos tiempos pandémicos) necesarios para que los estudiantes con discapacidad no solamente puedan trazar continuidades y graduarse, sino también construir carreras de investigadores científicos y ser docentes de las universidades.

Otra de las violencias más frecuentes de estos tiempos es la justificación de la falta de accesibilidad con consideraciones sobre la cantidad de estudiantes que necesitan los apoyos: si hay “solo” una persona con discapacidad auditiva usuaria de Lengua de Señas, ¿por qué invertir en el trabajo de un intérprete? El respeto por cada experiencia de discapacidad y la construcción de espacios atentos implica comprender que, en ocasiones, las personas no se acercan a los espacios porque no son accesibles: esa podría ser la razón de que haya pocos estudiantes con discapacidad (o ninguno) en ciertos espacios.

En el caso de los docentes, algunas acciones sencillas son cruciales, por ejemplo, cada vez que se comienza un curso,

preguntar si alguno de los presentes necesita apoyo para acceder a lo que se dice o se muestra, puede, desde el inicio, concretar acciones que permitan continuidades. La pregunta es sobre la necesidad de apoyo y no es “¿alguien tiene una discapacidad?” porque partimos de la consideración de que son los contextos los que tienen que volverse accesibles y no las personas quienes tienen que exponerse. En este sentido, las reuniones y las charlas que permiten indagar sobre estas temáticas son interesantes lugares de aprendizaje.

Agradezco a quienes hicieron posible el espacio del panel “Investigación Educativa, Experiencias y Metodologías” —que dio origen a este artículo— por la oportunidad de compartir estas consideraciones y a la Dra. Ornella Barisone, por el acompañamiento cordial.

Referencias bibliográficas

- [Barrozo, N. N., Schewe, L. y Pereyra, C. \(2017\). Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina. En Rodríguez Martín \(Comp.\), *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Asturias, España: Centro editorial de la Universidad de Oviedo.](#)
- [Barrozo, N.; Schewe, L. y Pereyra, C. \(2017\). Discapacidad y educación: problematizando los procesos de inclusión en la educación secundaria. Ponencia presentada a las XII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires, Argentina.](#)
- [Briscioli, B. \(2017\). Aportes para la construcción conceptual de las “trayectorias escolares”. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17\(3\), 609-639.](#)
- [Ferrarotti, F. \(1988\). *Sobre a autonomia do método biográfico. O método \(auto\) biográfico e a formação*. Lisboa: Ministério da Saúde.](#)
- [Ferreira, M. \(2008\). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas \(REIS\)*, 124\(1\), 141-174.](#)

- [Grzona, A. en Angelino, M. A., y Almeida, M. E. \(2012\) \(Eds.\), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná, Argentina: FTS-UNER.](#)
- [Mello, A. G. \(2018\). Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismo-Quando no Facebook. En N. Prata. y S. Caldas Pessoa. \(Eds.\), *Desigualdades, gêneros e comunicação*. Sao Paulo, Brasil: Intercom.](#)
- [Ocaña, A. O., López, M. I. A. y Conedo, Z. P. \(2018\). Metodología 'otra' en la investigación social, humana y educativa. El hacer decolonial como proceso decolonizante. *FAIA*, 7\(30\), 172-200.](#)
- [Pérez, A., Schewe, L. y Toledo, G. \(2017\). Educación secundaria y discapacidad: encuentros, desencuentros y desafíos. En Fridman, D. \[Comp.\] *Los desafíos de la educación inclusiva* \(pp. 439-446\). Buenos Aires, Argentina: UNIPE.](#)
- [Pereyra, C., Schwamberger, C., Barrozo, N. y Schewe, L. \(2018\). Reseña del encuentro: "Experiencias y prácticas en torno a la discapacidad y las políticas de educación inclusiva. Tensiones y desafíos". *RICE UNSAM*, 1\(6\), 17-22.](#)
- [Schewe, L. \(2020\). As deusas nos protejam dessas novas cruzadas: Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde el Sur global. *Revista Nómadas* \(52\), 214-226.](#)
- [Schewe, L. y Perez, A. \(2020\). Pospandemia, educación y \(dis\) capacidad, ¿salir del aislamiento?. *Revista Sociales y Virtuales*, 7 \(7\).](#)
- [Terigi, F. \(2008\). Los desafíos que plantean las trayectorias escolares. En Dussel, I. et al \(2008\): *Jóvenes y docentes en el mundo de hoy*. Buenos Aires, Argentina: Santillana.](#)
- [Tiseyra, M. V. \(2019\). Cuerpos \(in\) visibles: disputas de sentidos y tácticas de visibilización de "cuerpos no-promedio" dentro del arte latinoamericano. *Boletín Científico Sapiens Research*, 9\(2\), 73-79.](#)

- [Yarza, A., Perez Ramirez, B. y Sosa, L. \(2019\). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires, Argentina: Clacso.](#)