

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

UNA MIRADA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES EN CLAVE DE DERECHOS

Sofía Angulo
Sharon Díaz
María Noel Míguez



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY

INFANCIA Y DISCAPACIDAD UNA MIRADA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES EN CLAVE DE DERECHOS

Sofía Angulo, Sharon Díaz y María Noel Míguez
Compiladoras



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY

***Infancia y discapacidad. Una mirada desde las ciencias sociales
en clave de derechos***

Universidad de la República
Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS).
Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República
Convenio UNICEF - Pro Fundación Ciencias Sociales

Autores:

Sofía Angulo
Sharon Díaz
María Noel Míguez
Ana Paula Gómez
Anaclara Planel
Florencia Aguilera
Matías Montañés
Marisabina Minteguiaga

Corrección de estilo: María Cristina Dutto y María Lila Ltaif
Diseño gráfico: Diego García Pedrouzo
Impresión: Mastergraf
D. L.: 368308
Montevideo, octubre de 2015

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
PRÓLOGO	6
INTRODUCCIÓN	7
PARTE I: Anclajes teóricos y normativos	9
Capítulo 1: Definiciones que orientan	11
Capítulo 2: Marcos normativos internacional y nacional	36
PARTE II: Procesos de intervención desde el trabajo social en la temática	49
Capítulo 3: Análisis descriptivo de las estrategias de intervención preprofesional de trabajo social relacionadas con infancia y discapacidad	51
Capítulo 4: Situaciones de intervención preprofesional de trabajo social	65
4.1. Mateo: identidad y género.....	66
4.2. Escuela especial “discapacidad intelectual”: salud, derechos y participación.....	72
4.3. Tamara: violencia y sexualidad.....	77
4.4. Escuela especial “discapacidad auditiva”: derechos e inclusión.....	85
4.5. Olivia: autonomía, comunicación y cuerpo.....	93
PARTE III: Procesos de investigación desde las ciencias sociales en la temática	101
Capítulo 5: ¿Hasta dónde llega el poder de la normalización? El implante coclear como herramienta correctiva del sordo. Ana Paula Gómez	103
Capítulo 6: Relaciones de poder en el diagnóstico de la discapacidad. Estudio en escuelas especiales para niños con discapacidad intelectual. Anaclara Paniel	127
Capítulo 7: Una mirada más allá de una simple derivación: ¿Qué y quién determina a qué escuela puedo ir? Florencia Aguilera	136
Capítulo 8: “Su hijo es autista”. Un análisis crítico desde la realidad familiar. Matías Montañés	151
Capítulo 9: La adopción de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, ¿un sueño o una realidad? Una aproximación a la ciudad de Salto. Marisabina Minteguiaga	167
REFLEXIONES FINALES	183
BIBLIOGRAFÍA	187

PRESENTACIÓN

En febrero de 2014 se firmó un convenio entre la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República y UNICEF, orientado a generar insumos en torno a la temática de la infancia y la discapacidad en el Uruguay, con la participación del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) perteneciente a esta casa de estudios. A partir de entonces, se propusieron y concretaron dos grandes productos: por un lado, las jornadas “Infancia y discapacidad: una mirada desde las ciencias sociales”, llevadas adelante en la Facultad los días 11 y 12 de setiembre de 2014; por otro, el libro que aquí se presenta, el cual nutre el acervo en la temática desde la mirada, fundamentalmente, del trabajo social.

Estos convenios se consideran de mucha relevancia para la retroalimentación de temáticas que requieren su visibilización y que encuentran en la conjunción de la academia y organismos internacionales potencialidades para su deconstrucción metódica, sistemática y rigurosa. Reflexionar sobre la discapacidad y la infancia en el Uruguay con la mirada desde lo social habilita a abrir nuevas puertas, pensar conjuntamente posibles alternativas de superación en temáticas que hunden sus raíces en cuestiones muy sentidas, subjetivas, interiorizadas y, lamentablemente, muchas veces naturalizadas.

La Facultad de Ciencias Sociales como institución académica reconoce el trabajo llevado adelante por el GEDIS para hacer posible la concreción de este convenio a través de los dos productos mencionados. Se espera que este sea el punto de partida para un trabajo conjunto que, en su primera experiencia, tuvo resultados muy valorados por actores de la arena política, social y académica.



Diego Piñeiro

Decano de la Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de la República

PRÓLOGO

El Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, está conformado por estudiantes avanzados, egresados y docentes de la Facultad de Ciencias Sociales. Funciona desde el año 2005 y ha participado en distintos ámbitos de discusión sobre la temática, tanto en el Uruguay como en el extranjero.

Desde sus orígenes se propuso investigar en torno a la discapacidad, partiendo de la premisa de considerar al otro (persona en situación de discapacidad) en su desigualdad atribuida y en su real posibilidad de inclusión a través del reconocimiento de la diversidad como sujeto de derecho.

En este contexto, el objetivo general del GEDIS es abordar el tema de la discapacidad desde el ámbito académico y promover la investigación en el área. También se propone consolidar un espacio de estudio estable, de manera de continuar profundizando en los aspectos que hacen a su complejidad y contribuir, desde ese lugar, a una mayor concientización y sensibilización en torno a la discapacidad y las personas en situación de discapacidad.

En 2013 comenzaron los contactos entre UNICEF y el GEDIS para generar espacios de pensamiento colectivo, promoción del desarrollo y difusión de conocimiento en el área discapacidad y derechos de los niños, niñas y adolescentes. A comienzos de 2014 se firmó un convenio, que está siendo instrumentado en la actualidad, que dio espacio a las jornadas “Infancia y discapacidad: una mirada desde las ciencias sociales”, realizadas el 11 y 12 de setiembre de ese año, y al libro que así se presenta.

Los espacios de encuentro en torno a la temática de la discapacidad mediada por la infancia dan lugar al trabajo colectivo desde diversas perspectivas, y este lleva a los actores implicados a generar nuevos insumos reflexivos, de intervención y de investigación. Se entiende que es parte constitutiva de la institucionalidad de la Universidad de la República tender puentes con la comunidad. Cuando estos puentes se construyen conjuntamente con espacios de referencia, como UNICEF, el camino se allana, la vista se amplía y el horizonte como utopía se vuelve una realidad.

María Noel Míguez

Grupo de Estudios sobre Discapacidad
Facultad de Ciencias Sociales
Universidad de la República

INTRODUCCIÓN

Este libro compila varios insumos relacionados con la intervención y la investigación de estudiantes, docentes y egresados de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República en torno a la temática discapacidad e infancia. Surgió a partir del convenio firmado a comienzos de 2014 entre UNICEF y la Facultad de Ciencias Sociales, para ser implementado por el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de esa casa de estudios.

A partir del convenio se propusieron dos estrategias para deconstruir la temática de la discapacidad y la infancia en el Uruguay actual: por un lado, las jornadas “Infancia y discapacidad: una mirada desde las ciencias sociales”, realizadas el 11 y 12 de setiembre de 2014 en el Salón de Actos de la Facultad de Ciencias Sociales, con una concurrencia de casi 500 personas, y, por otro lado, el presente libro, en el que se recogen diversos aportes de estudiantes y egresados, con insumos analíticos del equipo de trabajo del GEDIS.

El tema que se presenta es la situación de prácticas de intervención e investigación en infancia y discapacidad desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, como marco teórico-metodológico, ético-político y epistemológico de ruptura con el tradicional modelo médico hegemónico.

Desde la creación del GEDIS, en 2005, la Facultad de Ciencias Sociales está trabajando sostenidamente por la incorporación de dicho modelo social, como postura que nuclea y propone el reconocimiento del otro como sujeto real de derecho. Se entiende que esta perspectiva reconoce la necesidad recíproca de nosotros y los otros, de potenciación de la autonomía en el marco del reconocimiento, de convergencia entre discursos y hechos y, por ende, de sensaciones y percepciones. La (des)igualdad es la base de este modelo de inscripción en lo analítico-reflexivo.

¿Por qué se habla de (des)igualdad? Porque el discurso y la interiorización colectiva de que “todos somos iguales” enmascaran realidades que reproducen sistemáticamente procesos de desigualdad. En este sentido, analizar prácticas y discursos relativos a la conjunción de infancia y discapacidad en el Uruguay de hoy genera insumos analíticos desde lo social que trascienden las perspectivas hegemónicas y tradicionales de una temática que va adquiriendo cada vez mayor visibilidad.

El modelo social de intervención e investigación en torno a la discapacidad permite trascender lo dado de forma aparente y así hacer análisis en el plano del ser (la realidad concreta) y en el plano del pensar (el conocimiento) que estimulen a ir más allá, al tiempo que permite también comprender la temática desde la complejidad social.

De esta manera, la demanda planteada por UNICEF al GEDIS fue materializada como objetivo general del convenio: promoción del desarrollo y difusión de conocimiento en el área de discapacidad y derecho de los niños, niñas y adolescentes (UNICEF-FCS, 2014: 1). Para ello se propusieron como objetivos específicos la “realización de las

Jornadas sobre Infancia y Discapacidad” en setiembre de 2014 y la “sistematización de las investigaciones producidas en la órbita de la Facultad de Ciencias Sociales y otras instituciones académicas” (UNICEF-FCS, 2014: 1).

Para este libro se trabajó a partir de fuentes documentales en torno a la temática, documentos de sistematización de estudiantes del área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social (de 3.º y 4.º año en el período 2009-2013)¹ y de artículos producidos por egresados de Ciencias Sociales con base en sus propias monografías finales de grado. Se tomó el período 2009-2013 porque conjunta dos planes de estudio (1992 y 2009) de las licenciaturas de la Facultad, con estrategias pedagógicas y organizacionales diferentes. El año 2011 es el que reúne a estudiantes de 3.º del Plan 2009 y estudiantes de 4.º del Plan 1992.

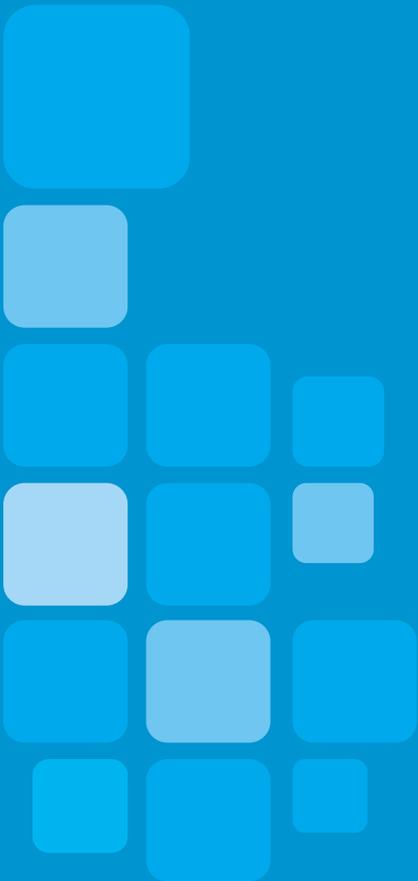
El libro se organiza en tres partes:

- En la parte I, “Anclajes teóricos y normativos”, se trabajan las diversas categorías analíticas que explican los procesos reflexivos en torno a la deconstrucción de la discapacidad desde el modelo social, así como el examen de sus marcos normativos nacionales e internacionales.
- En la parte II, “Procesos de intervención desde el trabajo social” en la temática, se presenta lo reflexionado a partir de las sistematizaciones de 3.º y 4.º año de la Licenciatura en Trabajo Social desde 2009 hasta 2013, en los espacios de práctica preprofesional que abordan infancia y discapacidad. Tras resumir la situación general de las sistematizaciones mediante cuadros de datos, se plantean cinco procesos (dos grupales y tres familiares) que orientan la forma en que se interviene desde el modelo social de la discapacidad.
- En la parte III, “Procesos de investigación desde las ciencias sociales en la temática”, se incluyen cinco artículos surgidos de monografías finales de grado de Trabajo Social y de Sociología, elaborados por sus autores, que presentan cinco procesos de investigación desde el modelo social de la discapacidad.

Se procuró un trabajo abarcador, profundo, sustancial para las ciencias sociales y su reproducción en otros espacios donde lo social no resulta lo hegemónico. Este emprendimiento solo pudo ser llevado adelante gracias a la iniciativa de UNICEF de materializar los insumos de estos años de trabajo de estudiantes, docentes y egresados y concretarlos en una publicación.

1. El Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social lleva adelante desde el año 2008 los proyectos iniciados en el 2005 por el GEDIS en torno a la enseñanza de la disciplina. Esta tiene un Espacio de Formación Integral (EFI), en el marco de la Unidad de Extensión de la Facultad de Ciencias Sociales, titulado “Discapacidad en lo social”, el cual nuclea los diversos proyectos que integran el área, a saber: proyecto “Escuelas especiales” (convenio de la Administración Nacional de Educación Pública [ANEP] con el Departamento de Trabajo Social [DTS]), proyecto “Comunidad sorda” (convenios del Centro de Investigación y Desarrollo de la Persona Sorda [CINDE] y la Asociación de Sordos del Uruguay [ASUR] con el DTS, y de la Asociación de Sordos de Salto [ASS] con la Regional Norte [RN] de la Universidad de la República); proyecto “Casa de Gardel” (convenio de ASSE con el DTS); proyecto “Asociación Síndrome de Down” (convenio de la Asociación Down de Salto con la RN). De los diversos proyectos se tomaron aquellos que incorporan la conjunción *infancia y discapacidad*: “Escuelas especiales” y “Comunidad sorda”, ambos de anclaje en Montevideo y Salto.

PARTE I
**ANCLAJES TEÓRICOS
Y NORMATIVOS**



CAPÍTULO 1

DEFINICIONES QUE ORIENTAN

En el presente capítulo se plantean las categorías analíticas que en los últimos cinco años fueron insumos para la deconstrucción de la discapacidad y la infancia desde lo social en la Facultad de Ciencias Sociales. Planteadas aquí como conceptos teóricos abstractos, son el telón de fondo y la sustancia que nutre teóricamente los procesos de intervención que se presentarán en la segunda parte de este libro y de los procesos de investigación de la tercera parte.

Dichas categorías analíticas, trabajadas como determinaciones y mediaciones con el marco teórico del modelo social, son: infancia, discapacidad (con énfasis en el modelo médico-social, deficiencia-discapacidad, ideología de la normalidad, inclusión-integración-exclusión), derechos, vida cotidiana, familia, identidad, educación, salud (con énfasis en psicofármacos en la infancia, sexualidad), reconocimiento (con énfasis en autonomía), participación, comunicación, género (con énfasis en violencia) y proyecto (con énfasis en el campo de los posibles).

La definición adoptada de *infancia*, en el marco teórico-metodológico del modelo social de la discapacidad, toma como sustento la conceptualización sartreana:

Infancia. Esta, que fue a la vez una aprehensión oscura de nuestra clase, de nuestro condicionamiento social a través del grupo familiar y una superación ciega, un torpe esfuerzo para arrancarnos de ella [...] En ese nivel se encuentran los gestos aprendidos y las funciones contradictorias que nos oprimen y nos desgarran. [...]. Superar todo eso es también conservarlo. (Sartre, 2000: 88)

Se considera necesario tomar este concepto de infancia de la filosofía francesa, ya que, por un lado, habilita a reflexionarla como una parte del curso de vida, cuando los niños y niñas no son vistos ni como ángeles ni como demonios, sino como sujetos en proceso de aprehensión de formas de ser y estar en sociedad, que transitan singularmente por *procesos de sociabilidad* interiorizando —según sus ritmos, posibilidades y potencialidades— las apropiaciones de su época, espacio territorial, condición de clase y de género, entre otras.² Asimismo, permite generar un constructo teórico esencial como para mediarlo con aspectos más pragmáticos que contextualizan a la infancia a través de los marcos normativos internacional y nacional, en particular a través de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y el Código de la Niñez y Adolescencia (CNA) uruguayo.

Continuando con las ideas de Sartre (2000), resulta claro plantear el doble movimiento que este autor advierte en los procesos de sociabilidad, con mayor profundidad en la

2. “El niño no solo vive a su familia, sino también —en parte a través de ella, en parte solo— el paisaje colectivo que le rodea; y también se le revela la generalidad de su clase en esta experiencia singular” (Sartre, 2000: 69).

infancia: la interiorización de lo externo y la exteriorización de lo interno. Esto es: cada sujeto interioriza como ser singular lo propio de la sociedad (lo externo) y, a su vez, exterioriza hacia la sociedad mediante actos, discursos y hechos singulares lo que ha interiorizado. Este doble proceso de interiorización y exteriorización resulta fundamental para comprender y trascender preconociones adultas sobre cómo actúan, sienten, hacen y dicen niños y niñas desde sus singularidades. Ello, en el entendido de que:

La infancia es la que forma los prejuicios insuperables, la que en la violencia del adiestramiento y el extravío del animal adiestrado hace que se sienta la pertenencia a un medio, como un acontecimiento singular. (Sartre, 2000: 55)

Todo proceso de sociabilidad implica adiestramiento, en cuanto disciplinamiento y apropiación para poder vivir en sociedad, en un fino equilibrio entre el deber ser (las normas, lo impuesto, lo interiorizado) y el ser (lo esencial de cada sujeto, lo natural, lo exteriorizado). Este proceso, tal como lo plantea Sartre (2000), genera en cada niño y niña la sensación y percepción de estar viviendo su vida singular como si fuera un absoluto. Ello implica que cree, siente y piensa que lo que hace a su historia de vida y a su cotidianidad es similar a todas las historias de vida y cotidianidades de sus pares. Este aspecto resulta sustancial para comprender la elaboración de los prejuicios y preconociones que a lo largo del curso de vida se van instalando en los sujetos como maneras de ver a los otros y, a su vez, para entender formas de ser, estar y actuar en sociedad de niños y niñas que muchas veces son etiquetados (fundamentalmente de manera negativa) desde sus primeros años de vida. Este proceso de sociabilidad se lleva adelante, en principio, en el seno familiar (o el espacio que haga de tal) y, posteriormente, en instituciones medulares, como las educativas.

Tal como plantea UNICEF en su *Estado Mundial de la Infancia*:

La infancia es la época en la que los niños y niñas tienen que estar en la escuela y en los lugares de recreo, crecer fuertes y seguros de sí mismos y recibir el amor y el estímulo de sus familias y de una comunidad amplia de adultos. Es una época valiosa en la que los niños y las niñas deben vivir sin miedo, seguros frente a la violencia, protegidos contra los malos tratos y la explotación. Como tal, la infancia significa mucho más que el tiempo que transcurre entre el nacimiento y la edad adulta. Se refiere al estado y la condición de la vida de un niño, a la calidad de esos años. (UNICEF, 2005: 1)

Este estado y condición de la vida tiene su marco teórico en los procesos de sociabilidad mencionados, con fuerte hincapié en la dualidad interiorización de lo externo y exteriorización de lo interno. A su vez, resulta clarificador lo planteado por UNICEF respecto a los procesos de sociabilidad entendidos según tiempo histórico, espacio territorial, contexto de clase, etc., siempre teniendo como premisa la contención, el aprendizaje y el crecimiento de cada niño y niña en espacios que les brinden seguridad.

A pesar de numerosos debates intelectuales sobre la definición de la infancia y sobre las diferencias culturales acerca de lo que se debe ofrecer a los niños y lo que se debe esperar de ellos, siempre ha habido un criterio ampliamente compartido de que la infancia implica un espacio delimitado y seguro, separado de la edad adulta, en el cual los niños y las niñas pueden crecer, jugar y desarrollarse. (UNICEF, 2005: 3)

Los niños no nacen y crecen aislados, sino que lo hacen interiorizando pautas, valores, formas de ser y pensar en la singularidad de su familia, en la particularidad de su clase, en la universalidad de su tiempo histórico. Así, las proyecciones societales de la infancia se van permeando por las diversas contextualizaciones familiares, territoriales, materiales, culturales, sociales y simbólicas, interiorizaciones que desde la infancia se van asumiendo como propias y que a su vez son exteriorizadas como tales (Míguez, 2011). Sartre decía, refiriéndose a Flaubert: “[...] si razona, si siente en burgués, es que se lo ha hecho así en una época en la que ni siquiera podía comprender el sentido de los gestos y de las funciones que le imponían” (2000: 54). En esta interiorización de lo externo, dada con mayor énfasis en los primeros años de vida, los sujetos van incorporando los aspectos societales en el contexto familiar y luego educativo, de modo tal que aprehenden hábitos, pautas, comportamientos, normas, todas estas naturalizaciones que luego se creen propias. Pero, “la causalidad no existe, o, por lo menos, no existe como se cree: el niño se convierte en tal o cual porque ha vivido lo universal como particular” (Sartre, 2000: 55).

El niño como sujeto concreto, distanciado del adulto como una evolución en el camino de la vida, fue adquiriendo su estatuto de tal con la modernidad. Antes de esta, la imagen de adulto pequeño, ente en proceso de adaptación para la producción y reproducción de la especie como grupos sociales, era tan cotidiana como hoy lo es su distinción. Ese individuo en crecimiento encontró su escisión del adulto cuando culminaba el siglo XVII, cuando se entendió que tenía capacidad de percibir el mundo de forma diferente. El concepto de *niño* comenzó a conquistar espacios en los siglos XVIII y XIX, pero fue recién a comienzos del siglo XX que adquirió relevancia en el mundo de las ideas con los aportes del psicoanálisis, fundamentalmente. Este niño conceptualizado es parte constitutiva del proceso civilizador, y fue la expansión de la educación lo que dio cabida al concepto concreto de *infancia* (Míguez, 2011).

Hoy día suele remitirse a la definición que plantea la CDN:

Se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. (CDN, 1990: 2)

El límite de la niñez en los 18 años allí planteado varía según las sociedades y las culturas. En el Uruguay, el CNA suele definir la niñez hasta los 13 años, etapa que es continuada por la pubertad y la adolescencia.

Con la CDN se llega al punto sustancial del reconocimiento de los derechos de la infancia llevado adelante durante el siglo xx. La CDN, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, es el primer tratado internacional por el que los derechos de la infancia se convierten en norma jurídica obligatoria. En este sentido, la CDN definió la infancia como espacio diferenciado de la edad adulta, en el entendido de que lo que puede ser apropiado para los adultos no tiene por qué serlo para los niños y niñas; también exhortó a los gobiernos a no separar a niños y niñas de sus familias, salvo situaciones en las que se estén vulnerando sus derechos; reconoció a los niños y niñas como titulares de sus derechos y, por ende, protagonistas activos en su proceso de desarrollo. Luego de constatarse logros sustanciales desde su promulgación, en 2002, en una sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas en favor de la infancia se aprobaron por unanimidad una serie de metas en lo que se llamó “Un mundo apropiado para los niños”: promover el mejor comienzo de la vida y la salud para los niños y niñas, ofrecerles educación de calidad, proteger a las niñas contra malos tratos, explotación y violencia (UNICEF, 2005).

En el Uruguay, en 2004 se aprobó y reglamentó el CNA, que dejó atrás el Código del Niño de 1934, sustancialmente perimido para el tiempo actual.

Artículo 1.º (Ámbito de aplicación). El Código de la Niñez y la Adolescencia es de aplicación a todos los seres humanos menores de dieciocho años de edad.

A los efectos de la aplicación de este Código, se entiende por niño a todo ser humano hasta los trece años de edad y por adolescente a los mayores de trece y menores de dieciocho años de edad. (cna, 2004: 1)

Por otra parte, resulta relevante su concepción de los niños, niñas y adolescentes como *sujetos de derechos*, superando el criterio del Código de 1934, que los consideraba *objetos de asistencia*.

Artículo 6.º (Criterio específico de interpretación e integración: el interés superior del niño y adolescente). Para la interpretación e integración de este Código se deberá tener en cuenta el interés superior del niño y adolescente, que consiste en el reconocimiento y respeto de los derechos inherentes a su calidad de persona humana. (CNA, 2004: 1)

De esta manera se advierte que tanto los planteamientos filosóficos esenciales como sus materializaciones en los marcos normativos internacional y nacional reconocen una infancia activa, sujetos de derecho con plena capacidad y potencialidad de ampliar sus derechos (más si los entienden vulnerados), de participar en sociedad dando su mirada y opinión como niños y niñas en procesos de sociabilidad. El reconocimiento de esta infancia nutre el marco teórico que da sustentos fundamentales no solo para comprender la infancia como etapa concreta del curso de vida, sino también como protagonista activa en su condición de sujeto de derecho y ya no más objeto de asistencia.

La *discapacidad* como categoría analítica trabajada por el GEDIS se nutre de la perspectiva del *modelo social*, que permite trascender miradas unilineales y clásicas propias del *modelo médico*. En este sentido, la discapacidad es entendida como una construcción social basada en términos de desigualdad, donde las líneas demarcatorias entre normalidad y anormalidad responden a posturas etnocéntricas. Por ello urge reconocer el carácter social y no natural de la discapacidad, para superar perspectivas hegemónicas que se continúan produciendo y reproduciendo en estas sociedades. Por su parte, el modelo médico refiere a posturas rehabilitadoras y normalizadoras, basadas en cuerpos deficitarios que requieren reparación. Se entiende que el modelo social reconoce a los sujetos como sujetos de derecho, con posibilidades de ampliar sus derechos, mientras que el modelo médico remite a los sujetos como objetos de asistencia, los cosifica para su reparación, los ubica en una condición de desigualdad natural.

Por ello, la discapacidad como construcción social hunde sus raíces en la superación de la producción de la alteridad con base en la desigualdad. Etimológicamente, la palabra *discapacidad* remite a la ‘falta de’ (*dis*) lo que se entiende como capacidad en las sociedades modernas y, por ende, remite al sujeto y no a la sociedad. Esta forma de nombrar ya deja planteado un punto de partida disímil a la hora de conjugar formas y contenidos en torno al tema. No es lo mismo nombrar reconociendo la desigualdad que generan las sociedades modernas en sujetos concretos que remitir las ausencias a las singularidades, desconociendo el telón de fondo que las provoca.

No es menor la forma de nombrar *dis-capacidad*, ya que a través de discursos se van interiorizando producciones y reproducciones que luego se exteriorizan en acciones concretas de desigualdad y etiquetamiento. Depositar en la singularidad de cada sujeto la discapacidad implica desresponsabilizarse como sociedad que genera sintomática y sistemáticamente procesos de desigualdad entre sus integrantes, especialmente de aquellos definidos como diferentes.

Desde el GEDIS se ha venido introduciendo la forma persona en situación de discapacidad, ya no discapacitada, ni con capacidades diferentes, ni siquiera persona con discapacidad, tal como lo plantea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y la ley nacional 18.651. Ello en el entendido de que de esta manera, al menos, se puede ubicar la problemática en la sociedad, dado que esta es la que ubica a un otro en situación de algo, en este caso, de discapacidad. Pero es la sociedad la que ubica a un sujeto concreto en un lugar determinado, mediada por el afán clasificatorio y calificadorio de la ideología de la normalidad, que hunde sus raíces en las relaciones de poder sustancializadas en los cuerpos (en este caso, deficitarios).

En este sentido, se torna necesario distinguir el concepto de *discapacidad* del de *deficiencia* (o *déficit*), ya que en el lenguaje cotidiano se toman como similares pero no lo son. La similitud se limita a que ambos conceptos son construcciones sociales con referencias claras en la ausencia de unos sujetos, que terminan siendo remitidos a una alteridad producida a partir de la demarcación normal-anormal.

Hoy nos proponemos pensar a la discapacidad como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. [...]. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal” del cuerpo Uno (único). Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad. (Rosato y Angelino, 2009: 34)

Esta construcción de la discapacidad y de la deficiencia (como déficit) está mediada por la *ideología de la normalidad*, que demarca quiénes pertenecen al nosotros y quiénes son parte del otros, en cuanto sujetos diferenciados por alguna ausencia (de voz, de vista, de oído, de movilidad, de pensamiento, de expresión...). Así, la deficiencia expresa una particularidad de un sujeto, en este sentido construido como una ausencia de algo en un cuerpo singular. Por su parte, la discapacidad refiere a un proceso que se construye desde la sociedad sobre sujetos singulares, los cuales quedan etiquetados, clasificados y, las más de las veces, excluidos de los espacios cotidianos de toma de decisiones, de escucha de sus voces, de reconocimiento de sus individualidades.

La ideología de la normalidad halla su espacio en el marco de los procesos de producción y reproducción de líneas demarcatorias tendientes a generar relaciones de nosotros-otros, normales-anormales, en lo que sería la disputa por la temática de la discapacidad en su distinción del modelo social y el modelo médico. Reconocer que existe una ideología de la normalidad que revela la inscripción de demarcaciones societales entre sujetos concretos permite analizar la temática desde el modelo social de la discapacidad. Se entiende que solo si se reconoce su existencia se podrán superar sustancialmente las relaciones de desigualdad immanentes a la situación de discapacidad de hoy.

Está claro que, en la medida en que el modelo médico continúe generando intervenciones y políticas, difícil será darse cuenta de esta ideología. Desde ese lugar solo es posible interiorizar la discapacidad como algo natural de y en los sujetos, lo que deja por fuera la posibilidad de reflexionar en torno a lo que implica, en primer lugar, la ideología y, en su sumatoria, la ideología de la normalidad.

En este sentido, se retoman los planteamientos de Althusser para acercarse al concepto de ideología:

La ideología solo existe por el sujeto y para los sujetos. O sea: solo existe ideología para los sujetos concretos y esta destinación es posible solamente por el sujeto. (Althusser, 1988: 30)

Dado que la ideología es parte constitutiva de los sujetos y del estar en sociedad, no referir a ella en los procesos de interiorización y exteriorización genera brechas importantes en las posibilidades de apropiación y de cambio. Si a eso se suma la

construcción simbólica y fáctica que genera la ideología de la normalidad, urge comenzar a desnaturalizarla como lo dado y a pensarla como lo que realmente es: una construcción social que, como tal, puede ser modificada.

Esto último resulta sustancial, ya que la posibilidad de cambio está presente como una constante en el modelo social de la discapacidad, como potencialidad para superar el modelo médico cuando se reconozca que este se mueve a partir de dichos componentes ideológicos que estructuran las formas de ser y estar de los sujetos en sociedad.

La ideología de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. [...] la anormalidad es el otro de la norma, el desvío es el otro de la ley a cumplir, la enfermedad es el otro de la salud. (Angelino, en Rosato y Angelino, 2009: 115)

No reconocer esta ideología de la normalidad o, peor aún, reconocerla y continuar reproduciéndola no hace más que ampliar las brechas generadas por las líneas demarcatorias de lo normal y lo anormal, las cuales se nutren y potencian en las relaciones asimétricas de poder de unos sujetos sobre otros.

Se trata entonces de desnaturalizar los supuestos en los que se asienta el discurso hegemónico sobre la normalidad y sobre la discapacidad, de reconocer que aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas. Esto posibilita socavar la autoridad de las clasificaciones establecidas y de los poderes a ellas asociados. (Angelino, en Rosato y Angelino, 2009: 104)

Nada hay de natural en la discapacidad, tal como se ha planteado desde el modelo social. Legitimar estos supuestos implica, por un lado, una reproducción desobjetivada de los preceptos que orientan el modelo médico de la discapacidad y, por el otro, contribuir a generar relaciones de poder que ubican al nosotros en un pedestal con relación a los otros que se configuran como cuerpos, sensaciones y percepciones fuera de la norma.

Las categorías normal/anormal no nos son ajenas, nos atraviesan íntimamente en nuestros deseos de inscripción en lo común, de obedecer las prescripciones y establecer conductas esperadas, relaciones esperadas, deseos esperados, amores esperados, odios esperados, aprendizajes esperados, hijos esperados, porque expresa la medida de todas las cosas, la normalidad es la medida del mundo. Instalada una idea de normalidad, de cuerpo normal y de población normal, se trata entonces de producir sujetos a esa medida y de controlar sus desviaciones con el objetivo de corregirlas. (Vallejos, 2009: 86)

Parecería que se necesitan sujetos normales, cuerpos normales, formas de ser y estar en sociedad normales. Pero, como se ha visto, la *normalidad* es también una

construcción social mediada por relaciones de poder; no hace a aspectos naturales de los sujetos, sino, en todo caso, al discurso hegemónico del modelo médico, y con ello se atribuye la fuerza unidireccional de saber qué es mejor para los otros desde su perspectiva normalizadora.

La normalidad y, por ende, la *anormalidad*, al ser construcciones sociales, dan espacio al cambio y, para bien o para mal, así sucede en los hechos. Por ejemplo, las líneas demarcatorias entre lo que eran conductas desviadas hoy y hace 20 años son tan disímiles que ciertas acciones de niños y niñas hoy día son patologizables y medicalizadas, cuando antes eran parte de la diversidad humana.

Otros conceptos que se hace necesario diferenciar en el modelo social de intervención y/o investigación en torno a la discapacidad son los de *inclusión* e *integración*.

La *integración* es el movimiento que hace una persona adaptándose a la estructura para que luego la estructura se adapte a ella; esto en la singularidad de cada caso. La *inclusión* introduce una idea más fuerte: es la estructura que debe prever y estar organizada de tal manera que pueda ser receptiva de las personas en situación de discapacidad. En la *inclusión* está primero la transformación de la estructura, de la sociedad; en la *integración* es la persona que debe hacer los movimientos para encontrar su lugar. La *inclusión* es una perspectiva de transformación del entorno; la *integración* de los sujetos. (Míguez, 2013: 6)

En este sentido, el concepto de *inclusión* es propio del modelo social de la discapacidad, mientras que el de *integración* es propio del modelo médico. Así, la *inclusión* incorpora en su sustancia la noción de desigualdad que debe ser superada para que sujetos concretos no queden excluidos de los espacios cotidianos por haber sido ubicados en una alteridad. La *integración*, en cambio, trae consigo la idea de rehabilitación, de movimiento singularizado de sujetos concretos que deben hacer cambios en sus estructuras corporales, de comportamiento, de cuestiones sensoriales si no quieren quedar fuera de lo establecido por el modelo médico. Desde la *inclusión* se reconoce la diversidad humana en sus más variadas formas, se la respeta y se intenta superar posibles desigualdades; desde la *integración* se toma como punto de mira la normalidad, por lo que se requiere que el sujeto concreto haga los cambios necesarios para quedar dentro de ella.

Resulta interesante retomar cómo fue trabajada esta categoría analítica por los estudiantes. A lo largo del desarrollo de las diferentes estrategias de intervención, tanto territorial como familiar, esta categoría ha estado presente con el objetivo de distinguir las nociones de discapacidad y déficit. Para el modelo médico, que ha sido imperante, la discapacidad es un problema producto de una desviación: “Un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad” (Vallejos, 2005: 17). La contracara de esta perspectiva hegemónica es el modelo social, en cuya visión priman los sujetos como sujetos de derecho, a los que se les reconocen las singularidades y la diversidad a través

del respeto por el otro. En este sentido, la discapacidad es una construcción social. Las intervenciones preprofesionales de los estudiantes trabajaron desde la perspectiva del modelo social, que hace referencia a la persona en situación de discapacidad, ya que se enfatiza en el sujeto como ser ontológico y, por ende, sujeto de derecho.

Se adscribe a la categoría analítica *derechos* en la relación con los marcos normativos nacional e internacional, los cuales recogen las diversas temáticas que atraviesan los conceptos de discapacidad e infancia. En el entendido de que la base de los derechos son las relaciones humanas, se intenta deconstruir esta categoría a través de anclajes normativos logrados por luchas colectivas.

En este sentido, se comparte la mirada de derechos con la implicación de derechos humanos que trae a colación Naciones Unidas, ya que se entiende que el rodeo analítico expresa esta perspectiva y halla su correlato en las nociones de infancia y discapacidad planteadas.

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna. (Naciones Unidas, 2014: 1)

La inherencia de los derechos humanos al ser implica el reconocimiento de la diversidad, sin que medie una ideología de la normalidad que ubique de uno y otro lado a unos sujetos y a otros por singularidades corporales y/o de comportamiento y acción. Esto da cabida a la *diversidad* como idea última e innegociable, que da igual valía a cada ser por su condición de tal, más allá de sus particularidades individuales.

Los postulados básicos que se toman como esenciales son *igualdad* y *no discriminación*:

El principio se aplica a toda persona en relación con todos los derechos humanos y las libertades, y prohíbe la discriminación sobre la base de una lista no exhaustiva de categorías tales como sexo, raza, color, y así sucesivamente. El principio de la no discriminación se complementa con el principio de igualdad, como lo estipula el artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. (Naciones Unidas, 2014: 1)

Las intervenciones preprofesionales que tuvieron entre sus determinaciones la perspectiva de derechos llevaban a cabo diferentes estrategias que tenían como objetivo ampliar la consagración de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad. En este enfoque, el derecho está vinculado a la igualdad humana básica, a través de la que es posible ser ciudadano. Marshall sostiene: “Cuando todos reclaman el disfrute de esas condiciones, están pidiendo que se les admita a compartir la herencia social, lo que a su vez significa exigir un puesto como miembro pleno derecho

de la sociedad, es decir, como ciudadano” (1991: 20). El incumplimiento de alguno de los derechos implica necesariamente la existencia de sujetos excluidos y en situaciones de vulnerabilidad. Considerar al niño, niña o adolescente en situación de discapacidad como sujeto de derecho y obligaciones es necesario para convertirlo en ciudadano y clave para la construcción de las democracias actuales.

La categoría *vida cotidiana* se introduce desde la perspectiva de que todo proceso de intervención y/o investigación en torno a la discapacidad y la infancia se enmarca en la vida cotidiana de los sujetos singulares y/o colectivos con los cuales se está trabajando.

En toda sociedad hay, pues, una vida cotidiana: sin ella no hay sociedad. Lo que nos obliga, al mismo tiempo, a subrayar conclusivamente que todo hombre [...] tiene una vida cotidiana. (Heller, 2002: 78)

La vida cotidiana da la posibilidad de analizar los procesos de producción y reproducción de los *sujetos individuales* (ser particular, según Heller) y de los *sujetos colectivos* (ser genérico). El entramado entre lo particular y lo genérico es lo que permite comprender las acciones y los discursos de los sujetos en el marco de su sociedad, y viceversa. De ahí que se subraye la idea de que toda persona, más allá de su condición económica, social, cultural, simbólica, etc., tiene una vida cotidiana en la cual exterioriza lo que ha interiorizado en su proceso de sociabilidad.

En esta vida cotidiana, los sujetos no solo se reproducen en lo biológico, sino que también reproducen las normas, las formas de ser y estar en la sociedad en la cual se encuentran según su tiempo histórico. A esto Heller lo denomina *autorreproducción* y plantea que “no hay sociedad que pueda existir sin su propia autorreproducción” (Heller, 1982: 78).

¿Qué significa que el particular “se reproduce”? Todo hombre al nacer se encuentra en un mundo ya existente, independientemente de él. Este mundo se le presenta ya “constituido” y aquí él debe conservarse y dar prueba de capacidad vital. [...] Ante todo debe aprender a “usar” las cosas, apropiarse de los sistemas de usos y de los sistemas de expectativas, esto es, debe conservarse exactamente en el modo necesario y posible en una época determinada en el ámbito de un estrato social dado. (Heller, 2002: 41)

Cada sujeto al nacer y en su proceso de sociabilidad debe ir apropiándose de ciertos sistemas de uso, de normas y de discursos propios del espacio societal en el cual nace. Este espacio ya está conformado y en funcionamiento, y a él debe remitirse. De ahí que se conjuguen diversas *formas de apropiación*, ya que la distinción de clase marca sustancialmente qué aprehender, qué reproducir, etc. No es lo mismo el uso de la calle en las clases más pudientes que en las de mayor vulnerabilidad económica; lo mismo ocurre con las pautas que se entienden hegemónicas a la hora de reproducir hábitos de higiene, de alimentación, de descanso, etc. El problema está en que las instituciones básicas de la producción y reproducción de la sociabilidad (familia, educación, derecho,

salud) exigen una homogeneidad como respuesta de la hegemonía del deber ser. En este punto es necesario intervenir para reducir brechas entre el ser y el deber ser, entre lo que se interioriza y lo que se exterioriza, entre lo que se exige y lo que se da.

Por otra parte, las formas de apropiación de la vida cotidiana responden a lo que en el proceso de sociabilidad en la infancia uno ha aprendido en el seno familiar, en su contexto barrial, en su tiempo histórico. Por ende, en la adultez, la forma en que se reproduzcan y se transmitan valores a la descendencia responderá al modo en que se han aprendido en la infancia.

En la vida cotidiana se expresa no solamente el modo por el cual yo he aprendido de mi padre ciertas reglas de vida fundamentales, sino también el modo en el que yo las transmito a mi hijo. Yo soy representante de aquel “mundo” en el que otros nacen. En mi educar repercutirán también mis experiencias personales, cuando comunico mi mundo, expreso también estas experiencias, cuando “transmito” mi mundo, contemporáneamente me objetivo también a mí mismo en cuanto me he apropiado ya de este mundo. (Heller, 2002: 47)

Este último punto resulta fundamental, ya que los sujetos concretos van a reproducir pautas, valores, normas, formas de ser y estar en sociedad según su aprehensión singular en su espacio familiar, territorial, histórico. De ahí la transmisión de generación en generación de estas sociabilidades caracterizadas por la condición de clase, fundamentalmente, donde la jerarquización de la vida cotidiana va a estar remitida a lo aprehendido singular y colectivamente en su espacio y tiempo concretos. Por más hegemonía en la sociabilidad que se reproduzca en la educación, ella encontrará sus contracasas en espacios familiares donde los tiempos, los ritmos y los aprendizajes son distintos a lo socialmente esperado.

Esto da pie para la presentación de la categoría analítica *familia*, como una de las instituciones medulares en la producción y reproducción de la vida cotidiana. A diferencia de la idea romántica de la familia que se tiene simbólicamente, ya desde su etimología esta dista sustancialmente de ser un espacio de refugio y placer para los sujetos que la conforman.

En su origen, la palabra familia no significaba el ideal, mezcla de sentimentalismos y de disensiones domésticas, del filisteo de nuestra época; al principio, entre los romanos, ni siquiera se aplica a la pareja conyugal y a sus hijos, sino tan solo a los esclavos. *Famulus* quiere decir esclavo doméstico, y familia es el conjunto de los esclavos pertenecientes a un mismo hombre. (Engels, 1881: 47)

Se entiende necesario conocer la etimología de este concepto, ya que no implica para todos los sujetos un mismo espacio de contención, querencia, respeto, desarrollo de aptitudes y actitudes. Muchas veces resulta todo lo contrario, lo cual se torna complejo en la infancia, en su proceso de sociabilidad, de apropiación de pautas y valores que se irán exteriorizando. De aquí aspectos como la reproducción de la violencia, de la vulneración de derechos, etc., que para algunos sujetos son inadmisibles en su condición singular, mientras que para otros son una constante en su vida cotidiana.

Aquí no habría que perder de vista lo ya planteado: en la infancia, el niño/a vive su vida cotidiana como símil de la de sus pares; vive el particular como universal, como diría Sartre (2000).

Ni destruida ni piadosamente conservada, la familia es una instancia cuya heterogeneidad respecto de las exigencias sociales puede ser reducida o funcionalizada por el establecimiento de un procedimiento de puesta en flotación de las normas sociales y de los valores familiares. (Donzelot, 2005: 17)

Los procesos de sociabilidad que se dan en el seno familiar están mediados por lo impuesto como valores familiares y normas sociales entendidos como hegemónicos del vivir en sociedad. La familia es el motor sustancial para esta primera reproducción y reducción de brechas entre el ser y el deber ser, pero no hay que olvidar que el deber ser responde a cánones respecto a cierta forma de apropiarse de los usos, valores y discursos de estar en sociedad, que no tienen por qué ser los mismos que los de las diversas formas familiares que existen en la sociedad. De ahí las distancias que en ciertos espacios sociales se abren entre este deber ser hegemónico e interiorizado a través de la ideología, por un lado, y el ser más singularizado de sujetos que no quieren o no pueden reproducir tal hegemonía, por otro. En la infancia esto se ve claramente en los altos índices de medicación con psicofármacos que tiene el país, cuando niños y niñas no responden según las instituciones del deber ser (educación y salud, fundamentalmente), sino que apelan a sus construcciones del ser.

Resulta importante introducir la noción de familia que viene de la mano del marco normativo nacional:

Convencidos de que la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad [...].

Reconociendo que el niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión [...] (CNA, 1990: 1)

Sin contradecir lo que es ley nacional, se hace necesario reconocer que no todas las familias generan un “ambiente de felicidad, amor y comprensión”, sino muchas veces todo lo contrario. Estas situaciones son las que vulneran los derechos de niños y niñas, y deben ser contempladas por la sociedad con el máximo empeño, sin que medie en ello la ideología de la normalidad que prenocione lo que está bien o mal según interiorizaciones singularizadas.

En este sentido, la forma en que los estudiantes trabajaron la categoría analítica familia la ubica como el primer lugar de sociabilidad de todo ser humano, lo que la

convierte en la organización más próxima a través de la que se puede potenciar las capacidades de los sujetos y desarrollar su autonomía como sujetos de derecho. La vida cotidiana de los sujetos y la jerarquización que estos hacen en relación con las actividades que desarrollan están influidas por el contexto socioeconómico, la familia y las organizaciones con que se vinculan, entre otros. La familia es una de las organizaciones más importantes en la sociabilidad del sujeto, desde la cual media y transmite normas, valores, ética y costumbres a las generaciones menores.

En este sentido, se entiende a la familia como una “institución social, históricamente condicionada y dialécticamente articulada con la estructura social en la cual está inserta” (Mioto, 1997: 118). En el contexto actual, de rápidas y aceleradas transformaciones, las familias se encuentran en una relación dialéctica con la estructura social y deben adaptarse a los nuevos cambios sociales, económicos y culturales. Esto ha dado lugar al surgimiento de nuevos arreglos familiares, plurales en su concreción y complejos en su interior. Tal transformación ha tenido impacto en los *proyectos de vida* de los sujetos de una misma familia que no coinciden con los proyectos de vida de esta. Aun ante estos cambios, la familia sigue siendo el medio más próximo a los sujetos para constituir un proyecto de vida, y es fundamental su papel en las posibilidades que otorga a los sujetos de ampliar o restringir sus potencialidades y habilidades.

Con relación a la *identidad* como categoría analítica, el rodeo se materializa a través de cómo esta se configura. Resulta fundamental el reconocimiento del niño cuando nace, para que desde su llegada al mundo tenga un nombre, un lugar de referencia, un espacio que lo contenga y potencie, a fin de que pueda ir apropiándose de su medio de la mejor manera posible a su singularidad.

Artículo 7: El niño será inscripto inmediatamente después de su nacimiento y tendrá derecho desde que nace a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos. (CDN, 1990)

Asimismo, la identidad está dada no solo por la manera en que cada sujeto se percibe en su concreción singular, sino también por cómo es percibido por la sociedad y las implicaciones que ello conlleva.

Está asociado al cómo me veo y al cómo la sociedad me ve, es decir, cómo me conozco y me conocen [...]. (Scribano, 2007: 133)

Esta lógica de configuración de la identidad no solo incluye aspectos esenciales, como el reconocimiento normativo de cada sujeto, sino también cómo es visto y conocido cada sujeto en el contexto donde se exterioriza. Ya no solo es necesario ser reconocido normativamente a través de un nombre, una nacionalidad, etc., sino socialmente en cuanto sujeto de derecho que se exterioriza en sociedad.

Resulta interesante ver cómo los estudiantes trabajaron esta categoría analítica. Trabajar la identidad en intervenciones donde está interpelada la infancia en su situación

de discapacidad implica aceptar la diversidad, reconocer las diferencias, lo que habilita a pensar al otro como distinto al nosotros sin perder de vista que es también sujeto de derecho. La identidad es producida y reproducida en contextos específicos de espacio y de tiempo, desde donde se configuran un conjunto de procesos y acontecimientos que generan la identidad del sujeto.

La identidad es autopercebida, pero simultáneamente también es producto de la visión que tienen los otros sobre uno. Heller sostiene:

Cada uno de nosotros es único y a la vez universal, en la media en que es miembro de una especie. Solo que el hombre particular singular se comporta tanto en lo relativo a su singularidad como en lo que afecta a las formas de objetivación propias de la universalidad de la especie. (Heller, 1982: 80)

Por eso es fundamental conocer los espacios donde se construyen estas identidades y el reconocimiento intersubjetivo que adquieren. En este reconocimiento aparecen tres momentos fundamentales como articuladores de la construcción identitaria: autoconfianza, autorrespeto y autoestima. Estos se encuentran con sus opuestos sistemáticos, formas de menosprecio que refieren a la violencia física y la humillación, la desposesión del estatus de ser sujeto de interacción moralmente igual y plenamente valioso, y la pérdida de la autoestima personal y de la oportunidad de entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades características (Honneth, 1997). En este sentido, las formas de menosprecio pueden llegar a tener importantes consecuencias en la construcción identitaria y se les debe prestar especial atención, ya que son “formas cuyas diferencias deben medirse según el grado en que pueden trastornar la autorreferencia práctica de una persona, de manera que le arrebaten el reconocimiento de sus determinadas pretensiones de identidad” (Honneth, 1997: 161).

En cuanto a la *educación* como categoría analítica, más allá de ser una de las instituciones medulares en el proceso de sociabilidad de niños y niñas, es también un derecho constitutivo del ser hoy día en las sociedades modernas.

En este sentido, resulta esencial lo planteado por la CDN en su artículo 29:

1. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a:

- a) Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades;
 - b) Inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas;
 - c) Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;
-

- d) Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena;
- e) Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural. (CDN, 1989)

Estos aspectos normativos deben estar presentes en los procesos de sociabilidad de la infancia a través de la educación. Las distancias entre el deber ser y el ser muchas veces afectan la vida cotidiana de niños y niñas que no pueden apropiarse de lo enseñado-aprendido en el tiempo dado para tal o cual cosa según la calificación y clasificación de sujetos en sociedad. Esto está mediado por el saber médico, pedagógico y psicológico, que a menudo plantean tiempos de aprendizaje hegemónicos, sin tener en cuenta la diversidad, lo cual repercute directamente en el etiquetamiento singular y en procesos de construcción identitaria solapados por la exclusión.

Se entiende que una sociedad que reconoce la diversidad hasta en el sentido más amplio del término debe generar espacios de aprendizaje que reconozcan las singularidades y las potencien como fuerza exteriorizada de sujetos concretos que hacen al colectivo social. El reconocimiento de la diversidad amplía a las sociedades en la construcción de libertades, derechos y ciudadanía. La educación es uno de los espacios fundamentales para la producción y reproducción de este reconocimiento.

En el caso de la infancia etiquetada en situación de discapacidad, sería necesario hilar fino sobre si estas etiquetas realmente respondieron al reconocimiento de alguna problemática singular que requería atención específica o si, en cambio, se trata de divergencias en la apropiación y exteriorización de las pautas y los valores comportamentales y discursivos, de actos de reproducción educativa que distan de lo hegemónico, etc. Este punto resulta medular para quitar en la infancia el peso de lo normativo y adultocéntrico, que deja a niños y niñas en relación de asimetría de poder por ser la punta de un iceberg que los trasciende.

Se entiende que la educación, como una de las instituciones medulares en los procesos de sociabilidad, debe estar preparada para el reconocimiento de la diversidad en cada singularidad que la compone. Ello contribuye a generar riquezas, más que complejidades.

De manera similar, se plantea la *salud* como categoría analítica, entendida como otra de las instituciones básicas en la producción y reproducción de normas, valores, discursos, acciones, etc., pero también como espacio sustancial para la transmisión de ideología, como sucede con la educación.

En este sentido, plantear cómo trabajaron los/as estudiantes da cuenta de esta categoría tanto en su aspecto genérico de salud como en aspectos particulares, tales como psicofármacos en la infancia y sexualidad.

En las estrategias de intervención se considera la salud como uno de los derechos fundamentales, como “el estado completo de bienestar físico o mental, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (CIF-OMS, 2001: 1). La consagración de este derecho y el acercamiento del sujeto a los servicios de salud son los objetivos de las estrategias de intervención preprofesionales cuando estas son determinadas por dicha categoría. La consideración de la salud como un derecho se aleja de la histórica visión que la relacionaba directamente con la ausencia de enfermedad. Este enfoque trasciende la vinculación con la enfermedad y procura alcanzar estrategias que fomenten el bienestar físico y mental.

En este sentido, resultan interesantes los rodeos dados por los/as estudiantes con relación al tema del diagnóstico y la medicación con *psicofármacos en la infancia*. Se considera que el creciente proceso de medicalización está relacionado con la extensión de los parámetros ideológicos y técnicos que sostienen que la medicina produce saberes e interviene en múltiples aspectos de la vida social. El campo de la medicina y los psicofármacos se amplía y trasciende lo antes vinculado con la enfermedad y su cura. Desde la esfera de la medicina existe “una práctica de medicalización directamente orientada hacia el cuerpo del deficiente, pero existe sobre todo una medicalización de su vida cotidiana” (Skliar, 2000: 5), con el objetivo de controlar y disciplinar a los cuerpos. Esto sucede a través de un proceso de medicalización que se infiltra de manera sutil, naturalizando esta práctica en niños, niñas y adolescentes.

A su vez, los *diagnósticos* forman parte de la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad y la medicalización se transforma en un fuerte dispositivo de control de estos cuerpos considerados deficitarios. La medicina ha creado dispositivos y saberes fuertemente legitimados con el objetivo de intervenir en la vida humana, lo que a su vez implica un ejercicio de poder sobre el cuerpo del otro. En este sentido, es posible sostener que la medicina como tal se ha convertido en un saber que se delimita en función de la coerción, el control y el disciplinamiento de los cuerpos (Mitjavila, 1988).

El suministro de psicofármacos en la infancia es un mecanismo de “soportabilidad social” que se “estructura alrededor de un conjunto de prácticas hechas cuerpo que se orientan a la evitación sistemática del conflicto social” (Scribano, 2007: 3) y alivia las repercusiones de los síntomas. Desubjetiviza el conflicto al buscar las causas de la “desviación” en las condiciones externas al sujeto.

La *sexualidad* fue tomada como un derecho sustancial de cada sujeto en sociedad: “Todos los seres humanos tienen derechos sexuales, y todos deben tener derecho al asesoramiento y a la información sexual, de modo que puedan vivir la vida sexual que deseen” (Alzati, 2006: 51). El acceso a la información en torno a la sexualidad ha sido un objetivo buscado por todas las intervenciones que se han caracterizado por presentar esta categoría. La transmisión de información sobre sexualidad es una forma de prevenir y promover conocimiento de forma consciente.

Desde esta perspectiva se considera la salud sexual como un derecho, un estado de bienestar físico, emocional, mental y social, para alcanzar el cual se requiere:

[...] un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de discriminación, coerción y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y satisfechos. (OMS citada por Alzati, 2006: 43)

El imaginario de una sexualidad asexuada en la población de niños y niñas en situación de discapacidad lleva a desconocer situaciones de abuso y de reproducción del abuso sin posibilidades de objetivación, de información real sobre el tema, entre otras complejidades. Urge desterrar del imaginario social la linealidad entre discapacidad y asexualidad.

Una de las categorías analíticas incorporadas en los últimos años por el GEDIS ha sido el *reconocimiento*, que toma los anclajes teóricos de Axel Honneth en su teoría del reconocimiento y les suma los aportes de Nancy Fraser y Judith Butler.

[...] la falta de reconocimiento constituye una forma de subordinación institucionalizada y, por consiguiente, una violación grave de la justicia. [...] Es pertinente una reivindicación a favor del reconocimiento. [...] esta ha de aspirar [...] a superar una subordinación; de acuerdo con esta perspectiva, las reivindicaciones a favor del reconocimiento aspiran a que la parte subordinada logre participar plenamente en la vida social y pueda interactuar con otros en pie de igualdad. (Fraser, 2000: 63)

Una vez más vuelve al concepto de igualdad y su reivindicación. Las situaciones de discapacidad mediadas por la infancia resultan espacios de despliegue de desigualdades, sustancializados en procesos de sociabilidad y en faltas de reconocimiento real de esta población.

La teoría del reconocimiento hunde sus raíces, con Honneth (1997), en la génesis del reconocimiento planteado por Hegel y por Mead. En este sentido, Honneth retoma de estos autores las tres esferas del reconocimiento: amor, derecho y solidaridad.

Con relación a la esfera del amor:

[...] en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad; en la experiencia recíproca de atención amorosa los dos sujetos se saben unificados, porque en su necesidad son dependientes del otro ocasional. (Honneth, 1997: 118)

Resulta interesante esta mirada del reconocimiento desde la esfera del amor, ya que introduce la dualidad de la necesidad mutua, intersubjetiva, entre los sujetos. Ya no aparece solo la figura de un sujeto singular necesitado de otro, sino una interrelación

en la que uno y otro se necesitan mutuamente. Ello alude a una naturaleza necesitada, como aspecto primario y esencial de la condición del ser.

Esta esfera es la que se materializa en los espacios más íntimos de relación entre un sujeto y otro sujeto, por lo general en el entorno familiar más inmediato, en parejas, en amigos muy cercanos. Implica estas relaciones primarias sujeto-sujeto, donde el reconocimiento de uno por el otro es una parte constitutiva sustancial para la potenciación de las singularidades.

Con ello se dice que las relaciones afectivas primarias están destinadas a un equilibrio precario entre autonomía y conexión. (Honneth, 1997: 118)

Este equilibrio precario responde a relaciones en constante movimiento, donde el reconocimiento o su ausencia repercuten directamente en la *autonomía* de los sujetos y su potenciación como tales. La autonomía en las situaciones de discapacidad, más aún cuando están mediadas por la infancia, resulta en luchas por el reconocimiento, implícitas y/o explícitas, para mantener este fino equilibrio y que no se generen situaciones de vulneración de subjetividades y derechos.

Con relación a la esfera del *derecho*, Honneth plantea:

Solo desde la perspectiva normativa de un otro generalizado podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho. [...] [Esto] permite comprender la relación de derecho como una forma de reconocimiento recíproco. (Honneth, 1997: 132)

Los marcos normativos son una de las materializaciones de los derechos como categoría analítica, en el entendido de que se reconoce a todos como sujetos de derecho. La existencia de un otro generalizado, que trasciende cada singularidad, pero que la contiene y expande, habilita a cada uno de los sujetos en sociedad a sentirse parte de dicha generalidad y, por ende, a recurrir a estos derechos que están referidos a cada sujeto y lo genérico humano.

En este sentido, se vuelve a considerar el derecho moderno en sus principios básicos de igualdad y libertad, y a su vez como productor y reproductor de autonomía:

Se encuentra colocado ante la prueba de que la autonomía individual del singular se debe a un específico modo de reconocimiento recíproco, encarnado en el derecho positivo [...]. (Honneth, 1997: 133)

El concepto de autonomía vuelve a aparecer ahora en lo genérico humano, más allá de las interrelaciones personales sujeto-sujeto. Los sujetos singulares pueden ser autónomos no solo por la conexión intersubjetiva del amor, sino también por sentirse parte de ese otro generalizado instituido por el derecho moderno. La falta de autonomía en el ejercicio de los derechos vulnera a los sujetos en su reconocimiento como singular y como colectivo.

En cuanto a la esfera de la *solidaridad*, Honneth plantea:

Para poder conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas. (Honneth, 1997: 148)

Este reconocimiento en la esfera de la solidaridad responde a las relaciones genéricas que se singularizan en sujetos concretos y grupos. Por ejemplo, a partir de las diversas luchas por el reconocimiento que viene llevando adelante la Comunidad Sorda del Uruguay, no solo se ha logrado el reconocimiento en el derecho a través de la ley 17.738, de “Reconocimiento a todos los efectos de la Lengua de Señas Uruguayas como lengua natural de las personas sordas”, del año 2001, sino también en la solidaridad, dado que cada vez más organismos públicos están capacitando a su personal en lengua de señas uruguaya (LSU) y aumenta la presencia de intérpretes en programas de televisión, en actos políticos, en espacios áulicos. Estas enormes conquistas resumen largas luchas por el reconocimiento de esta comunidad y constituyen una respuesta procesual y favorable desde la sociedad.

A partir de todo lo planteado, es necesario tener claro que, así como el reconocimiento en sus tres esferas da espacio a la autonomía y a la potenciación de los sujetos en lo singular y colectivo, el no reconocimiento o el falso reconocimiento, por contraposición, genera una distorsión para el desarrollo de los sujetos:

[...] se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros, por lo tanto, es esencial para el desarrollo del sentido de sí. No ser reconocido —o ser reconocido inadecuadamente— supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infligido en contra de la propia identidad. (Fraser, 2000: 57)

Esta categoría analítica ha dado enormes riquezas en la deconstrucción de la infancia y la discapacidad en los procesos de intervención e investigación. La manera como la presentaron los/as estudiantes lo refleja. Fundamentalmente, se hizo hincapié en la noción de autonomía, lo que ha implicado reflexionar y problematizar las situaciones que se presentan en la vida cotidiana de niños y niñas en situación de discapacidad, considerándolos como sujetos de derecho. Es necesario fomentar la autonomía desde una perspectiva de derechos, en la que los sujetos logren ampliar el campo de *los posibles*, revalorizando sus habilidades y potencializando sus elecciones y motivaciones en función de cada singularidad.

En este sentido, el papel de la familia es fundamental para contribuir a la autonomía del niño y de la niña. Schorn sostiene que “no dar independencia a un hijo con discapacidad obliga a que este permanezca respondiendo como un niño y la crisis adolescente, preludio de la autonomía, no aparece” (2009: 67). Promover

la autonomía implica intervenir a través de la ampliación de derechos y de la participación activa de los sujetos en la concreción de las actividades de su vida cotidiana. De esta manera, es posible considerar el cuidado de la familia hacia el niño y adolescente como un vínculo, un “intercambio que implica el reconocimiento de las posibilidades y límites del otro [...]”. En la medida en que el vínculo es simétrico respecto al reconocimiento de las diferencias, podrá existir un diálogo de respeto de las diferencias” (Dornell, 2009: 71). Sin embargo, cuando este vínculo no se basa en el respeto de las diferencias, existe una tendencia a la sobreprotección, situación en que se piensa, se siente y se decide por el otro. Reconocer al otro, en este caso niño/a en situación de discapacidad, implica pensarlo en términos de derechos, no como objeto de cuidado, sino como sujeto de derecho.

Desde esta perspectiva, la intervención desde el trabajo social se considera una intervención con el otro, cuyas estrategias estarán construidas en conjunto, a fin de respetar la particularidad de cada sujeto y promover su autonomía en el contexto de su cotidianidad.

Con relación a la *participación* como categoría analítica, se parte del marco normativo en su comprensión para su despliegue en las situaciones de discapacidad y su correlato en la infancia. En su artículo 13, la CDN expresa:

El niño tendrá derecho a la libertad de expresión; ese derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño. (CDN, 1989)

Esto halló su correlato en cómo trabajaron los/as estudiantes, entendiendo la participación como el involucramiento en la toma de decisiones o en actividades colectivas relacionadas con la educación del niño, niña y adolescente.

La participación en la vida, en la vida humana completa, en la vida social percibida como una vida en comunidad, como una vida donde haya un sentimiento de comunidad, donde se compartan valores humanos superiores. (Coraggio, 1989: 2)

Por lo tanto, se considera la participación como herramienta clave, tanto en el diseño como en la implementación de decisiones y de acciones que tienen que ver con el colectivo educativo.

Desde esta perspectiva, el actor es fundamental:

[E]l actor social es ante todo un ciudadano y su desarrollo personal es inseparable del progreso social. La libertad del individuo y su participación en la vida cotidiana aparecen como indisociables. (Touraine, 1989: 15)

Este actor es un sujeto de derecho que tiene una opinión propia y que resulta imprescindible en la construcción de demandas colectivas, que atiendan a su vez las

diferencias. Captar la diversidad de actores y sus roles es fundamental para entender los distintos procesos que se configuran.

Con relación a la *comunicación* como categoría analítica, por lo general se trabaja a partir de los procesos generados con la comunidad sorda, por un lado, y en cuanto al análisis institucional de las instituciones medulares en las distancias entre los discursos y las acciones, por el otro.

Como punto de partida, se retoma lo más esencial de la comunicación, entendida como:

[...] negociación entre dos personas, un acto creativo. No se mide por el hecho de que el otro entiende exactamente lo que uno dice, sino porque él también contribuye con su parte; ambos participan en la acción. (Birdwhiatell, citado en Davis, 1990: 29)

En este sentido, no solo se hace referencia a la comunicación verbal, sino, fundamentalmente, a la comunicación no verbal.

Cuando dos seres humanos se encuentran cara a cara se comunican simultáneamente en varios niveles, consciente o inconscientemente, y emplean para ello todos los sentidos. (Davis, 1990: 16)

La comunicación no verbal refiere a un proceso que hay que deconstruir, en el sentido de que, en sociedades oralizadas y oralizantes, se cree que la palabra, como materialización del lenguaje, es la única forma de intercambio entre los sujetos. Como toda construcción social, tiene sus verdades, pero también sus aspectos ideológicos sustanciales a desandar.

Por otra parte, se coloca el tema de la comunicación del lado de los derechos, retomando la ley predicha de LSU, que aparece conjuntamente con la idea de comunidad con lengua propia. Se hace parte del esfuerzo argumentativo por reivindicar la LSU para la generación de autonomía, el desarrollo de actividades cotidianas, la socialización y la ruptura con la idea de que por no hablar se es “menos humano”.

Una lengua es un instrumento de comunicación que una comunidad utiliza, que tiene una historia y que no es generado ni modificado por personas individuales, por más influyentes que estas sean, sino por la comunidad toda en forma impersonal. Las lenguas de señas son el instrumento de comunicación que utilizan las comunidades sordas del mundo, cada una de las cuales es en sí misma una lengua, es decir, un sistema diferente a otras lenguas de señas y orales. (Behares, 1988: 2)

El hacer hincapié sistemáticamente en la LSU como lengua natural de la comunidad sorda del Uruguay surge del respeto por la identidad de esta comunidad y los sujetos que la conforman, así como genera reconocimiento y ampliación de autonomía en el

marco de las tres esferas (amor, derecho y solidaridad). En este sentido es que puede entenderse por comunicación el:

Sistema de comportamiento integrado que calibra, regulariza, mantiene y por ello hace posible las relaciones entre los hombres. [Es decir, es] el mecanismo de la organización social, de la misma manera que la transmisión de información es el mecanismo del comportamiento comunicativo. (Torcuato, 2006; 100)

La forma como se presentó por los/as estudiantes refleja distintas estrategias de intervención que tuvieron entre sus determinaciones la comunicación. En este sentido, la comunicación se consideró un aspecto central de cualquier tipo de organización. Un fluido vínculo comunicacional facilita procesos de negociación entre los sujetos, promueve el involucramiento de las situaciones de infancia en situación de discapacidad y fomenta una relación basada en la diversidad y el respeto a las singularidades entre el niño/a y sus referentes adultos.

La comunicación también es entendida como fomento de relaciones y vínculos en las redes territoriales (Villasante, 1984), considerando que la comunidad se visibiliza a través de procesos de participación y de comunicación de los actores sociales que se movilizan para buscar estrategias.

Otra de las categorías analíticas que se viene deconstruyendo desde el GEDIS en la relación discapacidad-infancia es la de *género*, concebido como construcción que se enmarca en un proceso sociohistórico específico. Así, se entiende al género como performativo, en construcción, en transformación:

Es una práctica de improvisación en un escenario constrictivo. Además el género propio no se hace en soledad. Siempre se está “haciendo” con o para otro, aunque el otro sea solo imaginario. (Butler, 2006: 13)

De esta forma, la identidad de *género* se halla en una procesualidad dialéctica que en su construcción requiere de uno mismo y de un otro.

Se hace necesario diferenciar lo que es sexo y género en la construcción de identidades y concepción de sujetos en sociedad. El sexo viene determinado por la naturaleza y se refiere a las características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos, que los definen como hombre o mujer. El género, por su parte, es una construcción social, y refiere al conjunto de características sociales, culturales, políticas, psicológicas, jurídicas y económicas que la sociedad asigna a las personas de forma diferenciada como femenino o masculino.

Como toda construcción social, el género contiene aspectos mediados por factores ideológicos, contextuales, históricos, singulares y genéricos. En este sentido, la puja por la identidad de género es una batalla que se viene dando y, poco a poco, conquistando en el campo de lo social, jurídico y simbólico.

Uno de los rodeos analíticos que hallan su correlato con el género en el plano del ser refiere a la *violencia de género*, más cuando se media con infancia y discapacidad. En este sentido, resulta relevante referirse al artículo 19 de la CDN, que plantea:

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.

2. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial. (CDN, 1989: 3)

El modo como fue trabajado por estudiantes que debieron mediar sus análisis a través de la identidad de género y la relación con la violencia de género da cuenta de un correlato con la temática de la violencia intrafamiliar. Esta es un fenómeno extremadamente complejo, que esconde movimientos difíciles de observar, especialmente por el hecho de que se presenta de forma variada y naturalizada. Una de las grandes dificultades para la comprensión de este tipo de violencia es que en ella cumple un rol fundamental el aspecto afectivo.

[La violencia] se sostiene en el interjuego de fuerzas propio de cualquier tipo de vínculo. Las redes de poder se entretajan, conformando una trama compleja y dinámica, produciendo en el cuerpo las marcas del sometimiento. [...] La especificidad de la familia introduce la problemática de la relación filial, siendo esta un factor de vulnerabilidad importante en los niños, niñas y adolescentes. (Molas, 2002: 283)

Las estrategias en torno a este tema están relacionadas con la problematización de la vida cotidiana de los propios niños, niñas y adolescentes, considerando que la comprensión de este hecho es fundamental para su posterior deconstrucción y búsqueda de soluciones.

La última categoría analítica a trabajar en lo que hace a la deconstrucción de la temática infancia y discapacidad es *proyecto*. Aquí se vuelve a retomar la filosofía francesa, de la mano de Sartre:

El proyecto, que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera. (Sartre, 2000: 81)

Esta categoría analítica resulta relevante para poder intervenir y/o investigar con relación al futuro, tomando como punto de partida la vida cotidiana y yendo hacia la historia de vida (o biografía, como diría Sartre). Trabajar en torno al proyecto da posibilidades de objetivación, de repensarse los sujetos con relación a ellos mismos y al contexto, y permite trascender lo fenoménico e inmediato que hace a la cotidianidad y suspenderse en la vida cotidiana para repensarse y repensar situaciones que los estén vulnerando en el aquí y ahora.

En este sentido, se introduce la noción de *campo de los posibles*, definido por Sartre como:

El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. [...] Pero por muy reducido que sea, el campo de lo posible existe siempre. (Sartre, 2000: 79)

Este campo de los posibles son las posibilidades objetivas y subjetivas que dan espacio a la concreción de ciertas acciones que están en el plano de la realidad concreta. Así se diferencia de lo que son las voluntades, en cuanto deseos inalcanzables. Poder diferenciar uno y otro da cuenta de objetivaciones reales, de potencialidades. Ampliar el campo de los posibles singular es superar una situación concreta objetiva que hace a la vida cotidiana. Un ejemplo claro de ello serían aquellos alumnos/as que, habiendo egresado de la educación especial en el Uruguay, logran ser incluidos en la enseñanza media, y más aún en la universidad. Los/as adolescentes sordos son los que de alguna manera tendrían más allanado el camino en este aspecto (en Montevideo, fundamentalmente). Es más complejo para los adolescentes ciegos, los usuarios de sillas de ruedas y, con absoluta restricción, aquellos diagnosticados y etiquetados con alguna deficiencia intelectual.

De todas maneras, resulta necesario tomar las palabras de Sartre cuando plantea que, por más reducido que sea, el campo de los posibles existe siempre. Esto da luz a situaciones que se hallan muy constreñidas y habilita a superarlas en reivindicación, las más de las veces, de los derechos de esta población.

El hombre se caracteriza ante todo por la superación de una situación, por lo que logra hacer con lo que han hecho de él, aunque no se reconozca nunca en su objetivación. [...] hasta la más rudimentaria de las conductas se tiene que determinar a la vez en relación con los factores reales y presentes que la condicionan y en relación con cierto objeto que tiene que llegar y que trata de hacer que nazca. (Sartre, 2002: 77)

En la infancia en situación de discapacidad, este campo de los posibles en su vinculación directa con el proyecto suele verse constreñido por el nosotros normalizado y normalizador que se atribuye el conocimiento de lo que es “mejor” para ese niño/a. En este sentido, se destaca el punto de “hasta la más rudimentaria de las conductas”, dado que, sin querer hacer un paralelismo directo con la infancia en situación de

discapacidad, se puede hacer referencia a que tal ampliación es posible hasta en las situaciones más complejas y menos pensadas.

La frase que sigue se considera que sintetiza ampliamente estos conceptos sartreanos y habilita a dar cierre a este primer capítulo del libro:

Todo cambia si se considera que la sociedad se presenta para cada cual como una perspectiva de porvenir, y que este porvenir penetra en el corazón de cada cual como una motivación real de sus conductas. (Sartre, 2002: 80)

CAPÍTULO 2

MARCOS NORMATIVOS INTERNACIONAL Y NACIONAL

Este capítulo hace un recorrido por los marcos normativos internacional y nacional en la construcción del concepto de discapacidad y en sus rodeos analíticos, de deficiencia, entre otros, según el momento histórico.

La primera mención internacional del tema data de 1975 y se encuentra en la Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas, en la cual se hacía referencia a una población que por su tiempo histórico era vista como un objeto de asistencia, lejos de ser considerada sujeto de derecho. En su definición de reconocimiento a la temática planteaba:

El término impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales. (Derechos de los Impedidos, 1975)

Desde las formas de nombrar hasta los contenidos expresados en casi cada uno de los términos que aquí aparecen, se da una reproducción absoluta de la ideología de la normalidad y el modelo médico, donde la persona en situación de discapacidad (que lejos estaba de ser persona y estar en situación) quedaba cosificada, identificada como anormal a consecuencia de una deficiencia, sin poder subvenir por sí sola, sin dar cabida a la condición de sujeto de derecho.

De todas maneras, es necesario siempre remitirse al tiempo histórico en el cual fue planteado, más si se trata de marcos normativos o declaraciones internacionales. Asimismo, esta declaración poco se ha continuado, y en su lugar se han hecho genéricas las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de los años 1980 y 2001, y luego la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, del año 2006.

La primera definición internacional en el marco de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en torno a la discapacidad, del año 1980, dio en llamarse Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM). Resulta interesante retomar esta primera distinción entre deficiencia y discapacidad, a la cual se le suman las minusvalías (término absolutamente perimido en las formas de nombrar actuales), más allá de la matriz de anclaje de estas conceptualizaciones, sea esta el modelo médico de intervención y/o investigación en torno a la discapacidad.

Se presentan a continuación las definiciones planteadas por la OMS en 1980 con relación a estos tres términos:

Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. (CIDDM-OMS, 1980: 2)

Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (CIDDM-OMS, 1980: 2)

[Minusvalía] Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales. (CIDDM-OMS, 1980: 3)

Como toda construcción social, es necesario ubicarla en su devenir y proceso de consolidación. En este sentido, estas definiciones planteadas por la OMS son las primeras que se hicieron en esta materia, lo cual ya es valioso de por sí para comenzar a visibilizarla.

Con los lentes de hoy día y un largo camino recorrido, no tanto en tiempo sino en lo cualitativo y cuantitativamente conseguido en las luchas por el reconocimiento, referirse a la CIDDM es darle espacio a algo ya superado. Para su momento fue absolutamente relevante, pero que se aplique en la actualidad revela la imposibilidad de superar la mirada siquiera en el marco del modelo médico con la OMS a la cabeza. Un ejemplo de ello son algunos tribunales evaluadores para la materialización de beneficios en torno a la discapacidad, que continúan utilizando este modo clasificatorio de la CIDDM. De ese modo se intenta introducir, muchas veces haciendo grandes esfuerzos, modelos clasificatorios perimidos en contemporaneidades más complejas que hace más de 30 años.

Por otra parte, inclusive desde la OMS se plantea la superación de esta CIDDM con la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), del año 2001. Esta solo se refiere a la distinción entre deficiencia y discapacidad, incluyendo lo contextual (lo que en estas definiciones se entendía antaño como minusvalía) en el segundo concepto. Según la OMS, la CIF estaría trascendiendo el modelo netamente médico para pasar a darle al tema una mirada biopsicosocial. Es así que define deficiencia y discapacidad como:

Deficiencia es la anomalía o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con anomalía se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en este sentido. (CIF-OMS/OPS, 2001: 207)

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). (CIF-OMS/OPS, 2001: 206)

Más allá de que la OMS y sus precursores insistan en que la CIF hace a contenidos referenciales biopsicosociales, al generar una relación lineal entre deficiencia y discapacidad y definir esta última para indicar “aspectos negativos de la interacción” se genera un posicionamiento hegemónico, donde el *nosotros* vuelve a ser clasificador y calificador desde una ideología de la normalidad que restringe el campo de los posibles de los otros.

Si bien teníamos una mirada sospechosa acerca de las clasificaciones de la OMS, carecíamos aún de argumentos contundentes que posibilitaran una disputa seria sobre los significados que estas miradas hegemónicas imponían. Asumíamos una postura crítica acerca de la comprensión más medicalizada de la discapacidad, discutíamos la idea de asociarla con enfermedad, pero no teníamos precisión respecto a cómo entendíamos nosotros la discapacidad. No proponíamos ninguna conceptualización aún, sino que nuestro discurso apuntaba a distinguir lo que —en nuestra perspectiva— seguro no era la discapacidad: un hecho natural, del orden de lo biológico, una enfermedad, una tragedia personal, un problema del discapacitado y su familia. (Rosato y Angelino, 2009: 29)

De aquí que el GEDIS, en su posicionamiento desde el modelo social de la discapacidad, plantea la crítica constante a este intento de la CIF por reubicarse en la trascendencia y la superación del modelo médico, en el entendido de que los contenidos normalizadores continúan, mientras cambian de alguna manera las formas que los representan, no así las formas de nombrar.

En el marco de lo normativo a nivel internacional, dejando a un lado las definiciones planteadas por la OMS —que en Uruguay tienen mucha implicancia desde su surgimiento hasta hoy—, la primera concreción con matices diferenciados de lo médico sería la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, del año 1999. Esta es considerada la antesala de la CDPD, en cuanto emplea el término discapacidad ya sin indicar la persona singularizada a la cual la OMS se refería.

El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (Convención Interamericana, 1999: 1)

Más allá de que la Convención haga, al igual que la OMS, un correlato lineal entre deficiencia y discapacidad, de alguna manera comienza a darle relevancia al entorno como su causante. A diferencia de las dos conceptualizaciones de la OMS, como minusvalía en la CIDDM y contenida en discapacidad en la CIF, la noción del contexto aparece en esta convención como causante de la ubicación singularizada de sujetos concretos en situación de discapacidad.

Por otra parte, en cuanto a las formas de nombrar, en la superación de términos definidos por la OMS como discapacitado, desde la Convención Interamericana se hace referencia, por primera vez en la historia normativa, a personas con discapacidad, nombre utilizado posteriormente en la CDPD.

Antes de ir a la CDPD, resulta interesante, en el marco de estas conceptualizaciones, identificar cómo desde la CDN, de 1989, las formas de nombrar traen contenidos que deben revisarse para evitar vulnerar a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad. En su artículo 23, la CDN plantea:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.
3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.
4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo. (CDN, 1990)

Conceptualizaciones tales como niño impedido o necesidades especiales, entre otras, ponen de manifiesto una mirada unidireccional mediada por la ideología de la normalidad. ¿Impedido de qué? ¿Según quién? ¿En qué contexto? ¿Desde qué punto de vista? Y, a su vez, el planteamiento de necesidades especiales, ¿con relación a quién? ¿A qué tipo de niño/a? ¿Desde qué perspectiva de sujeto? Como se ha planteado, las formas de nombrar hacen a contenidos que, a la hora de materializarse en discursos y hechos, terminan reproduciendo y exteriorizando la ideología de la normalidad interiorizada.

Por otra parte, ¿solo la rehabilitación aparece como el camino hacia la construcción de un proyecto singular? ¿Cuánto se constriñe el campo de los posibles cuando lo único que aparece como alternativa es la rehabilitación? ¿Qué imagen de sujeto se le está devolviendo a ese niño o niña en situación de discapacidad? ¿Cómo construye su proceso identitario a partir de lo que se plantea desde la falta?

Tal como se ha planteado, es necesario enmarcar siempre estas construcciones normativas en el momento histórico en el cual se plantearon. De todas maneras, ello también revela hegemonías que estaban muy ancladas en la ideología de la normalidad y que, a partir de varias luchas por el reconocimiento de los diversos grupos de personas en situación de discapacidad, fueron ampliando el campo de los posibles singular y colectivo.

De esta manera se llega a la CDPD del año 2006, la primera convención internacional de este nuevo milenio. En su definición genérica, ya no se refiere directamente a la persona con discapacidad, sino a la discapacidad como concepto, lo que descentra al sujeto del punto nodal de discusión y lo traslada, de cierta manera, a lo colectivo.

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPD, 2006: 1)

Tal cual se detallan en la Convención, los principios generales que la rigen son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (CDPD, 2006: 3)

En estos principios generales aparecen algunas de las categorías analíticas trabajadas en el capítulo 1 de este libro, como autonomía, no discriminación, participación, inclusión, diversidad, igualdad, identidad. Esto encuentra sustento en el plano del pensar en tanto permite ir comprendiendo aspectos teóricos genéricos de la infancia y la discapacidad en su correlato, en este caso con los marcos normativos. Expresa, a su vez, una aprehensión de los rodeos en el plano del ser y del pensar que remiten a procesos de cambio de miradas anquilosadas propias de un modelo médico aún en hegemonía, pero en proceso lento de superación.

Si se avanza aún más en la CDPD, en el punto que refiere a los términos de una política de derechos, esta comprende:

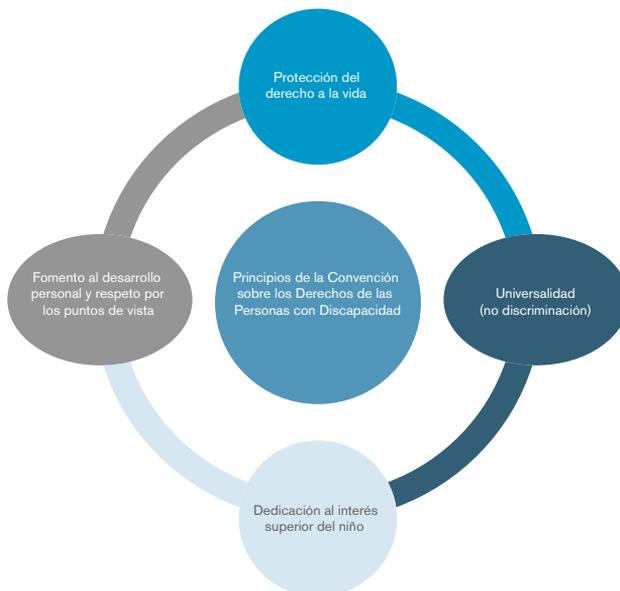
- Derecho a la vida independiente (incluyendo la posibilidad de la asistencia personal).
- Derecho al reconocimiento de la lengua.
- Derecho a la educación.
- Derecho a la salud (incluye rehabilitación).
- Derecho al hábitat (vivienda y accesibilidad urbana y del transporte).
- Derecho al trabajo y la jubilación.
- Derecho al ocio. (CDPD, 2006: 7)

El derecho a la vida independiente halla su correlato en la autonomía y, para ello, en situaciones en que se requiera, se plantea la presencia de un asistente personal. Este punto resulta absolutamente relevante, más si se ubica en cuestiones particulares del Uruguay en el contexto de lo que sería el Sistema Nacional de Cuidados y la reglamentación de la ley 18.651, del año 2010, que se verá a continuación.

Por otra parte, el derecho al reconocimiento de la lengua halla su especificidad en el Uruguay con la ley 17.738, del LSU, planteada en el capítulo precedente.

Uruguay ratificó esta Convención sobre los Derechos sobre las Personas con Discapacidad en 2008 y su Protocolo Facultativo en agosto de 2011. En este sentido, el país se alinea con la CDPD en su manifestación unánime desde el Parlamento nacional.

Se presenta a continuación un esquema de los puntos de mayor relevancia de esta CDPD:



Con relación al marco normativo nacional, Uruguay cuenta con dos leyes específicas en torno a discapacidad: la ley 16.095, de 1989, y la superadora de esta, la ley 18.651, de 2010.

Sobre los contenidos de la primera, hay que tener en cuenta que por entonces en el ámbito internacional solo se contaba con lo planteado por la OMS en su CIDDM. De ahí que la definición de discapacidad —en este caso, de discapacitada— de la primera ley nacional en torno a la temática no escape un ápice del modelo médico. En su definición central planteaba:

Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 16.095, 1989)

Más allá de las formas de nombrar (discapacitada), del padecimiento, la alteración, las desventajas, la integración, todas referencias propias del modelo médico, ha de tomarse en cuenta la similitud con la aún vigente Ley de Discapacidad argentina.

La ley argentina 22.431, de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, fue sancionada y promulgada en 1981. Dice, a texto expreso, en su artículo 2:

Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 22.431)

Como se puede apreciar claramente, no se cambió ni una coma de la definición de la ley argentina, sino que se reprodujo un modelo médico hegemónico, propio de aquella época. Quizá no sería del todo problemático si se consideraran la época histórica, los marcos normativos de la región al respecto y los logrados hasta ese momento a nivel internacional, más allá de que no se comprenda por qué retomar textualmente el punto esencial de definición de la ley argentina sin siquiera mencionarla.

Pero lo que preocupa aún más es la definición, que se vuelve a retomar en la ley uruguaya 18.651, de Protección Integral a las Personas con Discapacidad, del año 2010, donde se tomó de manera textual la anterior, se cambió el término discapacitada por persona con discapacidad y se le agregaron datos al tipo de discapacidad, dejando su contenido médico hegemónico en todo el resto de la conceptualización.

Artículo 2.º - Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.651, 2010)

Para esta fecha hasta la CDPD estaba ya presente, e incluso el Estado uruguayo la había ratificado por unanimidad de su Poder Legislativo. ¿Por qué reproducir la misma matriz del modelo médico, cuando se pretendía ir en consonancia con los avances en formas y contenidos en torno a la temática, los que iban ya virando hacia el modelo social de la discapacidad?

Volviendo a la ley 16.095, en su artículo 5 esta se planteaba un punto fundamental de reconocimiento de derechos de las personas en situación de discapacidad para ese tiempo histórico:

(Derechos). Sin perjuicio de los derechos que establecen las normas nacionales vigentes y convenios internacionales del trabajo ratificados, los derechos de los discapacitados serán los establecidos en las Declaraciones de los Derechos de los Impedidos y de los Retrasados Mentales proclamados por las Naciones Unidas con fecha 9 de diciembre de 1975 y 20 de diciembre de 1971, respectivamente. Los discapacitados gozarán de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.

A esos efectos se reconoce especialmente el derecho:

- A) Al respeto a su dignidad humana, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias;
- B) A disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible;
- C) A la adopción de medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía;
- D) A recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia, a la readaptación médica y social, a la educación, formación y readaptación profesionales y a su colocación laboral;
- E) A la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso;
- F) A vivir en el seno de su familia o de un hogar sustituto;
- G) A ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante;
- H) A contar con el beneficio de una asistencia letrada competente, cuando se compruebe que esa asistencia es indispensable para la protección de su persona y bienes. Si fuere objeto de una acción judicial deberá ser sometido a un procedimiento adecuado a sus condiciones físicas y mentales. (Ley 16.095, 1989)

Como se puede apreciar, en esta consideración de derechos parecería no haber un sujeto de derecho, sino un objeto de asistencia. Se hacen casi propias las conceptualizaciones de la Declaración de los Impedidos de 1975 y se reproduce la condición singular de discapacitado e impedido, términos que aquí se explicitan. No se hace referencia alguna a autonomía, independencia, escucha de su voz, etc. Esto corresponde a un tiempo en que, más allá del reconocimiento de la temática, los lentes con los cuales se miraba estaban muy mediados por la ideología de la normalidad y el modelo médico.

Si se considera el artículo 5 de la ley 18.651 —en el entendido de superar la ley anterior y reconocer todos los avances en posicionamientos, formas de normas, contenidos teóricos de modelos internacionales, etc.—, podría pensarse que este nuevo artículo introduce varios cambios. Sin embargo, no es así, ya que el texto permanece incambiado, salvo la parte introductoria, a la que se le suma la referencia de la CPDP:

Sin perjuicio de los derechos que establecen las normas nacionales vigentes y convenios internacionales del trabajo ratificados, los derechos de las personas con discapacidad serán los establecidos en la Declaración de los Derechos de los Impedidos, de 9 de diciembre de 1975, y la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental proclamados por las Naciones Unidas, de 20 de diciembre de 1971; la Declaración de los Derechos de la Salud Mental del Pacto de Ginebra de 2002 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas por Resolución 61/106, de diciembre de 2006, y ratificada por Ley No 18.418, de 20 de noviembre de 2008.

Las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente a ellas como a su familia.

A esos efectos se reconoce especialmente el derecho [...]. (Ley 18.651, artículo 5, 2010)

Volviendo a la ley 16.095, en el capítulo relativo a la educación, aparecen varios artículos que reflejan lo que en aquel momento serían los primeros pasos hacia una integración educativa. Esto queda claramente especificado en el artículo 34:

Los discapacitados deberán integrarse con los no discapacitados en los cursos curriculares, desde la educación preescolar en adelante, siempre que esta integración les sea beneficiosa en todos los aspectos. Si fuera necesario se les brindará enseñanza especial complementaria en su establecimiento de enseñanza común, con los apoyos y complementos adecuados. En aquellos casos en que el tipo o grado de la discapacidad lo requiera, la enseñanza se impartirá en centros educativos especiales, por maestros especializados en la materia. Los programas se adaptarán a la situación particular de los discapacitados. (Ley 16.095, 1989, artículo 34)

Se contemplaba la situación de discapacidad en su contexto de integración en tres niveles: integración en el espacio de escuelas comunes (“integrarse con los no discapacitados en los cursos curriculares”), apoyo complementario de enseñanza especial (“si fuera necesario se les brindará enseñanza especial complementaria en su establecimiento de enseñanza común”) y en centros educativos especiales (“casos en que el tipo o grado de la discapacidad lo requiera”).

Esta diferenciación en tres niveles para lograr la “integración” educativa de los “discapacitados” muestra un posicionamiento de avanzada para la época. Habría que

ver cuánto de ello se logró en la década de los noventa, cuando hoy día este sigue siendo uno de los temas más álgidos, más allá de que la ley 18.651, de 2010, ya plantee el término inclusión como superador del de integración.

En la ley del año 2010 se reconocen estos planteamientos del artículo 34 de la ley de 1989, en el actual artículo 40:

La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad. Se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles del sistema educativo nacional con los apoyos necesarios. Para garantizar dicha inclusión se asegurará la flexibilización curricular, de los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional. (Ley 18651, 2010, artículo 40)

En este artículo aparecen cambios relevantes en torno a la forma de concebir el proceso educativo en la infancia en situación de discapacidad y se promueven diversos espacios de inclusión educativa para generar formas de ampliación del campo de los posibles de esta población al apostar a la accesibilidad, la autonomía, la flexibilización en los currículos y en los mecanismos de evaluación. Así se reconoce una infancia y adolescencia en situación de discapacidad que es sujeto de derecho, ya no objeto de asistencia.

Avanzando en el análisis del tema educación como uno de los puntos nodales de la relación infancia y discapacidad, la ley 16.095 se planteaba en su artículo 36 la ampliación del espacio formal de educación a otros más específicos y, de alguna manera, contenedores de esta población.

A los discapacitados cuya incapacidad de iniciar o concluir la fase de escolaridad obligatoria haya quedado debidamente comprobada, se les otorgará una capacitación que les permita obtener una ocupación adecuada a su vocación y posibilidades. A estos efectos, las escuelas especiales contarán con talleres de habilitación ocupacional atendidos por profesores competentes y equipados en forma adecuada. (Ley 16.095, 1989, artículo 36)

Este artículo halla su correlato en el artículo 42 de la ley 18.651:

A las personas que circunstancias particulares le impidan iniciar o concluir la fase de escolaridad obligatoria, se les otorgará una capacitación que les permita obtener una ocupación adecuada a sus intereses, vocación y posibilidades. A estos efectos, el Ministerio de Educación y Cultura, en coordinación con la Administración Nacional de Educación Pública, establecerá, en los casos que corresponda, la orientación y ubicación de los Talleres de Habilitación Ocupacional, atendidos

por docentes especializados y equipados con tecnología adecuada a todas las modalidades educativas. (Ley 18.651, 2010, artículo 42)

No hay que perder de vista que la ley 18.651, en el capítulo de educación, debe generar espacios de consonancia con la ley 18.437 (Ley General de Educación del Uruguay), de 2008. Con relación a la discapacidad, dicha ley plantea:

Artículo 8.º (De la diversidad e inclusión educativa). El Estado asegurará los derechos de aquellos colectivos minoritarios o en especial situación de vulnerabilidad, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación y su efectiva inclusión social. Para el efectivo cumplimiento del derecho a la educación, las propuestas educativas respetarán las capacidades diferentes y las características individuales de los educandos, de forma de alcanzar el pleno desarrollo de sus potencialidades. (Ley 18.437, 2008)

En este artículo se vuelve a plantear el tema de la integración en la educación, más allá de que se refiera a ella como inclusión. Si bien puede haber algunas experiencias de real inclusión educativa, por lo general, en los hechos, sucede algo similar a lo plasmado en estos marcos normativos: se mezclan los conceptos de integración e inclusión como si se tratase de una misma manera de entenderla, cuando, como se ha visto, son visiones antagónicas en cuanto a los modelos interpretativos de la discapacidad en que se basan.

De todas maneras, es importante destacar la relevancia que se le da a este tema en la Ley de Educación, en un intento de generar espacios donde la infancia y la adolescencia en situación de discapacidad se hallen contempladas en su singularidad.

En este sentido se introduce el artículo 33, en el entendido de que está colocando la igualdad como principio rector para la guía de estas prácticas integradoras en lo educativo, o, en el mejor de los casos, hasta inclusivamente.

Artículo 33 (De las modalidades de la educación formal). La educación formal contemplará aquellas particularidades, de carácter permanente o temporal, personal o contextual, a través de diferentes modalidades, entendidas como opciones organizativas o metodológicas, con el propósito de garantizar la igualdad en el ejercicio del derecho a la educación. Se tendrá especial consideración a la educación en el medio rural, la educación de personas jóvenes y adultas y la educación de personas con discapacidades, promoviéndose la inclusión de estas en los ámbitos de la educación formal, según las posibilidades de cada una, brindándoles los apoyos necesarios. (Ley 18.437, 2008)

Es de destacar la mirada que se le da al estudiante en situación de discapacidad, ya que se quita el foco del sujeto concreto y se hace cargo la estructura societal de igualar las condiciones de base para ampliar el campo de los posibles de esta población.

En la ley 18.651 aparece un aspecto similar en su artículo 40, cuando plantea:

La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad.

Se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles del sistema educativo nacional con los apoyos necesarios.

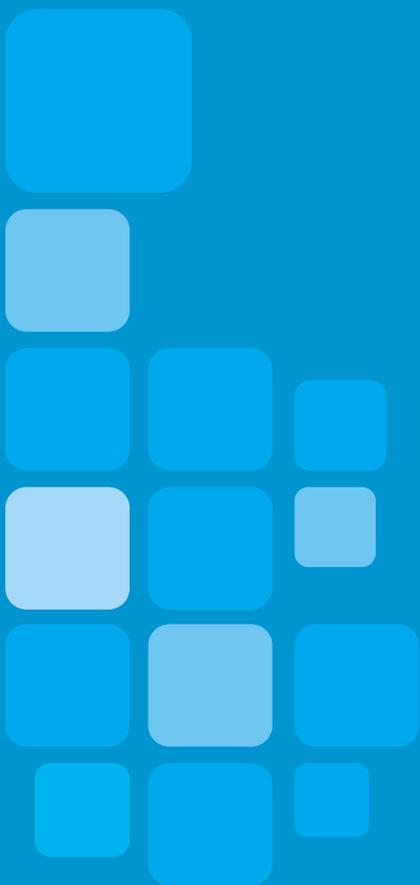
Para garantizar dicha inclusión se asegurará la flexibilización curricular, de los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional. (Ley 18.651, artículo 40, 2010)

Extraña que en una ley específica en torno a la discapacidad se confundan, también, los conceptos de inclusión e integración educativa, más cuando en esta área se conoce la diferencia radical entre un concepto y el otro. De todas maneras, y abstrayéndose de este hecho concreto —pero que importa hacer notar y deconstruir—, se destaca la ampliación de las esferas de dicha inclusión, ya no solo en los currículos y mecanismos de evaluación, sino en las accesibilidades, tanto física como comunicacional.

En esta interrelación de marcos normativos nacionales e internacionales se intentó dejar plasmados algunos recorridos conceptuales, de formas de nombrar, referenciones teóricas, etc., relativos a la temática de la infancia y la discapacidad.

A continuación se comienza a concretar el tema a partir de experiencias de intervención e investigación desde las ciencias sociales.

PARTE II
**PROCESOS DE INTERVENCIÓN
DESDE EL TRABAJO SOCIAL
EN LA TEMÁTICA**



CAPÍTULO 3

ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PREPROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL RELACIONADAS CON INFANCIA Y DISCAPACIDAD

Tal como se ha planteado en la introducción, en esta segunda parte del trabajo se presentan los procesos de intervención desde el modelo social de la discapacidad a partir de las prácticas preprofesionales de estudiantes de la Licenciatura en Trabajo Social de 3.º y 4.º año. Se entiende que esta segunda parte del libro tiene su correlato con la primera, ya que muestra cómo lo teórico y abstracto se materializan en procesos de intervención en lo social, en este caso, en torno a infancia y discapacidad.

La sistematización resulta sustancial para los procesos de práctica de intervención en lo social de esta disciplina, ya que condensa la delimitación del objeto de intervención, mediado por categorías analíticas que permiten el análisis reflexivo de la realidad, en su tiempo histórico, espacio territorial y organizacional, y la demanda inicial de los actores implicados.

Es importante tener en cuenta que esta parte del libro solo pudo ser llevada adelante gracias al permiso dado por los/as estudiantes que realizaron estas sistematizaciones en sus procesos de práctica preprofesionales de los proyectos mencionados, dentro del Espacio de Formación Integral (EFI) “Discapacidad en lo social”. En este sentido, para cuidar la privacidad de las familias y los grupos implicados se omiten la referenciación de las situaciones deconstruidas por el/la estudiante respectivo y la identificación singular de los sujetos.

En este apartado se trabajará sobre las caracterizaciones de las intervenciones preprofesionales de la práctica de la Licenciatura en Trabajo Social realizadas desde el 2009 hasta el 2013. En primer lugar se observará el grado de participación de los funcionarios del centro educativo y de los miembros de las familias en las estrategias de intervención. Luego se podrán distinguir las instituciones presentes en el territorio que se involucraron con las escuelas a través de diversas iniciativas y actividades propuestas por el equipo de estudiantes. En tercer lugar se analizarán las demandas iniciales³ que

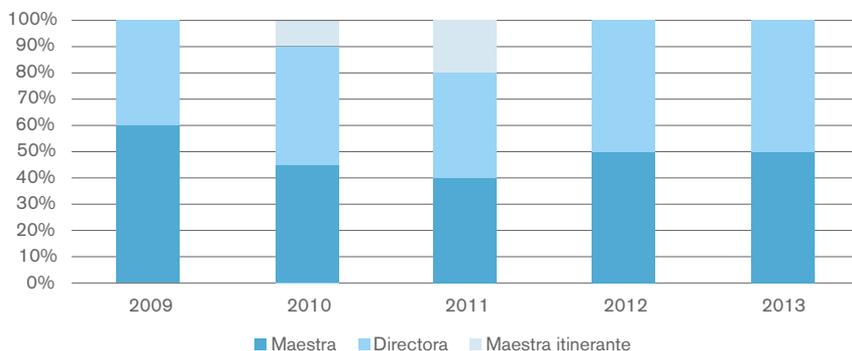
3. Las demandas iniciales son las resultantes de los primeros acercamientos que se realizan en el proceso de intervención, que hacen notar lo fenoménico de esta. Es necesario recabarlas entre los actores implicados en la situación, ya que pueden (y por lo general sucede) variar según las miradas. De ahí el rol del trabajo social de consensuar entre las diversas demandas iniciales en torno a una situación (familiar o grupal) y la trascendencia de estas a partir de rodeos en el plano del ser y del pensar en el proceso de intervención concreta. En este sentido, cuando se hace alusión a las demandas iniciales se refiere a aquellas preocupaciones o situaciones problemáticas que los actores institucionales (sea de la escuela, de la familia, etc.) colocan como dato en el primer momento en que comienza a desarrollarse el proceso de intervención. A partir de ello se inicia un movimiento de deconstrucción teórico-reflexivo y de desarrollo de estrategias de intervención en función del objeto de intervención que se delimita.

surgieron en las escuelas especiales en cada año y finalmente se reflexionará sobre las determinaciones presentes en las estrategias de intervención en el territorio.

Es preciso señalar que las intervenciones preprofesionales se dividen en dos instancias: en un primer momento se realizan intervenciones en el territorio, mediante las cuales se busca promover las redes territoriales existentes y generar vínculos interinsituacionales con el objetivo de fomentar la inclusión de los niños, niñas y adolescentes que asisten a la escuela especial como sujetos de derecho y consolidar el vínculo escuela-familia-comunidad. En un segundo año de práctica preprofesional se realizan intervenciones en el ámbito familiar, en las que los/as estudiantes desarrollan estrategias de intervención con las familias de determinados alumnos/as de los centros educativos para fortalecer el vínculo escuela-familia-alumno.

En el [gráfico 1](#) es posible observar una constante tendencia a la participación de funcionarios del centro educativo —como maestras y directoras— en las estrategias de intervención territorial, mientras que la figura de la maestra itinerante varía, considerando su rol específico en función de alguna situación en particular que haya requerido su intervención o colaboración en el centro educativo.

Gráfico 1. Participación de funcionarios del centro educativo en las estrategias de intervención territorial, en porcentajes



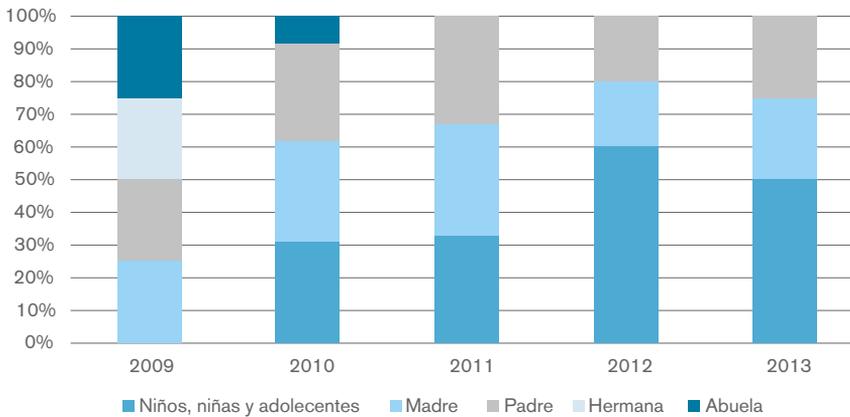
Fuente: Elaboración propia.

El [gráfico 2](#) hace referencia a la participación de familiares⁴ de alumnos/as en las estrategias de intervención territorial y en él se observa una marcada heterogeneidad. La participación de las madres se mantiene constante a lo largo del período considerado, lo que coincide con el imaginario cultural predominante, que tiene a la mujer como reproductora y cuidadora incluso cuando se trata de personas en situación de discapacidad. Mientras tanto, la participación del padre depende de si está presente en la cotidianidad de su hijo/a o no.

4. Las familias que se incluyen en los procesos de intervención son consultadas primero, dado que se trata de una participación libre y no obligatoria. Se hace un acuerdo por el que aceptan ser parte del proceso. Esto es necesario, ya que no se trabaja en la situación del niño/a aislada de su contexto, sino que se entiende que su realidad hace a la de su grupo más cercano de socialización, con el que se lleva a cabo el proceso.

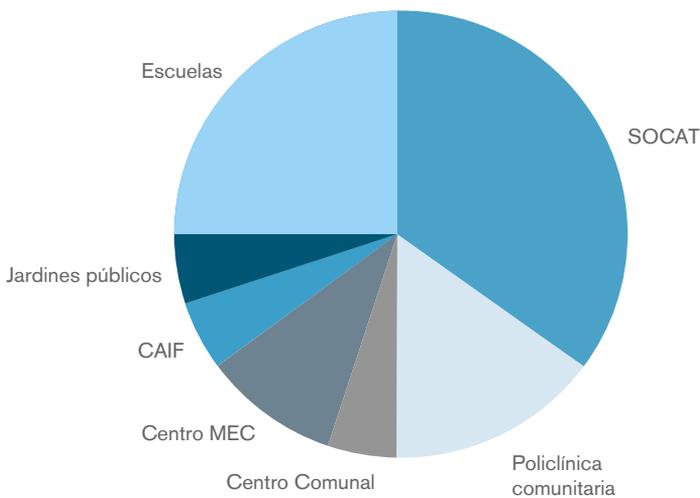
Un dato que resulta interesante es la participación sostenida, desde el 2010, en este tipo de fortalecimiento territorial e interinstitucional de los propios niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad. Esto implica el reconocimiento y la legitimidad de la voz de estos sujetos de derecho en situaciones que los implican como alumnos/as.

Gráfico 2. Participación de familiares de alumnos en las estrategias de intervención territorial, en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Instituciones del territorio que se involucraron en las estrategias de intervención territorial (2009-2013), en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

En el [gráfico 3](#) se pueden observar las instituciones⁵ que participaron en las estrategias de intervención territorial durante el período considerado. En primer lugar, es posible sostener que ha existido una presencia significativa de los SOCAT, seguidos por las escuelas de la zona y las policlínicas comunitarias. Estas instituciones se han involucrado de diferentes maneras: realizando charlas informativas, actividades recreativas en conjunto, fomentando vínculos interinstitucionales. Otras instituciones presentes han sido los jardines públicos, CAIF, Centros MEC y centros comunales del territorio. Estas han tenido esporádica participación en las intervenciones territoriales y no se ha logrado aún que mantengan un vínculo significativo con la escuela especial.

En cuanto a las demandas iniciales, durante el período considerado (de 2009 a 2013) siempre estuvo presente el problema de la escasa participación de las familias en los centros educativos. A través de las intervenciones preprofesionales en territorio se pretendía promover el vínculo entre la escuela y la familia con la creación de nuevos espacios de encuentro. De diversas maneras se reiteró en los diferentes centros educativos la preocupación por la ausencia de padres y madres en las actividades que conciernen a la educación de sus hijos/as. Se apuntó a reflexionar con el cuerpo docente y la dirección en torno a qué se entendía por participación, cuáles eran las expectativas que se colocaban sobre los espacios propuestos y si estos se configuraban como convocantes en función de las diversas realidades familiares.

En segundo lugar se encuentran las demandas relacionadas con la problematización de la escuela como reproductora del deber ser hegemónico. En estos casos se buscaba que tanto los funcionarios docentes como las familias cuestionaran el rol de la discapacidad en la infancia, problematizaran los tradicionales etiquetamientos y resignificaran la infancia y la discapacidad desde una matriz crítico-social de la discapacidad. También se encuentran demandas, como la necesidad de fortalecer el vínculo entre la escuela y la comunidad y la relación intrainstitucional entre alumnos/as y cuerpo docente. El trabajo acerca de la comunicación necesaria entre los diferentes actores —incluidos alumnos/as en cuanto a sus preferencias, necesidades y dificultades— fue central para el mejor funcionamiento organizacional. La visualización y desnaturalización de cada escuela en su propio territorio también se hizo imprescindible para dar andamiaje a espacios de encuentro, de intercambio y de reconocimiento.

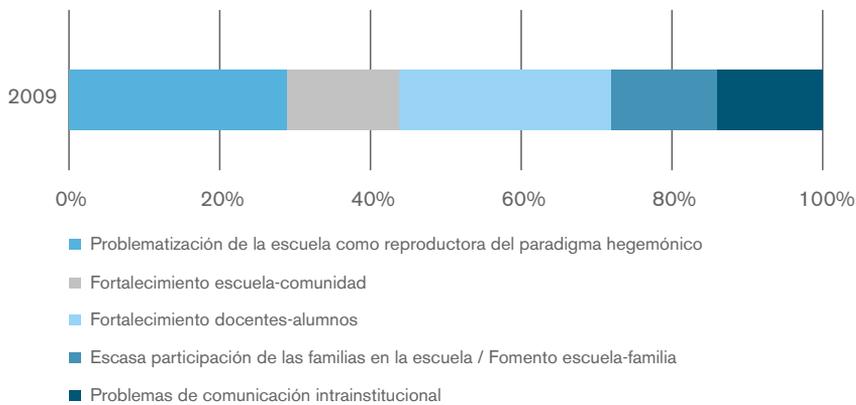
En tercer lugar están aquellas demandas que tuvieron menos presencia en el período considerado, como las relacionadas con el uso abusivo de psicofármacos en la infancia, problemas de comunicación intrainstitucional, formas despectivas de nombrar y el uso adecuado del lenguaje, y el logro de un mayor acceso a la información en función de las inquietudes de los niños, niñas y adolescentes —como, por ejemplo, sobre sexualidad, derechos y trabajo—. En este sentido, propiciar espacios de escucha y generar estrategias

5. La presencia de las instituciones permite generar diversas estrategias de intervención con los recursos existentes. La aproximación a las instituciones se hace necesaria para deconstruir la visión sesgada que se tiene de lo que es, por lo general, una escuela especial, de sus alumnos/as y sus capacidades. Asimismo, estas cumplen un rol central en la provisión de derechos que competen a los niños/as —por ejemplo la salud, la recreación, etc.—. Este trabajo interinstitucional y territorial permite poner a disposición de los alumnos/as de la escuela todo lo que el territorio tiene para ofrecer, a la vez que hace más visible la escuela especial en la comunidad, de manera de desnaturalizar prejuicios y pensar en conjunto sobre las necesidades y alternativas que se pueden ofrecer.

para devolver productos con relación a lo que los niños/as demanden se entiende sustancial, ya que en estas situaciones, en las que media la presencia del déficit, muchas veces las voces de estos sujetos pierden legitimidad, son diferencialmente consideradas y entendidas como de menor importancia. Para dar respuestas acordes se apela a la creatividad, buscando habilitar espacios que, a la vez que informen, sean de disfrute, de recreación, de intercambio enriquecedor.

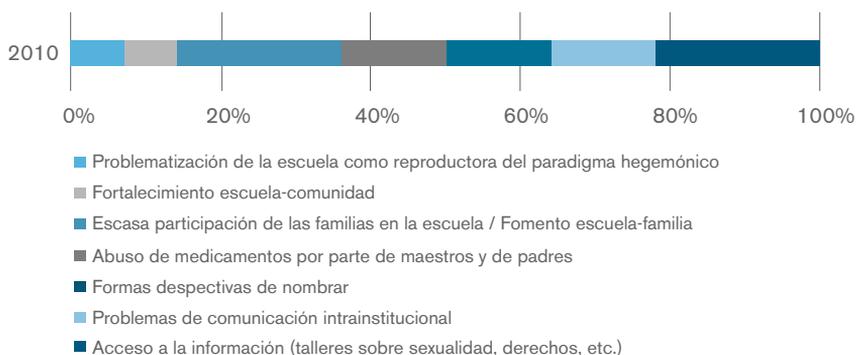
Finalmente, la demanda que aparece una única vez es la del acceso a políticas públicas, que específicamente consistió en brindar información acerca de prestaciones sociales y beneficios a los que podían acceder tanto las familias como los niños, niñas y adolescentes del centro educativo. Proporcionar información a las familias también fue un aspecto importante, dado que con ello, además de habilitarse un derecho básico, se potencian otros derechos que hacen a la superación de las condiciones de vida de los niños/as.

Gráfico 4. Demanda inicial (2009), en porcentajes

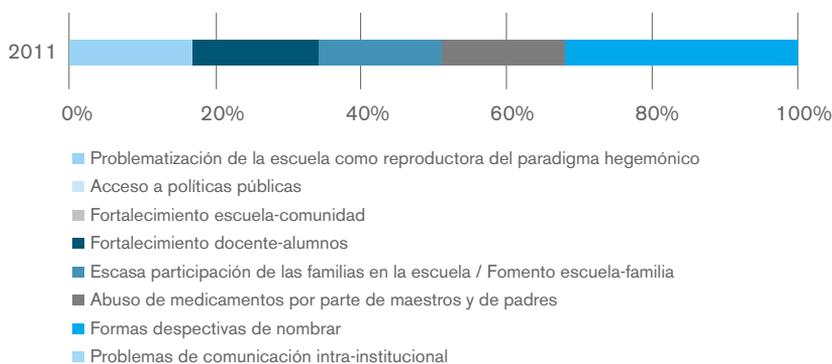


Fuente: Elaboración propia.

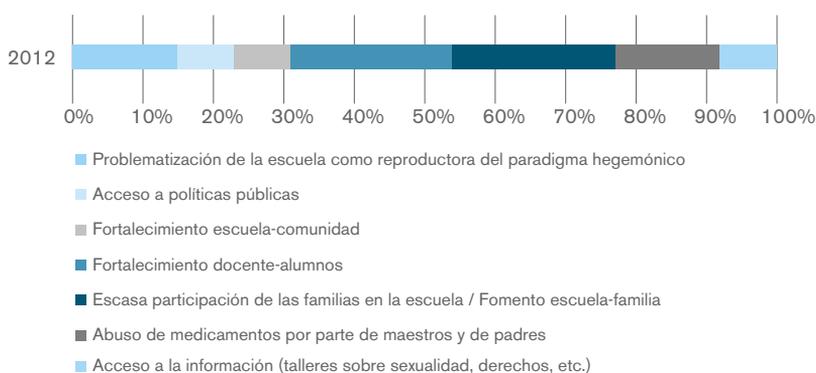
Gráfico 5. Demanda inicial (2010), en porcentajes



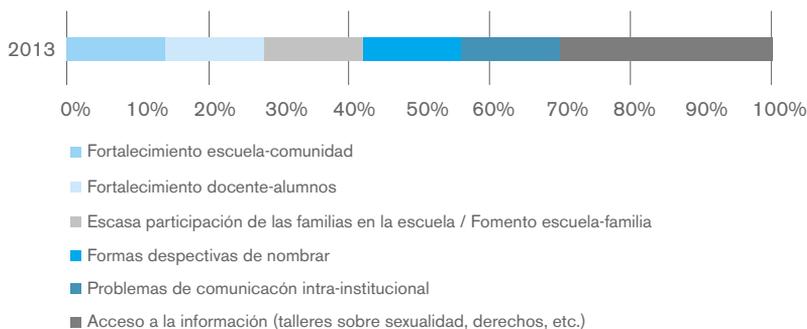
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 6. Demanda inicial (2011), en porcentajes

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 7. Demanda inicial (2012), en porcentajes

Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 8. Demanda inicial (2013), en porcentajes

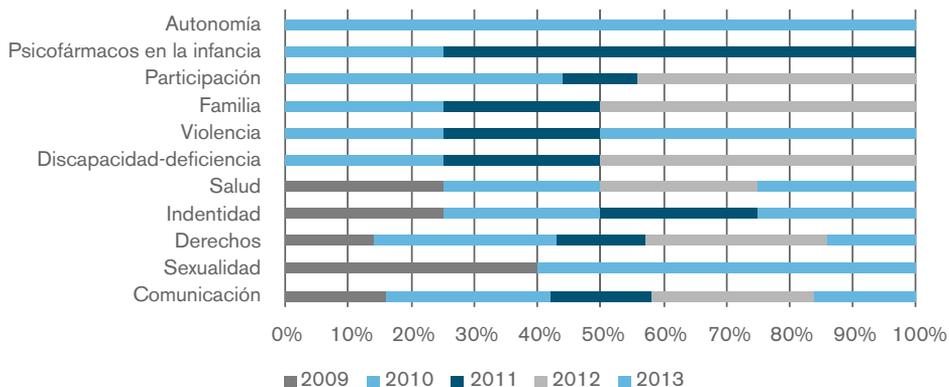
Fuente: Elaboración propia.

Los gráficos anteriores muestran que cada año se presentaron, en promedio, seis tipos de demandas relacionadas con los ejes temáticos señalados. Las demandas iniciales fueron:

- Problematización de la escuela como reproductora del modelo hegemónico.
- Acceso a políticas públicas.
- Fortalecimiento escuela-comunidad.
- Fortalecimiento docentes-alumnos.
- Escasa participación de las familias en la escuela / Fomento escuela-familia.
- Psicofármacos en la infancia.
- Formas despectivas de nombrar.
- Problemas de comunicación intrainstitucional.
- Acceso a la información (talleres sobre sexualidad, derechos, etc.).

En cuanto a las categorías presentes en las estrategias de intervención a nivel territorial, algunas se mantuvieron de manera ininterrumpida desde 2009 a 2013. Esto se relaciona con el enfoque de discapacidad con el que se interviene mediante las prácticas de trabajo social, donde predomina el individuo en calidad de sujeto de derechos y se resignifica la noción de discapacidad como construcción social que se encuentra permanentemente en transformación.

Gráfico 9. Categorías presentes en las intervenciones en el territorio (2009-2013), en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

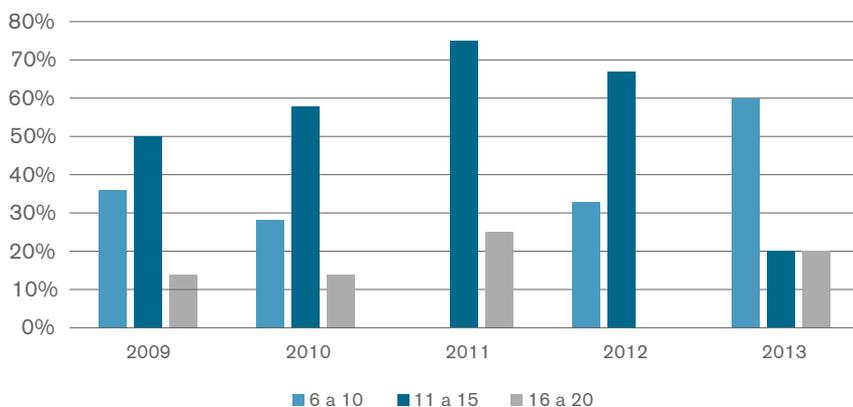
En el gráfico 9 se observan las categorías analíticas que estuvieron presentes durante el período considerado en las estrategias de intervención. Las categorías referidas a los derechos y a la comunicación entre el alumnado, los docentes y las familias han perdurado durante todo el período considerado. Un segundo grupo, presente en cuatro de los cinco años considerados, está compuesto por las categorías identidad y salud. Un tercer grupo de categorías, presente en tres de los cinco años considerados, hace

referencia a la distinción entre discapacidad y déficit, violencia intrafamiliar, familia y participación de la familia en los procesos educativos de sus hijos. Luego se encuentran sexualidad y uso abusivo de psicofármacos en la infancia, que están presentes en dos años en el período considerado; finalmente, solo un año estuvo presente la categoría referida a la autonomía.

Habiendo desarrollado los datos sistematizados de los procesos de intervención en el territorio, resta poner a consideración los procesos de intervención en situaciones familiares. La importancia de este tipo de planteamientos radica en la posibilidad de realizar procesos directamente con niños/as y adolescentes, poner el acento en sus singularidades, en las problemáticas que configuran sus situaciones en un momento determinado y realizar un trabajo conjunto y de cercanía en el que se problematizan elementos de sus realidades en busca de superaciones, hacia la no vulneración de derechos y la ampliación de su campo de posibilidades.

Por otro lado, al analizar las intervenciones preprofesionales que se realizaron en situaciones familiares, se encuentra la tendencia a una importante participación de las niñas y adolescentes de sexo femenino, y una presencia de niños y preadolescentes de entre 11 y 15 años en las intervenciones a nivel familiar, con un incremento en la participación de este tipo de intervenciones de niños y niñas de entre 6 y 10 años.

Gráfico 10. Edades

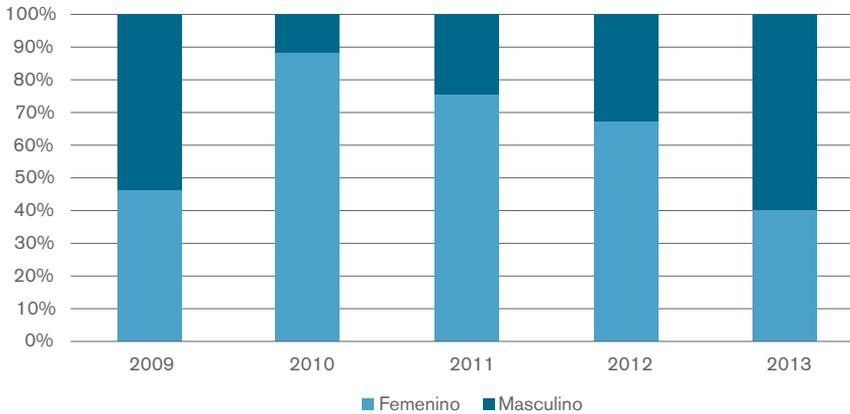


Fuente: Elaboración propia.

Con respecto a la participación de funcionarios del centro educativo en las estrategias de intervención en las situaciones familiares, en el gráfico 12 se puede observar que existe una importante participación de las maestras de las escuelas especiales y de la directora. Salvo en alguna escuela que se distingue, solo en los últimos dos años se advierte la aparición de las maestras itinerantes en este tipo de intervención preprofesional. En este sentido, es posible afirmar el papel de la escuela como segunda institución socializadora, después de la familia, que continúa reproduciendo su

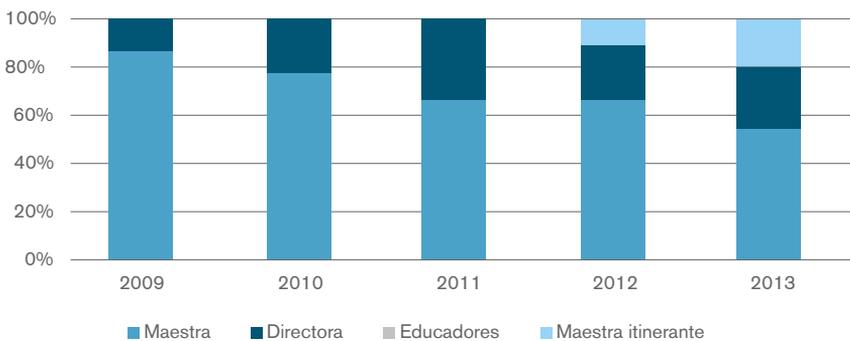
tradicional rol en la educación de los niños, niñas y adolescentes. Esta participación se puede considerar favorable para la implementación de las estrategias de intervención a nivel familiar, pues la escuela es un espacio fundamental en el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes.

Gráfico 11. Sexo



Fuente: Elaboración propia.

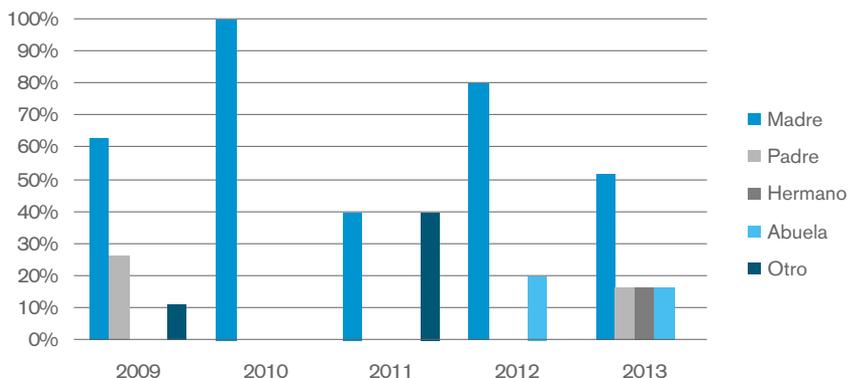
Gráfico 12. Participación de funcionarios del centro educativo en las estrategias de intervención en situaciones familiares, en porcentajes.



Fuente: Elaboración propia.

En el [gráfico 13](#) se ve la fuerte presencia de las madres en las diferentes estrategias de intervención donde su hijo es considerado sujeto de derechos. La participación de las madres en el período considerado tuvo una tendencia constante y una fuerte presencia en cada año. Se observa que la participación mínima de las madres en el período ha sido un 40%, considerando en el total a los padres, hermanos, abuela y otros miembros de la familia. Estos datos ilustran sobre la reproducción del rol femenino en el cuidado

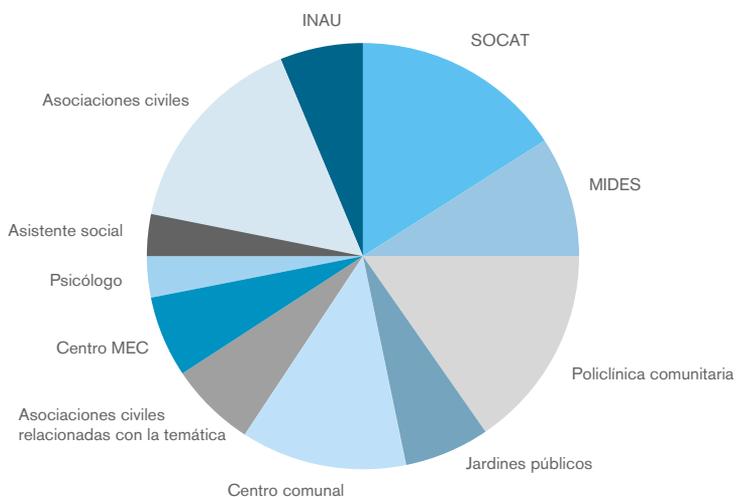
de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad, y señalan una vez más la desigualdad de género en este tipo de cuidados y responsabilidades.



Fuente: Elaboración propia.

Se puede observar una gran variedad de instituciones del territorio que se involucraron en este tipo de estrategias de intervención familiar, las cuales desde su papel han contribuido a la solución de las demandas iniciales planteadas en función de cada situación particular. Se trata de organizaciones de la sociedad civil, policlínicas comunitarias, los SOCAT, los CAIF, el INAU, el MIDES, los centros comunales, los jardines públicos y, en menor medida, las escuelas, los Centros MEC y también profesionales, como trabajadores sociales y psicólogos.

Gráfico 14. Instituciones del territorio que se involucraron en las estrategias de intervención (2009-2013), en porcentajes

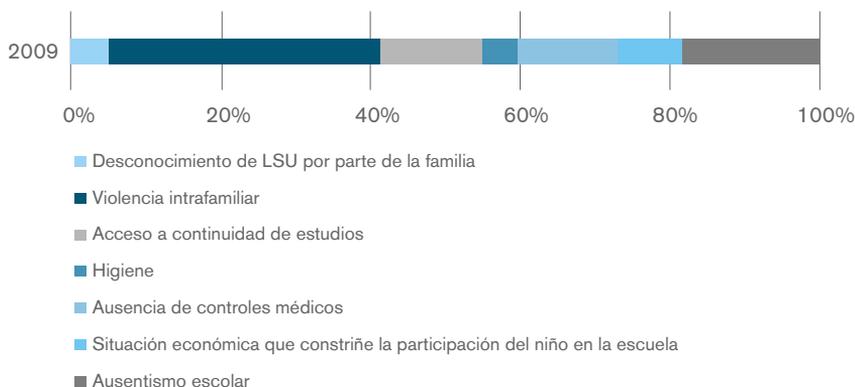


Fuente: Elaboración propia.

Las demandas iniciales planteadas a nivel familiar se pueden clasificar en cuatro grandes grupos. En primer lugar, están aquellas que han surgido durante los cinco años del período considerado: la relacionada con el desconocimiento del lenguaje de señas uruguayo por parte de la familia de algún niño o niña con déficit auditivo y, por otro lado, aquella vinculada a la violencia intrafamiliar. Sobre la primera, una parte nodal del trabajo es acercar las herramientas para que los niños/as puedan tener una comunicación más fluida con su grupo primario de socialización, lo cual redundará en notorias mejoras en sus vivencias y posibilidades cotidianas. En este sentido, se apunta a que sea la familia la que realice movimientos de aproximación a la lengua natural del niño/a, de forma de resguardar sus derechos. Se buscan las alternativas y los recursos existentes y se trabaja con los referentes familiares hacia la aceptación y el reconocimiento de la diversidad. En cuanto a la segunda de las cuestiones, es sustancial intervenir en situaciones transversalizadas por la violencia intrafamiliar dado que muchas veces las manifestaciones de esta realidad se producen en el centro educativo, en niños agresivos, con conductas problemáticas que tienden a restringir su proyecto al volverse individuos “peligrosos”. Adquieren así centralidad las estrategias que apunten al reconocimiento y la desnaturalización de estas situaciones, informen y acompañen el proceso hasta instancias decisivas (denuncias, búsqueda de alternativas habitacionales, coordinaciones de recursos para el acompañamiento psicológico y jurídico, etc.).

Luego se encuentran aquellas demandas que han estado presentes la mayoría de las veces, como la situación económica vulnerable que constriñe la participación del niño o niña en la escuela, asociada a la baja participación de la familia en las actividades de la escuela y al ausentismo escolar. Asimismo, hay demandas vinculadas a la necesidad de continuar con los estudios luego de culminar la escuela especial, a la autonomía del niño, niña o adolescente en situación de discapacidad, a los hábitos de higiene y al uso problemático de sustancias psicoactivas por algún miembro de la familia. Muchas veces, por detrás de estos emergentes más visibles se encuentran condiciones de importante precariedad, tanto en lo socioeconómico (madre/padre en hogares monoparentales, con multipleo que imposibilita su asistencia a las reuniones escolares; hijos/as mayores que se hacen cargo de los cuidados de sus hermanos/as, lo que limita su asistencia a la escuela, etc.) como en lo habitacional (viviendas literalmente sin puerta, donde la privacidad individual se ve muy restringida; viviendas ubicadas en zonas inundables; carencia de instalaciones básicas que generan problemas de higiene en niños/as que no logran un desarrollo académico pleno, dado que sufren rechazo de sus pares y de los adultos, etc.). Las experiencias de sufrimiento singular y colectivo que atraviesan las familias como particularidad que expresa las contradicciones de la estructura en que se desarrollan son un insumo esclarecedor para la comprensión (sin enjuiciamiento) de las decisiones que van tomando los miembros de la familia.

Gráfico 15. Demanda inicial (2009), en porcentajes



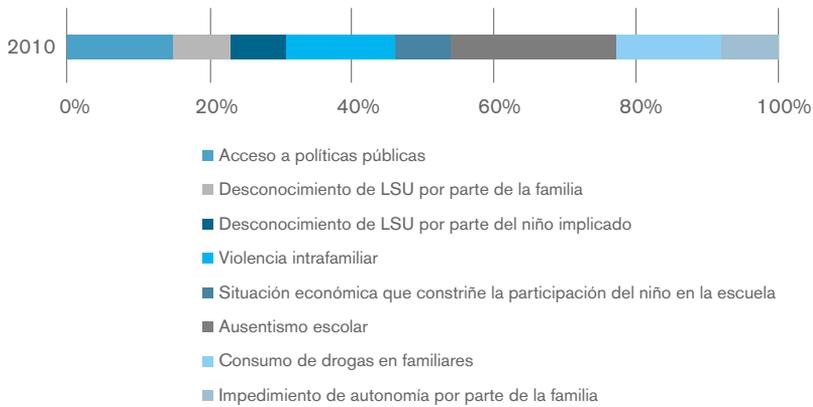
Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, en un tercer grupo están aquellas demandas que aparecieron una sola vez: información y acceso a políticas públicas, desconocimiento de la lengua de señas por parte del niño, niña o adolescente sordo, ausencia de controles médicos y privación de libertad de miembros de la familia.

En los gráficos siguientes se pueden observar las demandas planteadas por año. Ellas son:

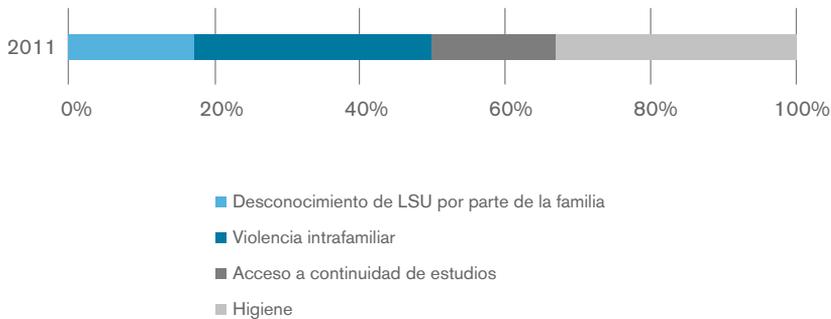
- Desconocimiento de la lengua de señas uruguaya por parte de la familia.
- Violencia intrafamiliar.
- Ausentismo escolar.
- Situación económica vulnerable de la familia.
- Continuidad de estudios.
- Higiene.
- Consumo de drogas por parte de algún miembro de la familia.
- Impedimento por parte de la familia del logro de autonomía del niño, niña o adolescente implicado.

Gráfico 16. Demanda inicial (2010), en porcentajes



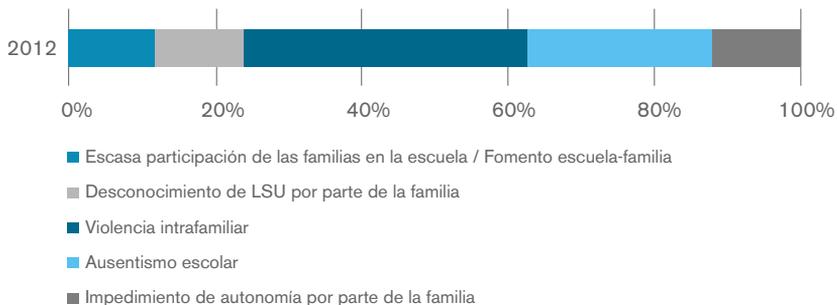
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 17. Demanda inicial (2011), en porcentajes



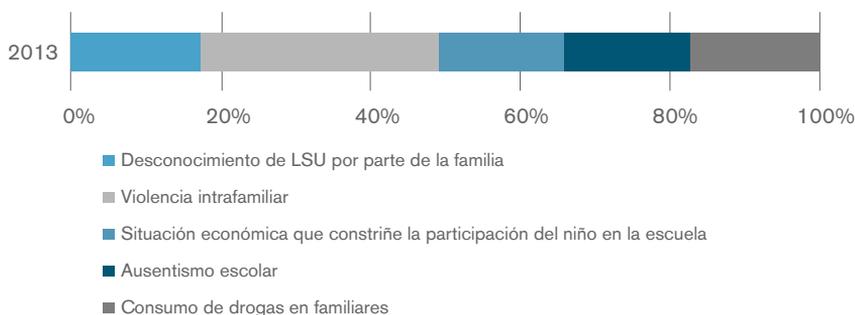
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 18. Demanda inicial (2012), en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

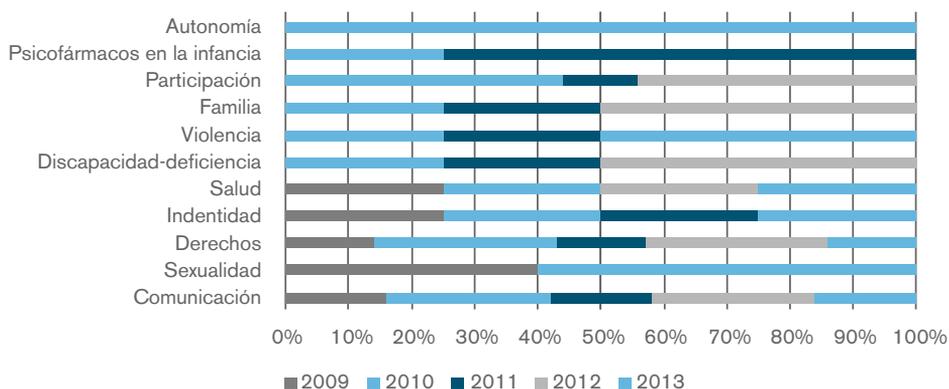
Gráfico 19. Demanda inicial (2013), en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, se encuentran las categorías que han transversalizado las situaciones familiares, que se pueden observar en el gráfico 20. Durante el período considerado hay categorías que se han mantenido de manera ininterrumpida, como enfoque de derechos, identidad y violencia intrafamiliar. Luego están aquellas que han aparecido en la mayoría de los años del período, que son comunicación, sexualidad y discapacidad-deficiencia. En tercer lugar están las categorías que aparecen en tres de los cinco años considerados, como salud y participación. En cuarto lugar, aquellas que estuvieron en dos de los cinco años: psicofármacos en la infancia y autonomía, y finalmente la categoría género apareció solamente en un año durante el período 2009-2013.

Gráfico 20. Categorías presentes en las intervenciones en territorio (2009-2013), en porcentajes



Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO 4

SITUACIONES DE INTERVENCIÓN PREPROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Para continuar con los procesos de intervención desde el modelo social de la discapacidad se presentan cinco situaciones llevadas adelante por estudiantes de 3.º y 4.º año de la Licenciatura en Trabajo Social, tanto en lo que hace a prácticas grupales como a intervenciones singulares (familiares).

En este sentido, resulta necesario explicitar que los abordajes son la materialización en el plano de la realidad de lo que se propone como estrategias de intervención en lo social, desde un sentido unidireccional, mientras que las situaciones son las singularidades (individuales o grupales) que se objetivan en un proceso de intersubjetividad en la relación sujeto-sujeto desde la razón dialéctica. En lo cotidiano se confunden ambos términos como si se refirieran a una misma cuestión; la distinción está dada en los marcos teórico-metodológicos, ético-políticos y epistemológicos que sustentan una y otra forma de intervenir. Los abordajes hacen a la razón analítica con su relación sujeto-objeto; las situaciones hacen a la razón dialéctica con su relación sujeto-sujeto.

Se presentan a continuación sistematizaciones referidas a situaciones que fueron trabajadas desde el modelo social de la discapacidad, en un devenir de reconocimiento del otro como sujeto real de derecho, de objetivación de su vida cotidiana, de superación de estreñimientos del momento hacia la potenciación y ampliación del campo de sus posibles (Sartre, 2000).

La selección de estas situaciones respondió a las determinaciones y mediaciones que en la primera parte del libro hallan su correlato con el marco teórico de referencia en torno a la infancia y la discapacidad desde el modelo social de intervención e investigación y toman como parte sustancial los rodeos en el plano del ser y del pensar llevados adelante por los/as estudiantes que intervinieron. Se escogieron dos procesos de intervención a nivel grupal que refieren a prácticas preprofesionales de 3.º año de la Licenciatura en Trabajo Social, de dos grupos de estudiantes en su intervención territorial y comunitaria. Asimismo, se seleccionaron tres situaciones a nivel singular como ejemplo de prácticas preprofesionales de estudiantes de 4.º año y que materializan la intervención singularizada sujeto-sujeto.

Se presentan a continuación dos intervenciones a nivel grupal (territorial/comunitario), una de 2009 y la otra de 2010 —la primera, en una escuela especial del interior del país; la segunda, en una escuela especial de Montevideo—, y tres situaciones a nivel familiar: una en 2011, otra en 2012 y otra en 2013, todas de escuelas especiales de Montevideo. Así se puede dar un panorama no solo de los procesos de

intervención preprofesionales, sino también de algunos cambios surgidos en el paso de un plan de estudios a otro, la secuencialización de determinaciones y mediaciones que se fueron deconstruyendo en los últimos años en torno a la temática de la discapacidad y la complejidad que fueron adquiriendo las intervenciones en el correr de los años.

4.1. Mateo: identidad y género

Justificación de la selección de la situación

Se seleccionó la situación de Mateo, un niño de 10 años, por la situación en la que se encuentra en torno a su identidad de género. A ello se adiciona la vulnerabilidad de su situación familiar, generada por la ausencia de redes institucionales que oficien de sostén, la existencia de episodios de violencia intrafamiliar, el consumo problemático de sustancias psicoactivas y la escasez de recursos económicos. En virtud de esta situación, la estudiante despliega una serie de estrategias de intervención centradas en el niño como sujeto de derechos, que apuntan a generar condiciones para su desarrollo lo más pleno posible, a la vez que pone en evidencia las múltiples aristas que configuran la compleja realidad en que el niño está inmerso.

Descripción general de la situación

Mateo asiste desde los 6 años a la escuela especial para niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva, por su diagnóstico de hipoacusia. La escuela es heterogénea en cuanto a las características socioeconómicas y territoriales del alumnado, que proviene de toda el área metropolitana. La situación de Mateo emerge cuando una de las maestras de la escuela observa ciertos elementos que considera “problemáticos” alrededor del hecho de que Mateo tiene una “conflictividad con la sexualidad”, ya que dice que “quiere ser nena y pregunta si puede quedar embarazado”. Cuenta también que Mateo “hay días en que no tiene para comer y dice que tiene hambre y les roba la merienda a los compañeros”. Mateo vive con su madre y sus dos hermanos en un asentamiento. Sus padres están separados por violencia doméstica del padre hacia la madre y porque el padre consume sustancias psicoactivas. A partir de estos planteos, presentados como demanda inicial, que aparecen como un todo caótico, se hace necesaria una instancia de deconstrucción, de trascendencia de lo fenoménico (lo más aprehensible desde los sentidos), en un esfuerzo de acercamiento a la esencia de lo real que allí se encuentra. Se trata de una aproximación, ya que dicha esencia en su totalidad es inabarcable (Kosik, 1967: 39), lo que hace necesario realizar sucesivos acercamientos.

Enfoque teórico desde el que se aborda la situación

La identidad del sujeto se construye desde el nacimiento y está transversalizada por diferentes aspectos, tanto subjetivos como colectivos, que le son constitutivos. En este sentido, se parte de una noción compleja de identidad, entendida como “producto social y al mismo tiempo elemento clave de la realidad subjetiva”, y que, “como toda realidad subjetiva, se encuentra en relación dialéctica con la sociedad” (Mitjavila, 1994: 69).

Para observar la situación desde un lugar que habilite la generación de estrategias y alternativas se requiere repensar algunos conceptos que muchas veces se presentan como naturales, pero que en realidad son parte de construcciones sociales surgidas en un contexto histórico determinado, que se sostienen a lo largo del tiempo. Entre estos conceptos se consideró sustancial dar centralidad a familia, discapacidad y género.

En cuanto al primer concepto, quizá al escuchar la palabra *familia* surge intuitivamente una imagen que parecería representar el concepto como si se tratara de una forma natural. Sin embargo, si se comienza a profundizar al respecto se encuentra que, como dijo Engels (1881), la familia es un constructo social que tiene que ver con el momento histórico en el que está inserta, razón por la cual se debe referir a *las familias* y no a *la familia*.

Las transformaciones en la familia a lo largo de la historia permiten advertir que la realidad se encuentra en constante movimiento, con transformaciones profundas e ideológicas que se manifiestan externamente en la aparición de diversos arreglos familiares acompañados por cambios políticos, culturales, económicos y sociales. Esto lleva a que no solo sean diversos los arreglos familiares coexistentes, sino que dentro de cada grupo familiar se manifieste la diversidad en la particularidad de sus integrantes. Los acontecimientos y las eventualidades que las familias vivencian son aprehendidos por sus miembros, con especial incidencia en los primeros años de cada sujeto: la infancia. En este sentido se entiende que “la infancia es la que forma los prejuicios insuperables, la que en la violencia del adiestramiento y el extravío del animal adiestrado hace que se sienta la pertenencia a un medio como un acontecimiento singular” (Sartre, 1970: 55).

El segundo concepto que se destaca es el de *discapacidad*. A través de rodeos analíticos se logra problematizar este concepto, entendiéndolo como constructo social que se produce a partir de la idea de déficit en la mediación de la ideología de la normalidad. Esta opera sustentada en una lógica binaria de pares contrapuestos que propone una identidad deseable, normal para cada caso, a lo que se opone su par por defecto: lo indeseable/anormal (Rosato, 2009: 90).

¿Qué es lo normal?

Lo normal se asemeja a lo eficiente, lo competente y lo útil, un cuerpo normal se puede adaptar eficientemente a los requerimientos de la vida productiva. Lo normal también es entendido como una convención de la mayoría, a la vez que considera la totalidad, el todo como un todo homogéneo, cuya regularidad adquiere un valor prescriptivo: como son todos es como se debe ser. (Rosato y Angelino, 2009: 28)

Desde esta perspectiva, lo que no se encuentra dentro de los parámetros de la normalidad es lo indeseable, lo desviado, lo anormal, y es en estas categorías donde se coloca a las personas con déficit intelectual, auditivo, mental, motor y visual. Esta

mirada sostiene que los problemas de las personas en situación de discapacidad “se originan en la prevalencia de una visión negativa y desprestigiada de la discapacidad, y en la atribución, como una responsabilidad social del discapacitado, de asumir las obligaciones derivadas de su rol de enfermo” (Vallejos, 2010: 2). Sin embargo, esta mirada oculta la compleja construcción social que hay detrás de la noción de discapacidad y las diferentes cargas valorativas que ella implica para el sujeto y su familia. La manera de abordar la discapacidad desde el binomio normal/anormal deja a un lado los diferentes procesos históricos y sociales que se han conjugado en la construcción de discapacidad en las sociedades modernas. Por tal motivo, se vuelve fundamental problematizar tales nociones y tomar la discapacidad como construcción social en un determinado espacio sociohistórico.

El tercer concepto que cobra centralidad en esta situación es el de *identidad de género*. En consonancia con el resto de las argumentaciones teórico-reflexivas propuestas, la noción de género se concibe enmarcada en un contexto sociohistórico concreto. Siguiendo la línea de Judith Butler (2006), se entiende al género como “siempre en construcción” y, en consecuencia, flexible. Para Butler, el género es performativo: se actúa y por lo tanto puede cambiar:

Considerar al género como una forma de hacer, una actividad incesante performada, en parte, sin saberlo y sin la propia voluntad, no implica que sea una actividad automática o mecánica. Por el contrario, es una práctica de improvisación en un escenario constrictivo. Además el género propio no se hace en soledad. Siempre se está haciendo con o para otro, aunque el otro sea solo imaginario. (Butler, 2006: 13)

El género se encuentra, entonces, en una construcción dialéctica que requiere de uno mismo y de un otro. La sociedad a lo largo de la historia construye ideológica y normativamente ciertos tipos de identidades de género legitimadas y otras no legitimadas; es decir, identidades de género que no responden a la lógica binaria hombre/mujer en un correlato con el sexo biológico:

Hay individuos, incluso en los sistemas de los sexos más estables, que rechazan someterse a los dictados del sistema. No obstante, mientras sigan siendo individuos aislados, se les define, se les trata y se les controla como desviados y su rebelión carecería de repercusiones para el sistema. (Saltzman, 1992: 119)

Se trata de un posicionamiento instituyente, conflictivo y con potencial transformador de las estructuras socioculturales legitimadas, que habilita la inclusión de la diversidad que muchas veces queda excluida por no encajar en los cánones de lo esperado. En este sentido, desde la hegemonía heterosexista se considera a la identidad de género como algo alineado a la genitalidad y que por ende solo puede ser y darse en esa linealidad:

La posibilidad de que existan mujeres con pene (la anatomía socialmente asignada a un hombre) y hombres con vagina y útero (la anatomía socialmente

asignada a una mujer) erosiona la supuesta coherencia de la heterosexualidad y el género biológico e interpela las naturalizaciones más fuertes que existen a nivel social, revelando una vez más la dimensión política que encierra toda identidad. (Sempol, 2012: 35)

Considerando este último aspecto, es decir, la dimensión política que encierra toda identidad, cabe repensar en qué es lo que ocurre cuando la construcción identitaria se da en un espacio en el que no prima el reconocimiento intersubjetivo. En espacios sociales donde la mirada admite una única normalidad posible, lo que escapa a ese estándar queda investido de condiciones que lo colocan en un lugar de desigualdad y que se traducen en diferentes formas de menosprecio.

En este sentido, desde un espacio positivo de real reconocimiento intersubjetivo aparecen tres momentos fundamentales como articuladores de la construcción identitaria: autoconfianza, autorrespeto y autoestima (Honneth, 1997). Estos se encuentran con sus opuestos sistemáticos, formas de menosprecio que refieren a violencia física y humillación, desposesión del estatus de ser sujeto de interacción moralmente igual y plenamente valioso, y pérdida de la autoestima personal y de la oportunidad de entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades características (Honneth, 1997: 161-163). En este sentido, las formas de menosprecio pueden llegar a producir importantes consecuencias en la construcción identitaria y merecen especial atención, ya que son “formas cuyas diferencias deben medirse según el grado en que pueden trastornar la autorreferencia práctica de una persona, de manera que le arrebaten el reconocimiento de sus determinadas pretensiones de identidad” (Honneth, 1997: 161).

Dadas las características singulares de la situación propuesta, esta no podría ser analizada desde un determinado enfoque, sino que su singularidad está transversalizada por la discapacidad, el género y la familia. En este sentido, tanto el niño como su familia se ven atravesados por múltiples formas de relaciones de desigualdad (normal/“discapacitado”, saber-poder/no saber, hombre/mujer, adulto/niño) que hacen necesaria una mirada múltiple que permita intervenir desde una comprensión más integral.

Estrategias de intervención desarrolladas

Se comenzó a trabajar con Mateo para lograr desentrañar la cotidianidad del niño y comprender el tejido social que lo rodeaba, conociendo su singularidad y la de su familia, con el objetivo de otorgar estrategias y generar alternativas que mejoraran su calidad de vida. Asimismo, el proceso de intervención a nivel familiar permitió comprender la realidad desde distintas aristas para así poder delimitar líneas de acción. En este sentido, se realizaron sucesivas entrevistas a referentes familiares, se llevaron a cabo actividades lúdicas para iniciar un primer acercamiento con el niño, así como también entrevistas a otros actores referentes en la temática de género.

Un primer acercamiento a la realidad de Mateo se hace a través de su madre, quien relata la ausencia del padre y lo vivenciado cuando él todavía se encontraba en el hogar,

el consumo de drogas y las situaciones de violencia recurrentes en la vida cotidiana de la familia. Por otro lado, hace referencia a la medicación con psicofármacos de sus tres hijos. Entre los temas que expone, no incluye el conflicto de Mateo con su sexualidad.

Luego del encuentro con la madre, se realizó un primer acercamiento con Mateo, quien manifestó desde el inicio su interés en “ser nena” y su identificación con el género femenino a través de sus deseos de usar ropa femenina, bailar candombe como su hermana, cambiar su nombre por el de María y hacerse la operación de reasignación de sexo en el futuro.

Considerando el contexto familiar concreto que se coloca como centro de análisis, es posible iluminar algunos elementos del todo caótico, a partir de los insumos teóricos ya expuestos. En este sentido, en el ámbito doméstico en que se encuentran estos niños y niñas cabe pensar que ciertas conductas pueden haber sido aprehendidas de lo vivenciado: situaciones de violencia, hábitos de consumo problemático de sustancias, etc. Se interiorizan para luego ser exteriorizadas como comportamientos que se colocan por fuera de la norma, y deben de alguna forma reencauzarse.

La madre de Mateo cuenta que cuando se enteró de que su hijo tenía hipoacusia sintió que “el mundo se venía abajo” y que “no quería aceptar la realidad”. Tal identificación de la discapacidad con carga valorativa negativa está relacionada con la falta de información, con los prejuicios y con la exclusión social de las personas en situación de discapacidad. Estas muchas veces son vistas como enfermas y la responsabilidad por su situación se asigna a la persona y a la familia en la que se inscribe, en una concepción trágica de la discapacidad.

La intervención contribuyó a problematizar esta construcción de discapacidad como forma de generar herramientas que habilitasen un posicionamiento de la persona como sujeto de derecho, revalorizando sus capacidades y potencialidades a fin de comenzar a otorgar nuevos sentidos a la discapacidad. Esto se llevó a cabo a través de sucesivas entrevistas con Mateo, su madre y su abuela, en las que se procuró reconstruir una relación intersubjetiva en lo familiar desde un enfoque de las capacidades y el reconocimiento del niño como sujeto de derecho.

El tercer concepto que toma centralidad en esta situación es el de identidad de género. La forma de intervenir sobre la temática identitaria, específicamente en cuanto a la construcción de la identidad de género y su no menosprecio, depende en buena medida del contenido que se le dé a la noción de género.

Si se analizan los enunciados referidos en las primeras entrevistas, tanto de la madre de Mateo como del propio niño, se destaca una fuerte referencia a la temática de género por parte del niño y una ausencia completa de la temática por parte de la madre. Este no reconocimiento del conflicto se transforma en una manera de invisibilizar las inquietudes, necesidades y deseos del niño que llevan a su menosprecio, es decir, a colocarlo en un lugar desposeído de derechos, limitando su autonomía y obstaculizando su construcción de identidad.

De esta manera, se estableció un contacto con la organización no gubernamental Ovejas Negras, que tiene por finalidad defender la diversidad sexual, en busca de asesoramiento sobre cómo intervenir en la situación. Dicho colectivo, a través de una de sus representantes, propuso establecer un vínculo con la madre para tratar el tema y principalmente para evitar la represión de los deseos del niño. A partir de esto, se trabajó con la madre y con la abuela de Mateo, buscando que tomaran en cuenta sus intereses y gustos por vestirse de una manera distinta a lo esperado socialmente, por bailar, por jugar a “ser nena”, y se respetaran sus expresiones de género. Se procuró evitar frustraciones, formas de nombrar despectivas y de menosprecio que provocarían en el niño, ahora y a largo plazo, conflictos con relación a su autoestima y autopercepción. Asimismo, se le brindó información a la familia sobre la alternativa jurídica del cambio de nombre y sobre el tratamiento de hormonización, considerando que es un proceso que iniciándose de forma temprana disminuye sus efectos negativos, como por ejemplo los dolores corporales.

Los temas como discapacidad y género estuvieron presentes durante el transcurso de la intervención con la familia, y en la vida cotidiana de esta no solo se resignificó la noción de discapacidad, sino también las expresiones de género, donde la corporalidad se coloca como bisagra fundamental. Se trabajó para que Mateo fuera respetado en sus expresiones de género y en su déficit auditivo, para que se revalorizara, ante todo, su condición de sujeto y se reconociera la importancia que tiene el respeto de sus derechos para la construcción de su identidad y de su posterior autonomía.

Reflexiones

La situación de Mateo fue analizada desde la categoría interseccionalidad, desde la que se entiende que la identidad de género, la etnia, la clase social, entre otras, son constructos sociales que se encuentran intrínsecamente relacionados (Platero, 2012: 26). Trabajar desde esta categoría permite comprender la realidad desde su propia complejidad, mientras se tienen en cuenta determinaciones como la discapacidad, la identidad de género y la pobreza que en este caso se conjugan. Por lo tanto, este tipo de situaciones deben ser consideradas desde un enfoque que contenga múltiples aspectos para comprender la complejidad y que tenga como supuesto que las diferentes discriminaciones y exclusiones no pueden ser entendidas desde una sola perspectiva. De esta manera, la interseccionalidad otorga un lente que contribuye a comprender de qué manera las diferentes estructuras de desigualdad, construidas socialmente, se conjugan en un mismo fenómeno y en una persona.

Resulta central incluir en los procesos de intervención desde el trabajo social elementos que ayuden a las familias a comprender los procesos que transitan y ver aspectos de conflicto que se consideran naturales e invisibles. En el proceso resultó muy importante escuchar a los diferentes actores, tanto institucionales como familiares, para lograr un trabajo en conjunto.

Posibilitar la escucha de lo que el niño concretamente tenía para plantear y a partir de eso aproximarse a la comprensión de su situación permitió pensar en estrategias que

habilitaron al resguardo de sus derechos, a la posibilidad de un desarrollo pleno y a las condiciones para una ampliación de su campo de los posibles como proyecto de vida. Para ello resultó imprescindible que la familia, como espacio primario de socialización, pudiera contar con la información y el asesoramiento pertinentes, para así arribar a una situación de cuidados, reconocimiento y respeto a la diversidad de cada uno de sus integrantes en esta singularidad, especialmente la de Mateo.

4.2. Escuela especial “discapacidad intelectual”: salud, derechos y participación

Justificación de la selección de la situación

En este caso se presenta la intervención de estudiantes de 3.º año de Trabajo Social en su práctica preprofesional en una escuela especial que tiene como población objetivo a niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad intelectual. La necesidad de una intervención desde el trabajo social surgió a partir de la demanda inicial planteada por la dirección sobre ausentismo escolar. Sin embargo, en el transcurso de la intervención fueron apareciendo otras aristas sobre las que trabajar, relacionadas con la salud, los derechos y la participación. El carácter ejemplar de este proceso radica en el tipo de intervención que se logró llevar a cabo, en el cual, además de realizar un trabajo destacable con los niños, niñas y adolescentes de la escuela sobre los derechos y responsabilidades a ellos inherentes, se afianzó y estrechó el vínculo escuela-territorio. Con ello se lograron instancias de pensar colectivo sobre temáticas y problemáticas fundamentales que atañían a los alumnos/as del centro educativo, tanto dentro como fuera de él, con una mirada integral.

Descripción general de la situación

La escuela especial para niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual está ubicada en un barrio periférico de la ciudad de Montevideo y tiene un alumnado heterogéneo en cuanto a situaciones familiares, sociales y económicas. Más allá de que la demanda inicial sobre la que se trabajó surgió de la dirección de la escuela, se escucharon las voces de los otros actores implicados. En este sentido, de los alumnos/as surgen demandas en torno a actividades lúdicas y recreativas, como también información sobre sexualidad, drogadicción, etc. Otras demandas que fueron apareciendo a lo largo de la intervención fueron la necesidad de construir espacios de comunicación entre los docentes y el fortalecimiento del sentimiento de identidad de los alumnos.

A partir de la demanda inicial se comienza un proceso de intervención del grupo de estudiantes avanzados de la Licenciatura en Trabajo Social que desarrollaban allí sus prácticas preprofesionales. En un primer momento se intentó deconstruir las apariencias y prenociones para lograr una aproximación a la realidad y desde allí presentar las estrategias de intervención. A partir de esto se desarrollaron las diferentes actividades que surgieron en respuesta a los temas que se definieron como centrales: salud, derechos y participación.

Enfoque teórico desde el que se aborda la situación

Con el objetivo de abordar la situación del centro educativo, se planteó la necesidad de distanciarse de lo inmediatamente perceptible, identificando las temáticas centrales para enriquecer la mirada con insumos teóricos y luego volver sobre esa realidad concreta planteando estrategias de intervención.

La primera noción relevante a analizar es la de derecho. Desde el enfoque tomado en esta situación, el derecho se entiende como la búsqueda de la igualdad humana básica, asociado a la noción de ciudadanía. Para que una persona sea ciudadana es imprescindible que la sociedad la habilite como sujeto pleno de derecho (Marshall, 1991). Ser sujeto pleno de derechos implica gozar de cierta condición de igualdad, libertades, reconocimiento, capacidad de participación en espacios que así lo habiliten, capacidad de elección, entre otros. Cuando por diferentes motivos no se logra arribar a tal plenitud como sujeto, se producen consecuencias importantes: “Allí donde alguno de estos derechos sea limitado o violado, habrá gente que será marginada y quedará incapacitada para participar” (Kylmicka, 1997: 8).

Este enfoque se encuentra en sintonía con la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que procura un igual trato en materia de derecho y sostiene:

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanar de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano. (1999: 1)

Desde esta mirada habilitadora de ciudadanía real y fomentando la igualdad de derechos en las personas en situación de discapacidad es que se aborda la situación del centro educativo.

Cabe destacar que al hablar de igualdad de derechos no se apunta a una homogeneización, sino a un acceso igualitario al goce y ejercicio de derechos y libertades a través de la diversidad y singularidad de cada sujeto. De esta forma, la Convención destaca en su Preámbulo:

Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño. (1999: 1)

El marco de protección instalado adquiere solvencia y sustento en la interrelación con otros marcos normativos de relevancia. En este caso, la Convención sobre los Derechos del Niño configura un argumento fundamental al haber sido ratificada por Uruguay el

28 de setiembre de 1990. Entre los importantes principios que establece, se destaca la condición de igualdad en que coloca a todos los niños y las niñas, condición para la cual adquieren centralidad algunos de los derechos específicos que allí quedan amparados. En este sentido, las estrategias de intervención propuestas se enmarcan en un enfoque que apunta a resituar los procesos en clave de derechos y tiene como eje al niño en su condición de sujeto y no de objeto.

Particularmente se trabajó en torno a los siguientes derechos:

- Libertad de expresión, a partir de la cual se fomenta que el niño “esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño” (Convención de los Derechos del Niño, artículo 12), que incluye el derecho a informarse, ser informado e informar: “El niño tendrá derecho a la libertad de expresión; este derecho incluirá la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo [...]” (Convención de los Derechos del Niño, artículo 13).
- Participación, que implica “tomar parte con otros en algo que bien puede ser una creencia, el consumo, la información, o en actos colectivos” (Coraggio, 1989: 35).
- Juego, que refiere a que “los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes. Los Estados Partes respetarán y promoverán el derecho del niño a participar plenamente en la vida cultural y artística y propiciarán oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, de participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento” (Convención de los Derechos del Niño, artículo 31). La relevancia de colocar al juego como eje radica en que se entiende que “constituye una actividad que desarrolla las capacidades, que está guiada por la fantasía, y que —dada su falta de consecuencias— no puede ser un deber: no se podría nunca exigir [...] el desarrollo de las capacidades sin consecuencias sociales [...] y la inexigibilidad [...] crean [...] una particular consciencia de libertad” (Heller, 1987: 374375).
- Salud, que se entiende como el reconocimiento al “disfrute del más alto nivel posible de salud y servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud” (Convención de los Derechos del Niño, artículo 24).

Este último punto se constituye en eje del enfoque teórico, mientras que la salud es el segundo elemento central del análisis. En los marcos normativos que nos rigen, la salud es entendida como “el estado completo de bienestar físico o mental, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (CIF-OMS, 2001: 3). Esta perspectiva supera la noción tradicional que relacionaba la salud únicamente con la presencia/ausencia de enfermedad. Teniendo en cuenta que la salud es un derecho,

se procura aportar en la construcción del bienestar físico y mental de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad que asisten al centro educativo.

En este sentido, la posibilidad de concebir conjuntamente los diferentes derechos —y en especial los derechos a la salud y a la educación— se considera central, ya que en condiciones de su ejercicio pleno se llegaría a una “ampliación del campo de los posibles” de los niños, las niñas y los adolescentes. Hablar de campo de los posibles implica hablar de la posibilidad siempre presente (puede ser más o menos restringida, pero no inexistente) de elección y superación. En palabras de Sartre, el campo es

[...] el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva [...] Por muy reducido que sea, el campo de lo posible existe siempre y no debemos imaginarlo como una zona de indeterminación, sino, por el contrario, como una región fuertemente estructurada que depende de la Historia entera y que envuelve a sus propias contradicciones. (Sartre, 1960: 79)

Las estrategias de intervención a lo largo de esta propuesta apuntaron al logro de mejoras en algunos aspectos de las condiciones de vida de los niños, las niñas y los adolescentes que asistían a esta escuela especial y tuvieron como base el despliegue real de sus derechos. Si bien se apuntó a abordar la situación de ausentismo escolar, se buscó atender no solo la demanda inicial, sino también aquellas que quedaron por detrás de las voces manifiestas.

Estrategias de intervención desarrolladas

Se comenzó a trabajar en la escuela especial a partir de la demanda planteada por el cuerpo directivo, y también se buscaron otras demandas de diferentes actores del centro educativo (docentes, alumnos), con el objetivo de deconstruir las apariencias y prenociones y acercarse a la realidad en su totalidad y movimiento. En esta instancia se presentan demandas, algunas de manera explícita y manifiesta y otras que, aunque se mantuvieron ocultas, aparecen implícitamente en discursos y acciones. Entre las demandas que se manifestaron estaba la necesidad de que todos los alumnos/as tuvieran el carné de salud, el fortalecimiento del vínculo entre la escuela y la comunidad y entre la escuela y las familias, y el ausentismo escolar, demandas planteadas desde la dirección y los docentes. Los niños/as, por su parte, demandaban la realización de diferentes juegos e información sobre sexualidad. Entre aquellas demandas implícitas que se pudieron distinguir en los discursos y acciones estaba la necesidad de generar espacios de comunicación entre los docentes y de fortalecer y promover el sentimiento de identidad de los niños, niñas y adolescentes que asistían al centro educativo.

Planteada la situación inicial se llevaron a cabo diferentes actividades enmarcadas en un enfoque específico de intervención con el objetivo principal de efectivizar el cumplimiento de alguno de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. De forma simultánea se entablaron contactos con la policlínica de la zona y con una guardería

para crear lazos y fomentar el vínculo entre la escuela y la comunidad, así como también se crearon espacios de intercambio y diálogo entre los docentes del centro educativo.

Una de las actividades fue la realización del carné de salud a los alumnos/as del centro educativo. A través del trabajo en conjunto con la policlínica de la zona fue posible que cada uno/a pudiera acceder al carné, que no solo es una herramienta básica en la prevención de enfermedades sino también un requisito de las autoridades de la educación para la realización de paseos y actividades al aire libre. El carné de salud implicó, además de un control de medicina general, consultas con odontólogos y la puesta al día de las vacunas. Esta instancia creó un vínculo interesante y de apertura entre la escuela y la policlínica, lo que fomentó las redes territoriales.

La gestión del carné de salud de los niños y niñas generó inquietudes en cuanto a temas de sexualidad y drogadicción a partir de espacios que fueron construidos por los estudiantes de Trabajo Social, donde se les brindó información sobre temas relacionados con la salud. A partir de estos cuestionamientos —sobre sexualidad y drogadicción, particularmente— se realizaron charlas que estuvieron a cargo de un médico de la policlínica, mediante las que se buscó concientizar a los niños, niñas y adolescentes sobre la importancia del cuidado y la prevención en la salud. Es importante resaltar que estas charlas estuvieron destinadas tanto a los/las niños/as y adolescentes como a sus familias, con quienes se buscaron nuevos espacios de vínculo entre la escuela, la familia y la comunidad.

A lo largo de la intervención en la escuela se pudo constatar la necesidad de organizar un taller con los docentes del centro educativo, con el objetivo de mejorar los vínculos y la comunicación entre ellos, así como problematizar las formas de nombrar y la relación que tenían con sus alumnos/as, que en ocasiones podrían llevar a situaciones en que se vulneraban derechos de los niños/as y adolescentes. Este espacio se consideró como catalizador de opiniones de los docentes e intercambio de puntos de vista sobre las situaciones que transversalizaban a la escuela.

Otro eje de actividades fue la coordinación y realización de diferentes paseos al aire libre, a lugares como el zoológico, la rambla o el LATU. Se considera que estas intervenciones repercutieron en el desarrollo de espacios que ampliaron el campo de los posibles de esta población, pues conoció lugares y compartió momentos con sus pares y sus docentes fuera de la escuela. Estos espacios de recreación y esparcimiento fueron fundamentales en las estrategias de intervención. En todas las actividades que se realizaban hubo momentos de juego que sirvieron no solo para divertirse entre alumnos/as y docentes, sino que también fueron espacios donde se fomentó la relación entre las diferentes aulas. Entre las actividades que se llevaron a cabo estuvo la ludoteca que la guardería de la zona organizó y en la que participaron los alumnos/as más pequeños de la escuela.

Para llevar adelante este proceso y generar estrategias de intervención en la escuela fue necesario que los estudiantes de Trabajo Social tomaran distancia de la situación

para poder generar un proceso reflexivo que les permitiera implementar acciones concretas que impactaran en una mejora de la calidad de vida de los alumnos, a través del acceso a información sobre sexualidad y drogadicción y el carné de salud, compartir experiencias que pasaran por el disfrute y el juego, conocer lugares con la compañía de sus pares y docentes, mejorar los vínculos entre alumnos/as y docentes. En estas actividades se buscó dejar de lado la deficiencia y enfatizar en las potencialidades de los niños y en su calidad de sujetos de derecho.

Reflexiones

En el transcurso de las intervenciones se buscó generar espacios de inclusión, procurando que los niños, las niñas y los adolescentes se convirtieran en potenciales transformadores de su propia realidad, en cuanto protagonistas de sus propias vidas. En este sentido, el enfoque de los derechos constituyó una premisa fundamental.

Los/as estudiantes que realizaron la intervención preprofesional plantearon un conjunto de recomendaciones para futuras líneas de acción en la escuela especial, que entendieron fundamentales para el desarrollo de la escuela como lugar en el que se potencien los derechos de los niños y niñas. Las recomendaciones estuvieron dirigidas a continuar fortaleciendo la relación entre la escuela y la comunidad, promover los diferentes espacios de comunicación entre docentes y dirección, trabajar sobre el sentido de pertenencia de los niños, niñas y adolescentes con el objetivo de buscar nuevas maneras de sentirse parte de la escuela y borrar la etiqueta de ser alumnos/as de una escuela especial, y, finalmente, avanzar hacia el fortalecimiento de la relación entre la escuela y las familias.

4.3. Tamara: violencia y sexualidad

Justificación de la selección de la situación

Se seleccionó la situación de Tamara, una adolescente de 12 años. La particularidad del proceso de intervención en esta situación radica en que la propuesta implementada se centró en la articulación entre las temáticas y preocupaciones que singularmente concernían a la adolescente y el proceso colectivo puesto en marcha en relación con los demás integrantes del núcleo familiar. La situación de especial vulnerabilidad en que se encontraban Tamara y su hermano Carlos (también adolescente) lleva a que se considere —desde el punto de vista ético— prioritaria su intervención, más allá de que no sea planteada como demanda explícita por los actores institucionales involucrados. El centro se ubica en un supuesto episodio de violencia contra Tamara —con indicios de abuso sexual—, lo cual genera importantes movimientos, tanto para la subjetividad de la adolescente como en la interna de su núcleo familiar. A partir de este escenario se despliega una serie de estrategias de intervención desde la práctica preprofesional de trabajo social, para las que se realizó un acompañamiento, tanto a través de orientaciones institucionales como de trabajo personal con los adolescentes y sus padres, en un proceso que apunta a ubicarlos como sujetos de derechos y a su vez

desarrollar mecanismos que eviten su revictimización. Se entiende que de esta forma se habilitan espacios para la superación de las situaciones de vulneración, que tiendan al respeto de cada singularidad y su desarrollo lo más integral posible.

Descripción general de la situación

Tamara vive con su madre, su padre y un hermano mayor también adolescente, Carlos, de 15 años. Tamara asiste desde hace varios años a la escuela especial para niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

La situación familiar no estaba entre las sugeridas por los actores institucionales para ser abordada preprofesionalmente desde Trabajo Social, por entenderse que se configuraba como una “situación complicada” que preferentemente debía mantenerse en espera. A través de negociaciones, y con base en un fuerte posicionamiento ético, se argumentó la necesidad de que, al haber tomado conocimiento de la realidad compleja que vivía Tamara, debía comenzarse un proceso de intervención que permitiera de alguna manera velar por el resguardo de sus derechos y seguridades básicos.

En el centro educativo la preocupación surgió de haber observado algunos elementos llamativos en cuanto al uso del cuerpo por la adolescente y manifestaciones de una sexualidad en desarrollo. A partir de esto se la habría sometido a un “fuerte interrogatorio”, del que habría surgido la idea de que podría haber sido víctima de abuso sexual por su padre. Los dichos de la niña generaron una serie de movimientos que significaron finalmente su internación en el Hospital Pereira Rossell, donde tras casi veinte días se le dio el alta y se le comunicó a su madre que no había nada que indicara la ocurrencia de tal abuso. Así es que Tamara volvió a su casa y comenzó a asistir nuevamente a la escuela.

Enfoque teórico desde el que se aborda la situación

Para el análisis teórico de esta situación propuesta aparecen las siguientes nociones como claves a problematizar: familia, discapacidad, violencia y sexualidad.

Problematizar la noción de familia se hace fundamental para el proceso de intervención que se presenta, dado que es en este escenario donde se coloca el centro de la situación y donde se da la inserción corporal y afectiva de las singularidades con las que se interviene. Si se entiende que las metodologías de intervención se corresponden con formas de leer y dar sentido a la realidad, parece fundamental esclarecer desde qué lugar se opta por dar contenido a nociones que aparecen muchas veces usadas en sentido común y amplio. Aquí se sigue una forma de acercamiento desde la que se “entiende a la familia como producida y productora en un sistema social de relaciones materiales y simbólicas de donde se derivan los modos de entender a la misma, constituyendo representaciones como una trama argumental desde la cual el sujeto interpreta la realidad y orienta su acción en el mundo” (De Jong, Basso, Paira y García, 2010: 15).

La idea de familia aparece como dadora de sentido a partir del cual el individuo piensa su realidad. Desde una perspectiva dialéctica de negación-superación, se entiende que la propuesta de Jelin (2000) logra contener y trascender la anterior conceptualización e incorpora, además, la idea de estructura de poder como elemento componente de la noción de familia, lo que pone de manifiesto la complejidad de una estructura que se coloca como productora y reproductora de la vida social. Esta autora remite, además, al anclaje de los individuos particulares en esta forma de organización social y llega a la delimitación de la idea de familia, no como un conjunto indiferenciado de individuos, sino como

[...] una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, de reproducción y de distribución, con una estructura de poder y con fuertes componentes ideológicos y afectivos que cementan esa organización y ayudan a su persistencia y reproducción. [...] los miembros tienen deseos e intereses propios, anclados en su propia ubicación dentro de la estructura social. (Jelin, 2000: 25-26)

La familia, como concepto complejo que involucra tanto transversalizaciones genéricas como elementos de subjetividad singular, adquiere características y rasgos comunes y particulares, de acuerdo a las características propias de los integrantes del núcleo familiar, su historia de vida, etc. El hecho de que uno de los miembros de la familia se encuentre en situación de discapacidad suele incidir en las lógicas y arreglos cotidianos que se generan. La noción de discapacidad es central para el análisis.

Pensar la noción de discapacidad como categoría que transversaliza la realidad, no solo del colectivo familiar, sino también de Tamara hoy día en lo que hace a su devenir y proyecto a futuro, permite desarrollar una visión de mayor integralidad sobre la situación. Ello hace necesario considerar brevemente desde dónde se piensa la discapacidad, a partir de definiciones encontradas en marcos normativos de orden internacional. Las definiciones de deficiencia y discapacidad formuladas por la Organización Mundial de la Salud consideran a la discapacidad como consecuencia de alguna deficiencia en una persona con relación a diferentes aspectos (físicos, intelectuales, afectivo-emocionales o sociales):

Deficiencia es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con 'anormalidad' se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en ese sentido." "Discapacidad es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (CIF-OPS/OMS, citado en Míguez, 2009: 51).

Si bien el déficit y sus respectivas consecuencias colocan ciertas determinaciones a la realidad de una persona, no es un determinante único; siempre hay que tener

presente que se trata de múltiples aspectos relacionados que van configurando las potencialidades y el campo de posibilidades de cada sujeto. Este aspecto es de sustancial relevancia para la situación que se intenta analizar. Bien se podría adentrar en la discusión relacionada con los conceptos de normalidad-anormalidad, pero estos son abordados con mayor profundidad en otras sistematizaciones. Simplemente cabe resaltar que las nociones relativas a este tema vienen propuestas por un “nosotros normal” que juzga y clasifica a unos “otros anormales”:

El nosotros, que refiere a los no discapacitados, se constituye en “la medida” para establecer si el otro es diferente. (Vallejos, Kipen, Almeida y otros 2005: 32)

Una unidireccionalidad tal hace que se tienda a marcar la diferencia y se generen situaciones de marginalidad de esos otros que pueden llegar a propiciar procesos que culminen con un resultado en que “se expropia al sujeto discapacitado de su derecho de autodeterminación” (Míguez, 2009: 53). Desde la perspectiva que la propuesta de trabajo comentada presenta, lo que se intenta es justamente no generar situaciones en las que la persona en situación de discapacidad se sienta violentada, vulnerada con relación a sus derechos.

Dado el tipo de deficiencia con la que es diagnosticada Tamara, se considera pertinente remitir brevemente a una conceptualización de este tipo particular de déficit desde una mirada técnico-médica en que se materializan los opuestos complementarios normalidad/anormalidad de una forma muy fuerte. A grandes rasgos se destaca:

Una persona con discapacidad auditiva es aquella que no puede escuchar normalmente debido a algún tipo de anormalidad en el órgano de la audición: el oído. La discapacidad auditiva se conoce como sordera, cuando existe ausencia total del sentido de la audición, o como hipoacusia, cuando la persona escucha solo un poco y puede mejorar su nivel de audición con un audífono. (Alcaldía Santiago de Cali, 2009)

La aproximación a la definición de discapacidad auditiva pretende acercar al lector a la deficiencia en sí. En el caso específico de Tamara, en el que hay un diagnóstico de hipoacusia, la niña cuenta con importantes restos auditivos que le permiten oír cuando se le habla de frente y de forma clara, si bien se desenvuelve de forma más fluida a través de la LSU. Este aspecto se considera sustancial desde lo ético-político para generar un proceso de intervención que apunte a su respeto y a la generación de condiciones propicias en que sus potencialidades puedan ser desarrolladas y puestas en juego al máximo.

En el entramado de percepciones y prenociones que se conjugan en una infancia/adolescencia en situación de discapacidad, se colocan diversas perspectivas desde las que los actores involucrados manifiestan cómo entienden y explican aspectos de esa realidad. En el caso que se viene desarrollando, toma trascendencia este punto en el sentido de que tales explicaciones de la realidad de Tamara devenían en la realización de prácticas concretas que determinaban de una forma u otra su vida cotidiana. Las

influencias que las personas del entorno de la niña puedan tener en su realidad refieren a la idea de Heller cuando plantea la relación del hombre con su comunidad:

Todo hombre tuvo siempre una relación consciente con esa comunidad; en ella se formó su conciencia colectiva o “conciencia del nosotros”, y también se configuró una misma “conciencia del yo”. (Heller, 1985: 45)

Esta conciencia, tanto del yo como del nosotros, definida en parte por la relación con personas del entorno, proviene del movimiento que Sartre (1970) define como interiorización de lo externo, en cuanto las representaciones que las personas se hacen de su realidad se ven manifiestas en acciones que las interpelan, dándole elementos para la construcción de esa conciencia del yo y del nosotros, y se adjudica además a estas construcciones lecturas referidas a la forma en que vive y piensa lo exterior internalizado.

A lo que se está haciendo referencia es al movimiento planteado por Sartre sobre la relación dialéctica entre lo subjetivo y lo objetivo. En palabras del autor:

Habría que mostrar la necesidad conjunta de “la interiorización de lo exterior” y de la “exteriorización de lo interior”. La praxis, en efecto, es un paso de lo objetivo a lo objetivo por la interiorización; el proyecto como superación subjetiva de la objetividad hacia la objetividad, entre las condiciones objetivas del medio y las estructuras objetivas del campo de los posibles, representa en sí mismo la unidad moviente de la subjetividad y de la objetividad, que son las determinaciones cardinales de la actividad. (Sartre, 2000: 81)

Dos ideas son claves en la propuesta sartreana. Proyecto y campo de los posibles se colocan como determinaciones claves para complejizar el análisis e integrar más elementos para el enriquecimiento de la comprensión de la situación, que luego permita el desarrollo de estrategias afines. Comprender que siempre existe un campo de los posibles —al cual el sujeto tiende en un proceso de superación que contiene la historia singular, las transversalizaciones genéricas y el movimiento de contradicción que le es propio— aporta una impronta de rescate de las potencialidades. La presencia de un entorno que apunte o no en esta dirección condicionará de cierta forma las posibilidades reales del sujeto singular. En este sentido, “experiencia e identidad se van constituyendo en un proceso histórico personal, familiar y social, donde la verdad se construye en esa relación entre materialidad, representación y concepto” (De Jong, Basso, Paira y García, 2010: 15).

En la situación propuesta se insiste en la idea de las representaciones que las personas del entorno tuvieron en su momento sobre Tamara, porque estas determinaron claramente su campo de los posibles. Formas de entender la realidad —que luego se traducen en prácticas— delimitan fuertemente la realidad con acciones que tuvieron fuerte incidencia en la vida cotidiana de Tamara.

Para conceptualizar la noción de vida cotidiana se parte de los aportes realizados por Heller (1985). Esta autora plantea:

[...] el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En “ella” se ponen en obra todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, sus pasiones, ideas, ideologías. (Heller, 1985: 39)

Sin embargo, la noción de vida cotidiana no refiere solamente al conjunto de estos elementos considerados desde la singularidad de un sujeto. La vida cotidiana también se conforma con las habilidades manipulativas, las pasiones, los sentimientos, las ideologías, etc., de aquellos que rodean a la persona, que se colocan en relación en un proceso que se lleva adelante a través de la interiorización de lo externo y la exteriorización de lo interiorizado.

En este proceso pueden generarse prenociones, preconceptos, prescripción de qué ver, cómo percibir y qué evitar ver, que se colocan en interacción con un colectivo social que reproduce las ultrageneralizaciones (Heller, 1970: 72) y los prejuicios. Algunos de estos prejuicios sociales interiorizados en la singularidad de cada persona se colocan con relación a la noción de discapacidad, lo que da como resultado una naturalización que inhibe las posibilidades reales de visualizar críticamente las sobredeterminaciones que le subyacen. La veracidad de la palabra se relativiza muchas veces al provenir de personas en situación de discapacidad, cuyos discursos y narraciones de acontecimientos vividos pierden fuerza. En este caso se propone una ruta alternativa de trabajo, en la que se mantiene el respeto de lo que Tamara considera su experiencia vivida, sin entrar en cuestionamientos de veracidad o falsedad de sus aseveraciones.

Dicha alternativa está signada por la posibilidad de comprender más profundamente qué se entiende por violencia y por sexualidad como categorías centrales, especialmente teniendo en cuenta, además, que desde Trabajo Social se ha trabajado con esta familia por varios años, y la demanda sobre la situación de violencia intrafamiliar vivida por los niños fue una constante.

Respecto a la idea de violencia intrafamiliar, el trabajo realizado durante todo el año se relacionó con su comprensión como área de alta complejidad que esconde movimientos difíciles de visualizar. Se presenta de forma diferente y metamorfoseada, que responde a los diferentes momentos en que cada persona se halla a la hora de hablar sobre el tema. Una de las grandes dificultades para la comprensión de este tipo de violencia es que en ella cumplen un rol fundamental factores referidos al campo de lo afectivo que interpelan la realidad, incluso por momentos negándola.

[...] la violencia en sí misma se sostiene en el interjuego de fuerzas propio de cualquier tipo de vínculo. Las redes de poder se entretajan, conformando una trama compleja y dinámica, produciendo en el cuerpo las marcas del sometimiento. [...] La especificidad de la familia introduce la problemática de la relación filial, siendo esta un factor de vulnerabilidad importante en los niños, niñas y adolescentes. (Molas, 2002: 283)

Respecto a la temática sexualidad, el trabajo con Tamara giró primero en torno al reconocimiento de conceptualizaciones y representaciones que ella fue presentando en

el correr de las actividades, donde se hizo visible que comprende y vive su sexualidad en la represión casi absoluta. La necesidad de control sobre su persona impartida desde el mundo adulto deviene en la instauración de una serie de conceptualizaciones basadas en la vinculación del ser varón con la peligrosidad. Esto lleva a instaurar en la niña fuertes sentimientos de miedo y vergüenza ante ese *otro* varón.

Esta jerarquización del control sobre otras estrategias se hace visible también en la importante desinformación que Tamara va manifestando respecto a cuestiones relacionadas con el crecimiento y los cambios corporales propios de su edad, que aumentan los sentimientos de vergüenza (explicitados claramente por ella). Respecto a esto resulta interesante el planteo de Foucault:

[...] en las relaciones de poder la sexualidad no es el elemento más sordo, sino, más bien, uno de los que están dotados de mayor instrumentalidad: utilizable para el mayor número de maniobras y capaz de servir de apoyo, de bisagra, a las más variadas estrategias. (Foucault, 1991: 126)

Foucault plantea que a lo largo de la historia se han desarrollado cuatro grandes conjuntos estratégicos que despliegan, a propósito del sexo, dispositivos de saber y de poder. El autor denomina uno de estos cuatro la “pedagogización del sexo del niño”, que explica como la “doble afirmación de que casi todos los niños se entregan o son susceptibles de entregarse a una actividad sexual y de que, siendo esa actividad indebida, a la vez ‘natural’ y ‘contra natura’, trae consigo peligros físicos y morales, colectivos e individuales” (Foucault, 1991: 127). Tales prácticas devienen en lo que Foucault denomina “la producción misma de sexualidad”, lo que sería, en la situación de Tamara, “restricciones que definen posibilidades por oposición” (Moffat, 2010: 31).

Estrategias de intervención desarrolladas

Como se expresó en párrafos anteriores, la demanda inicial no surgió espontáneamente de ningún actor institucional, sino desde el área de Trabajo Social. No se presentó originalmente por la escuela como posibilidad de trabajo, sino que se la consideró una “situación complicada” que quedaría, en principio, en espera. La posibilidad de desarrollar un proceso de intervención con esta familia fue consecuencia de un proceso de negociaciones sobre la necesidad de la intervención, sobre todo desde lo ético, dado que no se consideraba aceptable obviar el trabajo de esa situación, una vez conocida. Al respecto, es necesario mencionar que los *no actos* y silencios, lo no dicho, han sido cruciales a la hora de comprender la realidad de la niña y los mecanismos y movimientos que el mundo adulto ha promovido sobre su realidad.

Ante la presentación a la estudiante de la situación de Tamara, y una vez realizados los primeros movimientos basados en las primeras entrevistas a los diferentes actores institucionales, se consideró que, dada la complejidad presentada, lo más apropiado sería buscar asesoramiento con profesionales que tuvieran experiencia con situaciones similares. En este sentido se acudió a El Faro, organización que trabaja con situaciones

de violencia doméstica y abuso sexual en la infancia y la adolescencia. Se llevaron a cabo varias reuniones con técnicos de allí, de las que surgieron grandes aportes para el desarrollo de la intervención, dado que ayudaron a comprender los movimientos que este tipo de realidades no develan totalmente y, en ese sentido, se convirtieron en un insumo importante a la hora de pensar las diferentes actividades a realizar con Tamara.

Esta consulta a una profesional con experiencia en el área respondió a lo que se planteaba al comienzo de la presentación del trabajo sobre considerar a la persona con la que se trabaja como sujeto de derechos. Se consideró que la consulta a esta profesional expandiría las posibilidades de trabajo con la niña, potenciando el desarrollo de la intervención.

La primera estrategia pensada, antes de la consulta a esta profesional, fue la de generar con la niña un espacio en el que se pudiera sentir cómoda y donde trabajar sobre cuestiones que a ella le interesaran. La necesidad de construir con Tamara un espacio de confianza fue pensada en términos de la alta vulneración a la que la niña había estado expuesta, sobre todo en los últimos tiempos, en recorridas clínicas, interrogatorios diversos, análisis, pericias, etc. Se pensó que generar un espacio donde ella se sintiera partícipe haría que se lograra una mayor comodidad para trabajar temas complejos, pero sobre todo que la niña sintiera la existencia de ese espacio como de contención y apoyo. Para la generación de tal espacio fue necesario que hubiera entre la niña y la estudiante un vínculo fluido que se sostuviera, dado que sin su participación voluntaria no sería viable ni cumpliría las funciones para las que fue originalmente pensado.

El espacio de escucha y contención se coloca como sustancial, dado que desde la intervención presentada no se dejó nunca de lado la posibilidad de abuso sexual antes mencionada, no solo por la legitimidad que tiene para la estudiante el discurso de la niña, sino además con base en el asesoramiento de profesionales que trabajan en la temática. Se trabajó acerca de la importancia de la palabra del niño en momentos críticos y de la alta frecuencia de arrepentimiento de esas palabras una vez que el niño vuelve a reflexionar sobre lo dicho, una vez pasada la crisis. Las estrategias más visibles refirieron a la posibilidad de que estos dos hermanos problematizaran su realidad, para lo que se desarrollaron actividades en las que se habló del tema de la forma más clara posible, dándoles, sobre todo, información.

Una vez generado este espacio con Tamara se trabajó sobre temas que se consideró que hacían a la realidad de la niña en su momento y sobre las que una mejor comprensión promovería su pertinente problematización. De esta forma, se trabajó acerca de los temas violencia y derechos del niño de forma articulada con estudiantes de 3.^{er} año, en torno a la temática sexualidad en talleres grupales, y desde el espacio singular con Tamara se trabajaron dudas e incertidumbres previas a la asistencia de la niña al taller.

Finalmente, una última estrategia surgió de las reuniones sostenidas con la trabajadora social de El Faro, con quien, a medida que fueron transcurriendo las reuniones, se comenzó a pensar la posibilidad de realizar una derivación del trabajo con esta familia

a dicha organización. Así es que se empezaron a realizar, paralelamente al desarrollo de las estrategias mencionadas, las primeras negociaciones que finalmente permitieron tal derivación. Estas negociaciones incluyeron la consulta a la niña y a los integrantes de su familia, con los que se trabajó durante todo el proceso (su hermano y su mamá), hasta que se les planteó el trabajo en El Faro como una posibilidad real por la que podían optar. Los principales argumentos para el desarrollo tanto de esta última estrategia como de las anteriores consisten en que se consideró que cada una de ellas, como constitutivas de la situación entendida en su totalidad, se constituiría en una ampliación del campo de los posibles de Tamara individualmente y de la familia en general.

Reflexiones

Llevar adelante procesos de intervención desde el trabajo social, en situaciones en que se abordan vivencialmente temáticas profundas y muy sufridas sobre sistemáticas vulneraciones de derechos de niños/as y adolescentes, implica repensar el lugar que se ocupa como profesional, tanto con relación al sujeto con el que se interviene como al lugar institucional del que se parte.

La dimensión subjetiva presente en todo proceso de intervención requiere un proceso autorreflexivo constante que logre contener la subjetividad, pero superada de forma que permita el adecuado distanciamiento:

[...] así lo subjetivo mantiene en sí a lo objetivo, que niega y que supera hacia una nueva objetividad; y esta nueva objetividad con título de objetivación exterioriza la interioridad del proyecto como subjetividad objetivada. (Sartre, 1970: 82)

El proceso de intervención realizado con Tamara y su familia implicó la problematización de temáticas centrales y la capacidad de poner en ejercicio la comprensión del otro como sujeto real de derechos. Ello conlleva la premisa de tomar en cuenta su voz más allá de edades, situación de discapacidad o no, clase social, género, identidad sexual, etc. La propuesta a lo largo de este devenir conjunto apuntó a un trabajo de cercanía con la adolescente, su familia y el centro educativo, a los efectos de evitar revictimizaciones y propiciar espacios de escucha y aprehensión de herramientas para la vida cotidiana que permitieran una ampliación del campo de los posibles para Tamara sobre la premisa del resguardo de sus derechos básicos.

4.4. Escuela especial “discapacidad auditiva”: derechos e inclusión

Justificación de la selección de la situación

Seleccionamos el proceso de intervención preprofesional de trabajo social, llevado a cabo en el año 2009 a nivel territorial, en una escuela especial del interior del país. Es relevante por tratarse de una situación poco frecuente, en la que se conjugan en una misma institución niños y niñas con diagnóstico de deficiencias que generalmente se consideran excluyentes: déficit visual y déficit auditivo. En este caso se está ante un

centro educativo con un alumnado constituido por niños y niñas con las deficiencias mencionadas. Esta situación otorga a las lógicas cotidianas ciertas particularidades que serán retomadas para el análisis y la implementación de estrategias de intervención que habiliten la desmitificación de presupuestos y la generación de espacios inclusivos. En virtud de este escenario, el grupo de estudiantes apuntó a la generación de espacios diversos donde se lograra retomar demandas e inquietudes, tanto de actores institucionales como de las familias y los propios niños y niñas, enriqueciendo el proceso de intervención sobre la base del respeto a la diversidad e igualdad de derechos.

Descripción general de la situación

La escuela está ubicada en el interior del Uruguay, en un barrio que cuenta con diversos servicios, incluida la terminal de ómnibus departamental, lo que facilita el traslado de niños y funcionarios provenientes de otras localidades y, como consecuencia, se traduce en una importante heterogeneidad del centro educativo. Se trata de una escuela especial para niños y niñas sordos o con deficiencia auditiva. En este sentido, dispone de una intérprete de LSU y una instructora en dicha lengua, que al ser persona hablante natural en lengua de señas se constituye en referente de especial relevancia para los niños y niñas. En 2001 se incorporó a la estructura organizacional una sala para personas con déficit visual y una maestra especializada para el dictado de clases.

Si bien las demandas iniciales para la intervención fueron variadas (temáticas como sexualidad, derechos, baja participación de los padres en el centro educativo, etc.), en esta oportunidad interesa destacar los planteos realizados por los referentes familiares de los niños y niñas que asisten a la escuela. Desde su lugar consideran necesario “promover la realización de actividades inclusivas entre niños y niñas con déficit auditivo y niños y niñas con déficit visual”. Esta situación también fue percibida como demanda implícita por los estudiantes de Trabajo Social, quienes advirtieron dificultades en la relación de los niños y adultos de la sala de baja visión con los niños y adultos del resto del centro educativo, que en cuanto al plantel docente y los recursos materiales estaba preparado para personas con déficit auditivo.

Dichas dificultades se consideraron posibles indicadores de situaciones de desigualdad que era necesario problematizar: disponibilidad de recursos materiales, estructura edilicia del centro educativo que generaba una marcada separación física entre ambos espacios, no inclusión de la discapacidad visual en el nombre de la escuela, etc. Para ello se formularon interrogantes cuya reflexión resulta fundamental para poder pensar en actividades concretas que respondan a las demandas iniciales: ¿Qué se entiende por igualdad/desigualdad? ¿Cómo se concibe y define a los niños diagnosticados con algún tipo de deficiencia? ¿Es posible pensar en espacios de relación entre niños/as con déficit auditivo y niños/as con déficit visual?

Enfoque teórico desde el que se aborda la situación

Pensar en procesos de desigualdad lleva inmediatamente a reflexionar acerca del significado de ese concepto y su opuesto dialéctico: igualdad. En un análisis breve podríamos señalar dos grandes formas de concebir la igualdad. Por un lado se presenta la igualdad normativa, es decir, aquella que se impone por derecho y que aparece en numerosas normas, tanto nacionales como internacionales, ligada a diferentes materias (discapacidad, infancia, derechos humanos en general). En este sentido, se aboga y lucha por la producción de espacios y escenarios donde la igualdad de derechos sea, además de una premisa fundamental, un ejercicio cotidiano. Este tipo de igualdad prescriptiva no ha sido siempre idéntica en la normativa legal, sino que ha sufrido variantes a lo largo del devenir histórico y es cada vez más extensible a la universalidad de la ciudadanía (propietarios, hombres libres, mujeres, esclavos, etc.). De esta forma, hoy en día contamos con marcos reguladores que señalan la necesidad de considerar a los seres humanos iguales, más allá de las particularidades de cada uno en cuanto a características, presencia o no de deficiencias, etnia, religión, sexo, presencia o no de patologías, edad, clase social, etc.

La otra forma de concebir la igualdad resulta de una vinculación —muchas veces inconsciente— con la idea de homogeneidad. En este caso, el sentido de la igualdad es que todos debemos tener ciertos elementos comunes, homogéneos naturalmente, cuya no aparición o presencia por fuera de los estándares implican un posicionamiento diferenciado. Homogeneidad en cuanto a tiempos para realizar tareas o aprendizajes, en cuanto a procesos de maduración y desarrollo, en cuanto a preferencias u orientación sexual, a formas “normales” de comunicación, etc., acaba por redundar en formas de desigualdad y, en algunos casos, de exclusión.

La discapacidad aparece fuertemente asociada a esta última idea: una necesidad imperante de homogeneizar sujetos y estandarizar trayectorias, que lleva a condiciones de asimetría y desigualdad. Se considera entonces que la discapacidad:

[...] se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Es también una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad entre quienes ejercen el poder de clasificar y quienes son clasificados entre un nosotros y un otro. (Vallejos, 2006: 78)

A nivel social, la desigualdad se hace visible en la clasificación de las personas y su emplazamiento en espacios diferenciados, servicios especiales, circuitos diferentes a recorrer. En este sentido, la discapacidad no se considera una consecuencia meramente biológica, sino que se comparte:

[...] es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno

que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPD, 2006: 1)

Para la situación concreta que se viene analizando, la particularidad está en que las desigualdades se observan entre personas con diferentes deficiencias, ubicadas en lugares específicos donde no se habilitan plenamente procesos de interrelación ni de inclusión. La creación de espacios inclusivos parte de la base conceptual de los términos *inclusión* e *integración*:

[...] el término *inclusión* promueve la inserción de todas las personas en un mismo lugar, rescatando las diferencias sin solaparlas; por el contrario, el término *integración* se postula desde el lugar del déficit, es decir, desde lo que le falta a ese otro para llegar a los patrones de la normalidad. (Furtado, 2007: 18)

Estas premisas de base establecen diferencias para cada uno de los términos. Por *integración* se entenderá el movimiento que realice la persona con algún déficit hacia la inserción en un espacio social ya configurado, al generar desplazamientos para adaptarse de la mejor manera posible; mientras que *inclusión* implica un repensar el espacio social previamente, en un proceso de cambio cultural complejo que permita desarrollar currículos, estructuras, programas, espacios dispuestos para recibir la diversidad:

[...] una sociedad inclusiva implica una sociedad abierta y en consideración de la diversidad, accesible en sus distintas significaciones y contenidos, una sociedad que respeta la diversidad y donde los derechos humanos son inherentes a la condición de la persona, más allá se esté o no en situación de discapacidad, se posea o no una deficiencia” (Míguez y Silva, 2012: 85).

Cuando la inclusión no existe o existe en forma desfigurada e incompleta, nos encontramos frente a diferentes matices de exclusión. En palabras de Foucault:

[...] desde tiempos inmemoriales la sociedad se ha encargado de mantener alejados de ella a todos los individuos que salieran de los límites de la “normalidad”. Los métodos podrían ser inhumanos, respondían o no a una posición científica, pero también a miedos y ansiedades que generaban estos seres “diferentes”. En nuestros tiempos los métodos, tal vez, son diferentes —más sutiles, quizás—, pero los miedos siguen existiendo. (Foucault, 1990: 23-24)

Desigualdad y exclusión se engranan en el análisis de la discapacidad desde la perspectiva de un modelo social, en el sentido de que “los problemas que acarrea la discapacidad son producciones sociales originadas en las relaciones de desigualdad social” (Vallejos, 2005: 5). El hecho de que las personas, incluso los niños y niñas en situación de discapacidad, tengan que enfrentarse a dificultades en la interacción de la vida social encuentra una de sus causas en que el colectivo social, en su imaginario, suele construir a la discapacidad como una condición negativa. La atención se ubica en

las limitaciones y no en las potencialidades que puedan desarrollar para promover su mayor participación en la vida social:

[...] se visualiza aquí una dialéctica entre lo individual y lo social en la construcción de la identidad de esta población, la imagen, la valoración, la percepción de los demás acerca de lo que somos, y como somos, se reproduce en los propios individuos. (García, 2005: 6)

Pensar en una identidad construida desde la infancia en un escenario de desigualdad, exclusión y anormalidad implica consecuencias, a largo plazo, para la autopercepción, la autoestima y la confianza del niño/a que no pueden ser ignoradas. La anormalidad en este enfoque teórico es entendida como una construcción social e histórica que se produce y reproduce en el transcurso del tiempo y que tiene que ver con cercanías y distancias a aquello que se coloca como estándar promedio, como el ser uno, único posible y deseable. Incluso las formas de nombrar en la infancia resultan relevantes para la construcción identitaria.

Con el tiempo se han incorporado diferentes formas de nombrar al otro diagnosticado con una deficiencia: *minusválido*, *discapacitado*, *persona con capacidades diferentes*, *deficiente*, *retrasado*, *incapacitado*. Cada uno de estos términos destaca la condición negativa del sujeto, su no adecuación a la norma. Entonces, ¿cómo nombrar? No se trata de una negación de la existencia de diferencias, sino de romper con aquellas categorías que implican valoraciones negativas. Es posible hacer referencia a una lucha contra la generación de los “diferentes”, señalados y apuntados, cuya descripción resulta de un largo proceso de construcción e invención diferencial en un proceso llamado *diferencialismo*. Este proceso es:

[...] una forma de categorización, separación y disminución de algunas marcas identitarias vinculadas al vasto y caótico conjunto de las diferencias humanas. Las diferencias, cualesquiera sean, no pueden nunca ser descritas como mejores o peores, superiores o inferiores, buenas o malas, normales o anormales, etc. (Skliar, 2008: 14)

Retomando lo expuesto por García (2005), es posible sostener la adecuación del término *personas con discapacidad*, ya que se parte de considerar a la persona como sujeto de derecho, resaltando sus potencialidades, su calidad de persona, su individualidad, respetando la construcción de su identidad y desarrollo de sus capacidades, y sobre todo aceptando la diversidad. En los últimos años se ha implementado la nominación *persona en situación de discapacidad*, que supera a la anterior en la medida en que agrega la noción de temporalidad.

En el debate, que a grandes líneas se esbozó, entre *inclusión-exclusión-integración*, también se coloca la educación en sus variantes *común* y *especial*. Se han desarrollado a nivel académico importantes discusiones acerca de la necesidad o no de la educación especial y sus ventajas o desventajas en cuanto procesos que pueden

ser leídos en clave de separación de las diferencias o de habilitación de espacios de mayor contención para perfiles diversos (Vaín, 1997; Skliar, 2011; Veiga-Neto, 2001; Vallejos, 2005, entre otros). En este caso resultan ilustrativas las palabras de Skliar en torno a esta “tensión”:

[...] tiene que ver con generar espacios —no tanto de enseñanza y aprendizaje en términos tradicionales— sino de establecer un modo de conversación peculiar entre la comunidad educativa, la familia y los niños a propósito de qué hacemos con la escuela, qué hacemos con el proyecto escolar, qué hacemos con eso que llamamos de inclusión. (Skliar, 2008: 7)

La posibilidad de obtener políticas variadas, integradas y simultáneas que permitan lograr una inclusión emparentada con la idea de justicia requiere transformaciones profundas que abarcan aspectos temporales del proyecto, cuya trayectoria va desde las instancias más tempranas en los sistemas institucionales educativos hasta la formación profesional. A su vez, este autor también destaca la idea de una inclusión educativa fundamentada en la libertad de las familias para elegir el sistema educativo para sus hijos y en el derecho de los niños a expresar sus opiniones.

La relevancia de repensar los procesos de exclusión-inclusión en el terreno de la educación formal queda de manifiesto cuando se llega a su comprensión como complejo multidimensional, en el que se toman en cuenta tanto dimensiones materiales como dimensiones subjetivas, evitando que la reiteración de un discurso políticamente correcto lleve a trivializar cuestiones profundas. Tal riesgo se hace manifiesto en la medida en que:

La reiteración del discurso de la diversidad, en su repetición, en su mediatización masiva, por momentos parece perder significación y existencia concretizada en prácticas y realidades. Se apuesta al reconocimiento de la diversidad al mismo tiempo que se identifican y reclutan comportamientos, rostros y cuerpos que escapan a la homogeneidad de lo “normal”. Lentamente se levanta la voz en pos de una educación adecuada a las necesidades de sus alumnos, no obstante se continúa agrupando a aquellos que son “especiales”, para brindarles una enseñanza que responda a los requerimientos que se consideran tienen estos. (Míguez y Silva, 2012: 83)

Actualmente este tema en la agenda pública no ha sido resuelto, ya que se trata de una relación de tensión y contradicción entre una razón jurídica que establece mediante diferentes marcos legales una inclusión asumida como un conjunto de derechos sin objeción —“existe el derecho a una educación igualitaria, el derecho a una escuela para todos, el derecho a educar para la diversidad, el derecho personal y el derecho social”— y condiciones estructurales que tienen que ver con tradiciones formativas, históricas, institucionales, condiciones de infraestructura, disponibilidad de recursos materiales y humanos, etc., que muchas veces no logran dar cabida a las exigencias normativas y a las demandas del cumplimiento de los derechos de los niños y niñas.

Por último, dada la realidad que se intenta abordar y las demandas iniciales a deconstruir, adquiere relevancia la categoría *vida cotidiana*. Esta se toma a partir del desarrollo realizado por Heller:

Para que los miembros singulares de una sociedad puedan reproducir la propia sociedad, es preciso que se reproduzcan a sí mismos en tanto que individuos. La Vida Cotidiana es el conjunto de las actividades que caracterizan las reproducciones particulares creadoras de la posibilidad global y permanente de la reproducción social (Heller, 1982: 78).

De esta manera, vida cotidiana se puede considerar como una mediación que permite separar la cotidianidad (situaciones diarias y concretas de sujetos, grupos, organizaciones, unidades territoriales, entre otros) de los procesos de objetivación y abstracción que habilitan a profundizar sobre las situaciones diarias de sujetos, de grupos y de organizaciones. En este sentido, los individuos en su transcurso vital van desarrollando formas de ser, pensar, actuar, que son puestas en práctica sin cuestionamientos, de forma “automática” e inconsciente, para lograr un determinado propósito. El individuo en su singularidad contribuye así a la reproducción del orden social. Este ser singular es a la vez ser colectivo, en la medida en que su forma de pensar y actuar está influenciada y determinada por un *ser genérico* que lo transversaliza en su contexto sociohistórico.

La propuesta de trabajar sobre la base del concepto de vida cotidiana apunta a habilitar espacios de reflexión, de suspensión de una cotidianidad inconsciente para dar lugar a procesos de objetivación, de desnaturalización en que el ser singular se encuentre con el ser genérico, como parte de la universalidad del *ser humano*. En el logro de tal objetivación se sitúa la posibilidad de repensar cuestiones como la interacción de los sujetos, la comunicación en sus diversas variantes, la inclusión, que habilitarán propuestas de intervención para la generación de espacios de inclusión entre niños y niñas con deficiencia auditiva y niños y niñas con deficiencia visual.

Estrategias de intervención desarrolladas

Debe recordarse que se trata de una escuela que ha trabajado históricamente con niños y niñas con déficit auditivo, pero en la que en el 2001 se creó una sala de baja visión para niños y niñas con déficit visual, lo que la transforma en una escuela con un alumnado sumamente heterogéneo. Es importante tomar en cuenta este dato para visualizar la situación de un centro educativo que históricamente había funcionado para un sector de la población y cuyo alumnado en los últimos años aumentó y se complejizó.

A partir de las demandas expresadas por los diferentes actores, se delimitó el objeto de intervención hacia la inclusión intrainstitucional de los niños con déficit auditivo y los niños con déficit visual, lo que potenció la relación entre familia y escuela. Tal delimitación se debió a la consideración de que en el centro educativo no se estaba dando una relación fluida entre ambos grupos. Se consideró, a su vez, fomentar la

relación entre la escuela y la familia, un elemento fundamental para el proceso de socialización del niño, pues ambas son agentes socializadores que los forman y les permiten adquirir nociones importantes, como la identidad y la pertenencia a grupos.

En una primera instancia se desarrollaron distintas actividades que persiguieron un mismo objetivo: fortalecer la relación entre los niños y niñas con déficit auditivo y los niños y niñas con déficit visual para generar procesos de inclusión entre ellos. Una de las actividades consistió en generar un espacio conjunto entre los niños para la realización de invitaciones al festejo de la primavera junto con los padres. Una segunda actividad fue el festejo de la primavera, que consistió en una jornada recreativa entre los niños y sus padres y en una muestra de los trabajos realizados durante la actividad del Día del Niño. Otra actividad fue una charla informativa sobre los derechos del niño para los alumnos del centro educativo. Esta actividad, además de informar, tuvo como objetivo generar procesos de fortalecimiento en la autopercepción de estos niños en cuanto sujetos de derecho. Que los niños conocieran sus derechos se consideró primordial para su propia determinación como ciudadanos.

Sumado a esto, se propuso una última actividad: una charla informativa sobre la identidad con el objetivo de generar una instancia de reflexión y debate, buscando un acercamiento entre los niños y niñas con déficit auditivo y la comunidad sorda, mediante un referente de esta, así como también generar procesos de fortalecimiento de la autopercepción de estos niños en cuanto sujetos de derechos.

La propuesta de intervención buscó principalmente dar respuesta a la demanda planteada por algunos referentes familiares de los niños y niñas que concurren a este centro educativo, pensando en la posibilidad de realizar actividades de carácter inclusivo entre los niños con déficit auditivo y los niños con déficit visual, y a partir de esta intervención irrumpir en la cotidianidad de la escuela, procurando dejar instalada la importancia de la interacción y la relación entre los niños. De esta forma, se trató de propiciar que, más allá de las exigencias curriculares de la escuela, también existieran instancias de inclusión entre los dos sectores que dieran como resultado espacios relevantes en su proceso socioeducativo y de estimulación en la interacción con *otros* diversos.

Reflexiones

La riqueza que ofrece la presentación de este proceso de intervención a nivel territorial radica en poder problematizar la producción de “desigualdad” no solamente desde un colectivo social “normal” a un grupo diferente, sino poder analizar también la generación de procesos de desigualdad entre personas diagnosticadas con diferentes deficiencias. Para esta situación concreta se pone en discusión teórica y se da andamiaje pragmático a la posibilidad de generar espacios de inclusión para niños y niñas sordos junto a niños y niñas en situación de discapacidad visual emplazados en un mismo espacio: la escuela.

Tomar el desafío de buscar estrategias para la interacción social de personas con características que parecerían excluyentes, apuntando a que se configuren condiciones

para una participación más plena de todos y todas en los espacios y escenarios dispuestos, invita a llevar la reflexión un paso más adelante. ¿Qué sucede con el concepto de *inclusión*? En principio necesita ser un concepto cargado de contenido real y no tan solo una palabra que parece correcta para los discursos. Se necesita conocer las implicaciones reales que conlleva proponer una educación inclusiva, medir los costos, generar espacios de debate y propuestas variadas e integrales que recolecten este debate en la agenda pública. Tal debate sugiere una necesaria vigilancia que evite que la noción de inclusión se transforme en los hechos en una contradicción entre lo establecido normativamente en clave de derechos y lo desustancializado de su práctica, en la que no están dispuestas las posibilidades para su real concreción en la vida cotidiana de los niños y niñas de nuestro país.

4.5. Olivia: autonomía, comunicación y cuerpo

Justificación de la selección de la situación

Se selecciona la situación de Olivia, una joven de 20 años. Si bien el trabajo que se viene presentando condensa ejemplos de procesos de intervención realizados en torno de situaciones de niños/as y adolescentes, estudiar el abordaje que refiere a una persona adulta según su edad cronológica se entiende enriquecedor en la medida en que permite problematizar los parámetros de convenciones y estándares que también tienen intersticios donde colocar la crítica, reivindicando la diversidad. Olivia tiene 20 años cronológicamente; sin embargo, en su apariencia física, su desarrollo, forma de “ser” y “estar”, impresiona como de 10 o 12 años. Esta situación así planteada desafía las clasificaciones por edades que emplazan a los sujetos en categorías construidas según estandarizaciones de una “normalidad” homogénea que muchas veces no permite considerar las características y necesidades de una singularidad diversa.

Descripción general de la situación

Olivia asiste desde hace varios años a una escuela cuya población principalmente abarca niños/as y adolescentes en situación de discapacidad intelectual, aunque también se encuentran allí algunos adultos que participan principalmente de los talleres que el centro educativo ofrece. Sin embargo, Olivia tiene una característica especial dentro de esta población: es persona sorda, sin manejo de lengua de señas ni oralización. El centro educativo al que asiste tiene características particulares, ya que, al encontrarse en una zona alejada del centro de la capital del país, permite el uso del espacio de una forma diferente. Allí pueden encontrarse talleres agrarios (además de las actividades culinarias) y actividades de equinoterapia para los alumnos.

La situación de Olivia surgió como propuesta para una intervención preprofesional como legado de procesos de intervención previos que sugerían la continuidad del trabajo, dado que restaba alcanzar objetivos prioritarios para garantizar los derechos de la joven.

Olivia convive con su abuela, que se hace cargo tanto de ella como de su hermana María. A partir de la demanda, se delimitó un objeto de intervención que colocó el centro en cuestiones relativas a la autonomía y al reconocimiento de Olivia como sujeto de derechos, con capacidades y potencialidades que era necesario comenzar a habilitar. En los discursos provenientes de los referentes familiares se destacan ideas de este tipo: “Ella se baña sola, pero entramos de vez en cuando a ver qué hace”; “Se le pide que lave algunas prendas, pero por las dudas se las vuelve a lavar porque capaz no las lavó bien”.

Enfoque teórico desde el que se aborda la situación

La propuesta de análisis para esta situación apunta a la problematización de tres categorías centrales: *autonomía*, *comunicación* y *cuerpo-corporalidad*. El eje de la intervención —cuyo fundamento se encuentra en el enfoque teórico correspondiente— apuntó a destacar y promover la consideración de cada persona como sujeto de derechos, por lo que se realizaron una serie de problematizaciones tanto con actores de la escuela como con miembros de la familia. De esta manera se buscó reforzar y promover la identidad de cada sujeto y generar herramientas para un pleno ejercicio de derechos, principalmente para Olivia.

En esta línea se pondera la importancia de escuchar la voz de los diferentes sujetos protagonistas, en una relación llevada adelante desde un lugar de simetría que apunte a un trabajo conjunto, y no desde un lugar de superioridad que dote a quien interviene de capacidad para decidir *por* el otro y sobre su voluntad.

[...] si todo lo que hacemos es por el otro, el otro queda congelado en el lugar de objeto de nuestra práctica; el *por* funciona como negación de la potencia del otro, negación de que el otro cuenta con su vitalidad propia. Si en cambio hacemos *con* el otro, precipitamos la conjunción. El *con* requiere desde ya un movimiento: situarse como par, ubicar al otro como sujeto, como una racionalidad activa con la que podemos contar, y ante la que establecemos la posibilidad de decir “no puedo” y “no sé”, cuando no podemos y no sabemos. (De la Aldea, 2004: 56)

Sobre esta base argumentativa cabe colocar algunas aproximaciones a la noción de *autonomía*, dada la centralidad que adquiere en este proceso. Intervenir a partir de esta determinación implica reflexionar acerca de las situaciones que se presentan en el ámbito más íntimo y cotidiano de la vida de niños/as y adolescentes. La familia⁶ como ámbito primario de socialización pasará a jugar un rol central en la posibilidad de ampliación-restricción de los márgenes de autonomía, principalmente cuando se trata de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad. Schorn sostiene:

[...] no dar independencia a un hijo con discapacidad obliga a que este permanezca respondiendo como un niño y la crisis adolescente preludio de la autonomía no aparece. (Schorn, 2009: 67)

6. La problematización en torno a la noción de *familia* se encuentra desarrollada en la parte I del presente libro.

Promover la autonomía implica intervenir a través de la ampliación de derechos y de la participación activa de los sujetos en la concreción de las diferentes actividades de su vida cotidiana.

Entra entonces en juego el engranaje que se tensiona entre la provisión de cuidados y la habilitación de espacios para el desarrollo autónomo singular. El *cuidado*,⁷ conceptualizado en la misma línea que se viene trabajando en el marco de las políticas públicas de nuestro país —es decir, como “función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes” (Sistema Nacional de Cuidados, 2011: 17)—, implica acciones tendientes a “ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana” (Batthyany, 2011: 5). La función de cuidar ha sido desarrollada durante mucho tiempo, principalmente por el sector femenino de la sociedad, como una actividad no remunerada y con escaso reconocimiento y valoración social. Supone una provisión diaria y constante, ya sea que se dé en el ámbito familiar o no.

Cuando se trata de proveer cuidados en la familia, la especificidad es que se basan en lo relacional, con un carácter que se matiza entre lo obligatorio y lo desinteresado, lo que le otorga una dimensión moral y emocional:

[...] no es solamente una obligación jurídica establecida por ley (obligación de prestar asistencia o ayuda) o una obligación económica, debido a que involucra también las emociones que se expresan en el seno familiar al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas. (Carrasco, 2011: 56)

La provisión de cuidados que la familia proporciona hacia el niño/a y adolescente, al tensionarse con la noción de autonomía, podría entenderse como un vínculo:

[...] un intercambio que implica el reconocimiento de las posibilidades y límites del otro [...]. En la medida que el vínculo es simétrico respecto al reconocimiento de las diferencias podrá existir un diálogo de respeto de las diferencias. (Dornell, 2009: 71)

Sin embargo, cuando tal relación no se basa en el respeto de las diferencias, existe una tendencia a la sobreprotección, donde se piensa, se siente y se decide por el otro. Por el contrario, reconocerlo en un sentido que habilite sus potencialidades y desarrollo de autonomía implica pensarlo no como objeto de atención, sino como sujeto de derechos.

Es necesario fomentar la autonomía desde una perspectiva de derechos, en la que los sujetos logren ampliar su campo de los posibles, revalorizando sus habilidades y potenciando sus elecciones y motivaciones en función de cada singularidad. Se trata de habilitar espacios de reconocimiento en la esfera de mayor intimidad, es decir, en

7.“El concepto de cuidado se fue construyendo progresivamente sobre la observación de las prácticas cotidianas y mostrando la complejidad de arreglos que permiten cubrir las necesidades de cuidado y bienestar” (Aguirre, 2005: 5).

las relaciones afectivas entre las personas, lo que se configura como un componente sustancial, ya que:

[...] se llega a ser sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros, por lo tanto, es esencial para el desarrollo del sentido del sí. No ser reconocido —o ser reconocido inadecuadamente— supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infringido en contra de la propia identidad. (Fraser, 2000: 57)

La posibilidad de construcción de autonomía, además de relacionarse con la familia y los cuidados, se encuentra íntimamente ligada a ciertos elementos que hacen a la construcción identitaria. Entre estos prima la comunicación, ya que en la posibilidad de interactuar fluidamente con otros se habilita la apropiación de formas de ser, estar y sentirse culturalmente. En este sentido:

[...] la negación de la identidad de las personas sordas implica negar sus valores, sus ideas, sus modos de vida, su lengua como Comunidad, al negar estas cuestiones se está también negando su derecho a saber quiénes son, a aprender de su Comunidad, a interactuar con sus pares y a aprender de ellos. (Escudero, 2010: 50)

Ahora bien, ¿a qué referimos cuando hablamos de comunicación? Siguiendo a algunos de los autores que han desarrollado aportes sobre este tema, se coincide en que se trata de una “negociación entre dos personas, un acto creativo. No se mide por el hecho de que el otro entiende exactamente lo que uno dice, sino porque él también contribuye con su parte; ambos participan en la acción” (Birdwhiatell citado en Davis, 1990: 29). La comunicación se coloca entonces como sistema que hace posibles las relaciones interpersonales y constituye un mecanismo para la organización social y la transmisión de información (Torcuato, 2006: 100). Claramente cuando se habla de comunicación, entonces, no se hace referencia solamente al uso de lo verbal, de la pronunciación de palabras, ya que estas “son solo el comienzo, porque detrás de ellas está el cimiento sobre el cual se construyen las relaciones humanas: la comunicación no verbal” (Davis, 1976: 21).

Pensar en comunicación tiene fuertes implicaciones para los derechos de las personas, especialmente cuando se trata de personas sordas. Adquieren centralidad el aprendizaje y el uso de la lengua de señas como lengua materna para la comunicación e interacción con otros, dado que “es la lengua natural de la persona sorda, la que la inscribe en su comunidad, y la que se adquiere naturalmente de la misma manera que las personas oyentes adquieren la lengua oral” (Míguez, 2012: 135). Tal importancia se ha asentado en marcos legales de nuestro país, donde se coloca como derecho que debe ejercerse plenamente, por lo que se viene avanzando en la provisión de servicios cuyo personal cuenta con conocimientos de LSU para ofrecer atención de calidad, en un marco de reconocimiento y resguardo de los derechos en atención a la diversidad.

La lengua de señas, al igual que otras lenguas, se constituye como “un instrumento de comunicación que una comunidad utiliza, que tiene una historia y que no es generado ni modificado por personas individuales, por más influyentes que estas sean, sino por la comunidad toda en forma impersonal” (Behares, 1988: 2).

El último punto que interesa resaltar tiene que ver con la noción de *cuerpo* y *corporalidad*, por entender que enriquece el análisis de esta situación particular. El centro del abordaje es una persona que según su edad cronológica sería una “joven”, pero que corporalmente se manifiesta de una manera diferente a lo esperado para ese estándar homogéneo que apunta al emplazamiento de los sujetos en categorías de normalidad.

Más allá de las diferentes definiciones que se puedan encontrar para la noción de *cuerpo*, desde aquí se lo conceptualiza como:

[...] límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos; es el punto de partida y de llegada de todo intercambio o encuentro entre los seres humanos. [...] El cuerpo es parte nodal de cualquier política de identidad y es el centro de la reproducción de las sociedades. Aunque parezca obvio sin cuerpo no hay individuo, sin un cuerpo socialmente apto no hay agente, y sin cuerpo no existe la posibilidad del individuo de conocerse en tanto sujeto. (Scribano, 2005: 1)

Desagregando esta definición, interesa resaltar algunos puntos: el cuerpo se coloca como elemento nodal para el encuentro con el otro, para la interacción y la posibilidad de reconocer y reconocerse sujeto. A su vez, *cuerpo* aparece en íntima relación con la noción de identidad, sobre la que ya se trabajó párrafos más arriba. La idea de “cuerpo socialmente apto” lleva a reconocer la existencia de cánones y evaluaciones de lo que constituye un cuerpo apto o no en determinado contexto histórico-cultural (porque de hecho esto ha cambiado a lo largo de la historia y es diferente según las culturas que se comparen), lo cual se coloca como parámetro ideal con que medir el cuerpo real singular de cada sujeto. De acuerdo a cuánto se acerque/aleje de ese formato aprobado será su aceptación/rechazo en el medio social, o su integración en circuitos de “rehabilitación” que intenten acercarlo lo más posible a la “normalidad”:

[...] el cuerpo se convierte en la frontera precisa que marca la diferencia entre un hombre y otro. “Factor de individuación”, se vuelve en blanco de intervención específica. (Le Breton, 1995: 45)

Siendo el cuerpo “blanco de intervención”, es atravesado por las diferentes instituciones en que se insertan los sujetos, y eso provoca en última instancia su disciplinamiento, que lo constituye no solamente en algo biológico, “sino que está atravesado por la historia, construido socialmente en sus hábitos y gestos” (Murillo, citado en Míguez, 2010: 110). A lo largo del devenir histórico el cuerpo ha sufrido diferentes disociaciones (cuerpo/ser, cuerpo/mente, cuerpo/órganos) hasta llegar

a configurarse en una integralidad fragmentada que, enraizada en un conjunto de percepciones hegemónicas, produce un “cuerpo funcionalizado, racionalizado, recortado según una ideología de las necesidades que lo separa en pedazos y lo priva de la dimensión simbólica que lo envuelve” (Le Breton, 1995: 108).

A través de la transversalización que provoca la *ideología de la normalidad* se genera una lógica de lo útil y eficiente que lleva implícitas otras cuestiones, tales como la homogeneidad, la posibilidad de ser clasificado, medido, controlado, de ordenar tiempos corporales, rutinas de eficacia, etc. En suma, se establecen parámetros genéricos de cómo se debería ser y comportarse de acuerdo a una “media” establecida, con lo que muchas veces los cuerpos, en sus percepciones y sensaciones más singulares, en su sensibilidad, quedan remitidos al escrutinio de saberes que estudien su irregularidad y se posesionen de él. El cuerpo en cuanto superficie en la que se van inscribiendo los sucesos que hacen a la historia (construcción colectiva y particular a la vez) condensa y exterioriza en el caso de Olivia el entramado vivido en relación con su propia constitución biológica, su devenir, su entorno afectivo sobreprotector y la necesidad de generar cuotas de autonomía para potenciar su desarrollo integral y lograr un ejercicio más pleno de sus derechos.

Estrategias de intervención desarrolladas

A partir de la demanda inicial se procedió a mantener los primeros encuentros con la familia de Olivia. Producto de las primeras instancias de entrevista con su abuela y con la docente del taller de cocina al cual concurría la joven, se pudo advertir cómo el tema de la autonomía tenía mucha fuerza, tanto en la casa como en el centro escolar, y quedaba en evidencia en los relatos de los actores: “Ella alcanza las cosas... mediante señas; tira papeles en la papelería, pero no, no cocina... no”; “Tratan que haga las cosas pensando en el día de mañana”, lo que revelaba la idea de que era necesario inspeccionar lo que hiciera Olivia para comprobar si realmente lo hacía bien. “Ella se baña sola, pero entramos de vez en cuando a ver qué hace”; “Se le pide que lave algunas prendas, pero por las dudas se las vuelve a lavar porque capaz no las lavó bien”.

De forma paralela, se comenzó una búsqueda de recursos para que Olivia pudiera desarrollar un aprendizaje de la lengua de señas que le permitiera tener mayores herramientas para la comunicación e interacción con otros, así como para el desenvolvimiento de su cotidianidad e identidad, desarrollando su autoestima y autonomía. Surgió el contacto con el Centro de Adultos Sordos n.º 4, centro que desde un primer momento se mostró abierto ante la posibilidad de que la joven comenzara a participar, así como también su familia. Producto de esta posibilidad fue que se empezó a trabajar de forma más profunda y continua con la familia de Olivia, especialmente con su abuela, sobre la importancia de que su nieta pudiera comenzar a asistir al Taller de Lengua de Señas que se realizaba en el centro. La respuesta de su abuela fue de interés, pero no lograba visualizar la real importancia de estos espacios para el desarrollo integral de Olivia, sino que ponía por encima otras cuestiones de su cotidianidad, como que no podía acompañar a la joven al curso porque debía cuidar a sus nietos.

Ante este obstáculo, y entendiendo que esa oportunidad podía significar una ampliación del campo de los posibles de Olivia, se propuso en primera instancia que fuera la estudiante de Trabajo Social, con apoyo de su referente, quien acompañara a la joven. De esta forma se apuntó a observar y trabajar en conjunto la incorporación de Olivia al centro, sus sentimientos y apropiación del espacio, y a buscar con ella alternativas que aseguraran su continuidad en la asistencia. Ante la propuesta, la abuela expresó: “Bueno..., yo tendría que pensar... No sé, yo no puedo llevarla, ¿viste?, pero... No sé..., tendría que verlo. [...] Es que yo, ¿viste?, desconfío mucho. No sé cómo serán sus compañeros ahí”. Reaparecían elementos que hacen al difícil equilibrio entre la protección y los cuidados que desde la familia se ofrecen a la persona en situación de discapacidad y su reconocimiento como sujeto de derechos, con potencialidades a desarrollar. Se trabajó en esta línea apuntando a que la familia pudiese percibir en Olivia no solo el déficit sino también su capacidad de superación y la posibilidad de un proyecto no tan restrictivo en la medida en que se generaran espacios de aprehensión de herramientas y mayor autonomía. La abuela decidió luego aceptar la propuesta, aunque destacando en todo momento su “miedo por Olivia”.

Al tiempo que se iban produciendo los primeros encuentros en el Taller de Lengua de Señas, se trabajaba conjuntamente con la abuela sobre la importancia, tanto para ella como para la familia, de comenzar a vincularse con la comunidad sorda y con la lengua de señas, concibiendo la oportunidad como un derecho pleno de la joven, el cual influiría en su vida cotidiana y desarrollo identitario. Finalmente, este proceso derivó en la participación de la hermana de Olivia, quien comenzó a asistir al curso conjuntamente con la joven, la referente y la estudiante, dado que en ese momento la abuela no permitió que sus nietas fueran solas; pero, una vez culminado el período de práctica, se propuso la continuidad de la asistencia de ambas al Taller en forma independiente, para lo que se contó con la iniciativa de la hermana de Olivia y con el consentimiento de la abuela.

Puede decirse que durante el proceso se intentó desarrollar un trabajo conjunto tanto con la abuela de Olivia como con su hermana, así como también se buscó de alguna manera generar una redistribución de los roles de la familia en relación con la tarea de cuidado sobre Olivia y su asistencia al curso, además de fortalecer el vínculo y la autonomía tanto de la joven como de su hermana. Así, en los últimos meses se potenció el trabajo con la hermana, entendiendo que para Olivia era un pilar, no solo por la buena relación entre ambas, sino también por la predisposición y el entusiasmo con el cual la hermana participaba en el Taller de Lengua de Señas. Se logró profundizar en el trabajo sobre estas cuestiones, se proporcionó información acerca de instituciones vinculadas con las personas sordas y con su familia, así como también con la lengua de señas y la carrera de intérpretes.

En cuanto al desempeño de Olivia en el taller, es de señalar su predisposición y la atención que dedicó durante las clases y desde el momento de ingreso al curso. Rápidamente se puso en movimiento su capacidad observadora frente a nuevos estímulos, con especial interés en la observación de cómo los demás sordos se

comunicaban. Naturalmente, comenzó un proceso imitativo. Olivia intentaba realizar las señas que observaba y, con la ayuda de su hermana, de la estudiante y la referente, realizó los diferentes ejercicios propuestos en el taller y fue desarrollando un espacio cotidiano y doméstico del uso de la lengua de señas para su mayor apropiación.

Por último, cabe señalar que por medio de la hermana se buscó que los restantes miembros de su familia pudieran ir interiorizándose y desplegando las señas aprendidas, de forma conjunta con Olivia. De esta forma se trabajó en la ampliación y el mayor involucramiento de la familia en actividades de diferente índole relacionadas con la lengua de señas y la comunidad sorda. En este sentido, a lo largo de la intervención se intentó problematizar, principalmente con la abuela, el tema de la autonomía de la joven y la consideración de sus potencialidades. Se entendía, con la docente de Taller Agrario —que es referente para Olivia— que “ella puede hacer muchísimas cosas, incluso más de las que hace ahora, pero para eso hay que permitirle que lo haga, hay que darle la oportunidad”.

Reflexiones

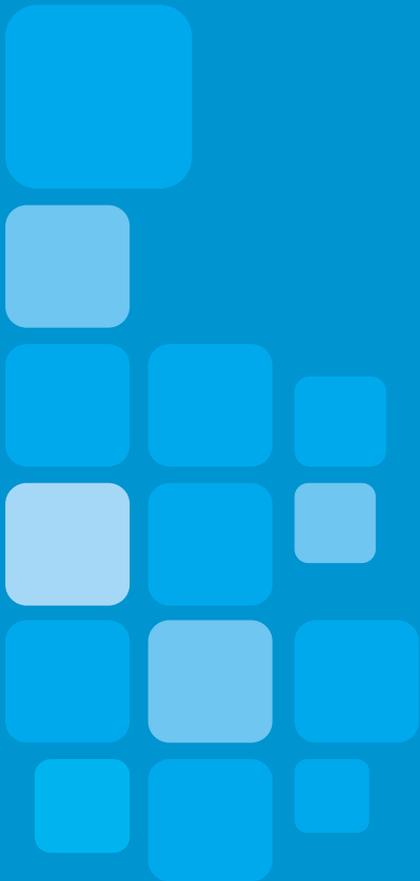
Con fundamento en un posicionamiento que intenta llevar adelante procesos de intervención *con* y no *sobre* los sujetos, el trabajo en la situación de Olivia se centró discrecionalmente en apuntar a que la joven accediera al conocimiento y el uso de la lengua de señas. Llegar a delimitar este aspecto como central implicó un proceso de deconstrucción de lo más inmediato que la situación presentaba, de desnaturalización de aquellas ideas colocadas como “naturales” y “evidentes”, para alcanzar progresivamente una mayor comprensión de lo real en su complejidad e integralidad.

La posibilidad de que la joven realizara un aprendizaje de su lengua natural se entendió como herramienta que habilitaría el ejercicio real de sus derechos y la posibilidad de una vida más autónoma en sociedad, otorgándole alternativas de mayor amplitud para su proyecto.

La particularidad de esta situación radica en que desafía a pensar la consistencia y pertinencia del uso de clasificaciones que colocan a los sujetos en espacios preconstruidos a partir de estándares que anulan la riqueza de la singularidad. Olivia tiene 20 años; sin embargo, su “cuerpo” (en cuanto blanco de intervenciones, en cuanto posibilidad del individuo de conocerse como sujeto), la construcción de hábitos y gestos, la forma de ser, estar, sentirse en el mundo, producen una singularidad que rompe con las expectativas de lo “normal” para su edad cronológica. Y, más allá de todo esto, resta el sujeto, resta Olivia con sus años transcurridos, pero sin haber siquiera tenido la posibilidad de ejercer su derecho a comunicarse, a socializar plenamente con sus pares, a desarrollar sus potencialidades como persona sorda y adquirir herramientas para la ampliación de su campo de posibles. Fue sustancial el trabajo de mediación entre ella y sus referentes familiares e institucionales, de forma de apuntar al logro de un mayor reconocimiento y una mayor autonomía.

PARTE III

**PROCESOS DE INVESTIGACIÓN
DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES
EN LA TEMÁTICA**



Tal como se ha planteado en la Introducción y al comenzar la Parte II, en esta tercera parte del trabajo se presentan procesos de investigación desde el modelo social de la discapacidad a partir de monografías finales de grado de la Licenciatura en Trabajo Social y la Licenciatura en Sociología. Se entiende que esta parte del libro tiene su correlato con la primera, por cuanto pone de manifiesto cómo lo teórico y abstracto se materializa en procesos de investigación en lo social, en este caso, sobre infancia y discapacidad.

CAPÍTULO 5

¿HASTA DÓNDE LLEGA EL PODER DE LA NORMALIZACIÓN? EL IMPLANTE COCLEAR COMO HERRAMIENTA CORRECTIVA DEL SORDO

Ana Paula Gómez⁸

Resumen

La monografía de grado en que se basa este trabajo trató específicamente el tema del implante coclear (IC) para las personas sordas a partir de un estudio de la realidad en el departamento de Salto. Tres años después la situación en el departamento ha variado considerablemente y el IC es visto cada vez más como una alternativa posible.

Por tal motivo se considera que sigue siendo necesaria la reflexión continua sobre estas temáticas, pero ya no solo poniendo el foco en el implante como herramienta de socialización de la persona sorda, sino cuestionando los lineamientos ideológicos que transversalizan nuestro accionar con respecto al trabajo con personas en situación de discapacidad.

En ese marco, se tomará el tema de la sordera como una excusa para analizar fuertemente los componentes que se ocultan tras la ideología de la normalidad y que guían, pero en mayor medida determinan, nuestra mirada a grupos que son considerados “en desventaja” debido a características que hacen a su subjetividad.

Se desarrollará el concepto de discapacidad mediado por la razón moderna, la cual instauró formas de pensamiento que han perdurado hasta hoy. Ello será analizado a partir de las líneas demarcatorias planteadas por Foucault (1971, 1987, 1992, 2000, 2007), donde pueden encontrarse, para los fines de la presente investigación, las distinciones entre saber/poder, normal/anormal (patológico), inclusión/exclusión e integración, nosotros/otros. De manera de dar más cuerpo y solvencia a estas abstracciones, se retomarán instituciones tradicionales tales como la salud y la educación, a fin de establecer cómo contribuyen a la producción y reproducción del modelo hegemónico del saber médico.

Posteriormente se focalizará la temática en la sordera, haciendo referencia a las respuestas que se imparten desde la complejidad de un modelo social de intervención

8. Licenciada en Trabajo Social, egresada de la Universidad de la República, Regional Norte. Docente en la materia Proyectos Integrales de la Licenciatura en Trabajo Social y docente asistente del seminario “Discapacidad como construcción social”, ambos de la Regional Norte de la Universidad de la República.

y análisis de la discapacidad, y las contradicciones entre este y el modelo médico. Se especificará sobre la realidad uruguaya, analizando críticamente las instituciones que transversalizan la vida cotidiana de la población (en particular, salud y educación) y haciendo visible el fuerte trasfondo normativo y disciplinador que las determina.

Se considera que la temática es de suma pertinencia, dado que actualmente se está dando un cambio de paradigma que lleva a cuestionar la existencia de las instituciones de educación especial y la necesidad de apertura hacia un modelo inclusivo, lo cual plantea algunas interrogantes: ¿El sistema se encuentra preparado para ese cambio de paradigma? Cuando se habla de inclusión, ¿se lo hace con conciencia de lo que esto implica o se está refiriendo un paradigma de integración? ¿Qué lugar se le está dando al *otro* en esta discusión?

Introducción

El presente artículo toma como base la ponencia presentada en las Jornadas Infancia y Discapacidad: Una Mirada desde las Ciencias Sociales (Convenio UNICEF-Facultad de Ciencias Sociales), realizadas en Montevideo en setiembre de 2014.

En él se pretende indagar acerca de cómo las respuestas que se imparten desde un modelo médico influyen en la autopercepción de los sordos. Se tomará como ejemplo el IC, considerado un mecanismo de “readaptación” del sordo a la sociedad.

Si bien la investigación llevada a cabo para elaborar la tesis de grado fue realizada en el año 2011 y se entiende que desde entonces la realidad de la sociedad salteña ha cambiado considerablemente en este aspecto, la esencia de la investigación, que responde a la discusión de esta herramienta desde un punto de vista teórico, continúa vigente hoy día.

En Uruguay hay un sistema sumamente centralizado en la capital, la cual se muestra más abierta a los beneficios para las personas sordas, como es el caso del servicio de intérpretes. En cambio, los departamentos del interior carecen de dicho servicio. En Salto, concretamente, no hay intérpretes egresados ni del Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda (CINDE) ni de la Universidad de la República; por tanto, son los propios sordos quienes deben generar los mecanismos de adaptación a la sociedad.

En lo que respecta concretamente a las personas sordas, el departamento de Salto se encuentra sumamente rezagado en cuanto al cumplimiento de lo establecido por la ley 17.378, la cual reconoce a la LSU como lengua natural de la persona sorda e hipoacúsica:

[Artículo 5.º - El Estado asegurará a todas las personas sordas e hipoacúsicas que lo necesiten el acceso a los servicios de Intérpretes de Lengua de Señas Uruguaya en cualquier instancia en que no puedan quedar dudas de contenido en la comunicación que deba establecerse. \(Ley 17.378, 2001\)](#)

Algunas alternativas que se plantean a las personas sordas son el uso de audífonos o el IC, ambos acompañados de un proceso de rehabilitación que apunta a recuperar lo máximo posible los restos auditivos que pueda tener dicha persona.

Lo anterior ha suscitado múltiples debates en torno a qué es “lo mejor” para esta población. ¿Lo mejor es equiparse con audífonos o el IC para parecerse lo más posible a una persona oyente, o que puedan profundizar el manejo de su lengua natural, la LSU, y a través de ella adquieran conocimientos y se desenvuelvan en la sociedad?

Sin embargo, no siempre se tiene en cuenta lo que piensa y siente la persona sorda sobre esta situación. Es por eso que el presente trabajo pretende ser una contribución a la discusión planteada. Para ello, se realizó un trabajo de campo que consistió en entrevistas a adolescentes implantados del departamento (los únicos que había en el año 2011), a madres de sordos implantados, a fonoaudiólogas del departamento, a maestros de educación común que tuvieron en sus clases a adolescentes implantados, a un médico integrante del equipo de IC del Uruguay; también se entrevistó a una abogada con conocimiento en leyes de discapacidad, al presidente de la Asociación de Apoyo al Implantado Coclear (ADAIC) de Montevideo y a sordos profundos, sin perder de vista los testimonios recabados durante cinco años de trabajo con personas sordas, los cuales dieron insumos más que suficientes para analizar la autopercepción que tienen los sordos.

En tres apartados se buscará exponer el proceso mencionado a la vez que se realizará un análisis teórico que permita analizar críticamente la situación planteada.

Sujetos sujetos: la categoría discapacidad mediada por la razón moderna

En la actualidad, los conceptos de normalidad-anormalidad se encuentran naturalizados. La Real Academia Española define a la norma como: “Regla que se debe seguir o a que se deben ajustar las conductas, tareas, actividades, etc.”; también como “conjunto de criterios lingüísticos que regulan el uso considerado correcto” (Real Academia Española, 2001). Es en función de estas conceptualizaciones que comúnmente se utiliza la palabra *normal* para designar aquello que está bien, un comportamiento esperado. Refiere entonces al *deber ser*.

Es común escuchar conjeturas tales como “nosotros somos gente normal”, estableciendo una clara diferenciación con respecto a otros que no lo son. Se está ante lo que Kipen denomina “construcción discursiva de la normalidad”; esto es, se tiene tan internalizado el concepto que las personas se olvidan de que la normalidad tiene un carácter histórico y social (ya que surge en un momento determinado), así como también un fuerte contenido ideológico (Kipen y Vallejos, en Rosato y Angelino, 2009: 155).

Retomando a Kosik (1968), no se puede ver a los hechos sociales como aislados; por el contrario, forman parte de un todo. Por consiguiente, para entender la concepción actual de normalidad se la debe enmarcar en un contexto histórico que la construye y la legitima. Se debe entonces analizar la totalidad compleja, desmenuzando la inmensa

maraña de ideas y valores que se encuentran transversalizando la idea de normalidad, para de esa forma aproximarse a la esencia del fenómeno.

Es así que la ideología de la normalidad se sustenta en una lógica binaria de pares contrapuestos, un par que establece lo deseable, lo permitido, y su opuesto por defecto: lo que no debe ser.

La anormalidad es el otro de la norma, el desvío es el otro de la ley a cumplir, la enfermedad es el otro de la salud. Aparentemente ambas caras dependen una de la otra, pero la dependencia nunca es simétrica, la segunda depende de la primera para su aislamiento forzoso, la primera depende de la segunda para su autoafirmación. (Angelino, en Rosato y Angelino, 2009: 133)

Para contextualizar el origen de estas ideas y así poder entenderlas, se recorrerán diferentes autores que identifican el punto de partida del par dialéctico normalidad/anormalidad a partir de la modernidad y del proyecto iluminista. Este tiene sus orígenes en el siglo XVIII, época en que se contextualiza la Ilustración. En la Ilustración se “construye colectivamente una imagen de proyecto de individuo que ve en la emancipación la realización humana y en el conocimiento racional el medio para alcanzarla” (Míguez, 2011: 154). La Ilustración refiere a la puesta en práctica de este proyecto iluminista que ya se había iniciado en el siglo XV. Será a partir de dicho proyecto que la ciencia cobrará relevancia, buscando reorganizar la sociedad a partir de la razón. También en este período emergerá un predominio de las técnicas de acumulación, que generará el ascenso de la burguesía y la consolidación del sistema capitalista (Wanderley, 1994). Como establece Míguez (2010: 156), la modernidad refiere a la “programática socio-cultural de la ilustración”.

Resulta pertinente aquí realizar una diferenciación entre *modernidad* y *modernización*.

La modernidad refiere a una fase de transformación de las instituciones tradicionales y de las creencias heredadas. Por consiguiente, la modernidad infunde en la mente de los sujetos una ideología basada fundamentalmente en las ideas de progreso como estadio de superación de la civilización humana, y la idea de razón y racionalidad como fuerzas que promueven dicho progreso, a la vez que orientan el cambio y la organización de la sociedad. También se basa en las ideas de libertad e igualdad entre las personas, difundidas a partir de la Revolución francesa de 1789 (Serna y Superville 2009).

La idea de progreso parte de que la humanidad ha avanzado desde un estado de primitivismo y barbarie.

El progreso consiste en el lento y gradual perfeccionamiento del saber en general, de los diversos conocimientos técnicos, artísticos y científicos, de las múltiples armas con que el hombre se enfrenta a los problemas que plantea la naturaleza o el esfuerzo humano por vivir en sociedad. (Nisbet, 1981: 1)

Según Nisbet, algunas características de la idea de progreso son la fe en el valor del pasado, la idea de que la civilización occidental es superior a las demás, el valor del crecimiento económico y de los adelantos tecnológicos, la fe en la razón y en el conocimiento científico (Nisbet, 1981). Esta teoría es fundamental para comprender los procesos de exclusión que se han dado a lo largo de la historia, así como también el trato y el lugar que se han asignado en las sociedades a grupos minoritarios.

Si bien muchos autores desarrollaron el tema de la modernidad y la producción de la normalidad, en este documento se tomará fundamentalmente a Foucault, quien realiza un análisis exhaustivo de la modernidad como constructora y legitimadora de un orden imperante, a la vez que productora de mecanismos que permiten mantener y reproducir dicho orden.

La burocratización del Estado, la alfabetización y la secularización son características propias de la modernización. Podría citarse la célebre frase de Marx: “Todo lo sólido se desvanece en el aire, todo lo sagrado es profanado...” (Marx y Engels, 1890: 36). Todos los conocimientos que antes se tenían por ciertos son colocados en tela de juicio y analizados a la luz de la razón. Por otra parte, el proceso de modernización refiere a la transición de las sociedades consideradas tradicionales a las modernas. Por consiguiente, mientras que la modernidad se refiere al plano de las ideas, la modernización refiere a procesos concretos de cambio.

A partir del período descrito, instituciones tales como la familia, la educación y la salud se convierten en agentes fundamentales que permitirán mantener y reproducir el orden capitalista imperante, procurando cuerpos que sean funcionales al sistema. Esto se logrará a partir del proceso de medicalización y represión de los individuos “anormales” (Donzelot, 1998).

La palabra *normal*, un término de origen latín que significa ‘encuadrado’, comienza a utilizarse hacia 1840. A partir de entonces, la normalidad se establece como un concepto. Como señala Foucault, la modernidad busca clasificar a los sujetos para que se adapten al orden establecido, y esto será posible mediante tres estrategias: la construcción del concepto de anormalidad, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad (Vallejos, en Rosato y Angelino, 2009: 95).

La norma no se define en lo absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica. La norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder [...] es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder [...] la norma trae aparejado a la vez un principio de calificación y un principio de corrección. (Foucault, 2007: 57)

¿Quién establece quién está dentro de la norma y quién no? Foucault señala que será el saber médico el que se unirá con el marco normativo-legal para establecer qué es lo normal. Estos dos poderes juntos conforman lo que el autor denomina “poder

de normalización”. Aparece, entonces, la figura del médico como el encargado de diagnosticar al individuo peligroso, y así se construye el par *perversión-peligro*, establecido por la medicina y la justicia. En el siglo XIX el saber médico cobra tal fuerza que su figura pasa a ser judicialmente competente. Lo que se busca con estos mecanismos de poder es controlar lo anormal. De tal modo, en este siglo se da lo que el autor denomina “consideración de la vida por parte del poder” (Foucault, 2000: 217).

Para comprender el origen de las categorías normalidad/anormalidad, integración/exclusión/inclusión, saber-poder, resulta fundamental entender el surgimiento, en el siglo XVIII, del *biopoder*. Este está constituido en un principio por la anatomopolítica, la cual consiste en técnicas de poder que apuntan al encauzamiento del cuerpo individual. Aquí se comienza a clasificar y poner en vigilancia a los cuerpos para que sean útiles al sistema, lo que se logra a través de la disciplina (Foucault, 2000).

Este afán de controlar a los cuerpos queda explícito en el siglo XVIII, cuando por primera vez se comienza a clasificar a las personas entre aquellas que estaban enfermas y las sanas. Lo anterior resulta esencial debido al avance de la peste. En este modelo no se excluye a la persona; por el contrario, se comienza a vigilarla y a ejercer un control minucioso sobre ella, aislándola en ciudades o lugares “apropiados” para que la enfermedad no se propague. Se trata de una “observación cercana y meticulosa, una observación cada vez más cercana [...] se va a calibrar sin descanso a cada individuo para saber si se ajusta a la regla, a la norma de salud que se ha definido” (Foucault, 2007: 54).

Es en este momento que se da la “invención de las tecnologías positivas del poder”. Se pasa de una tecnología del poder negativa, que expulsa, prohíbe, anula a la persona, a una tecnología del poder “positiva”, que busca producir conocimientos (Foucault, 2007: 55).

Foucault afirma que el dominio de lo anormal se constituye a partir del siglo XIX, con la síntesis de tres figuras que se vienen proyectando desde el siglo XVIII: el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista.

La figura del *monstruo*, que se extiende a fines del siglo XVIII y principios del siglo XIX, refiere a una noción jurídica, ya que el monstruo viola las leyes naturales y jurídicas por el solo hecho de existir. Corresponde, por tanto, a un dominio “jurídico biológico”. Los monstruos eran aquellas personas que tenían una deformidad física, tales como los siameses o quienes nacían sin las extremidades, y también lo serían los sordos, como se verá. Debido a que se consideraba que estas personas violaban las leyes naturales por su sola existencia, no estaban contempladas en el plano del derecho, ya fuera civil, político o canónico (Foucault, 2007).

La segunda figura corresponde al *individuo a corregir*. Este aparece claramente en los siglos XVII y XVIII; es mucho más común que el monstruo y se caracteriza por transgredir las reglas. Es la manifestación del fracaso de todas las técnicas de domesticación; por

consiguiente, se conforma en el interjuego entre la familia, la escuela, el taller, la policía y la parroquia. Este individuo va a suscitar otras formas de domesticación específicas, lo que llevará al desarrollo de las instituciones de normalización que surgirán en el siglo XIX (Foucault, 2007).

La tercera figura es el *onanista* o el *masturbador*. Esta figura emerge a fines del siglo XVIII, principios del siglo XIX y se extiende hasta el siglo XX inclusive. Su campo de aparición es la familia; su marco de referencia, la cama y el cuerpo.

Una vez que logra crearse todo este marco clasificatorio sobre lo normal y lo patológico, lo sano y lo enfermo, comienza a desarrollarse en la segunda mitad del siglo XVIII otra forma de poder que Foucault denomina *biopolítica*. Esta no excluye a la anatomopolítica; por el contrario, la integra y la modifica parcialmente, construyendo todo un marco institucional que permite ejercer la disciplina y el control sobre los cuerpos. Se generarán mecanismos para encauzar a los individuos que quedan fuera del campo de actividad, tales como las personas inválidas o con diversas anomalías (Foucault, 2000).

La biopolítica va a extraer su saber y definir el campo de intervención de su poder en la natalidad, la morbilidad, las diversas incapacidades biológicas, los efectos del medio... La biopolítica tiene que ver con la población, y esta como problema político, como problema a la vez científico y político, como problema biológico y problema de poder [...]. (Foucault, 2000: 222)

Una de las herramientas por excelencia de la cual se va a servir la biopolítica será la estadística. La palabra *estadística* fue creada como *Statistik* ('relativo al Estado') por un economista alemán (G. Aschenwall), con el sentido que conserva actualmente en español y otros idiomas. Según Ibáñez (2003), la estadística guarda una relación muy estrecha con el modo de ejercer el poder, ya que acompaña al poder capitalista en todas sus fases. Es a partir del uso de la estadística que se puede predecir lo antes impredecible; la norma es llevada a un plano más racional, que permite formular predicciones, así como también el recuento de recursos naturales y humanos. En el capitalismo, la estadística permite una "recuperación creciente del azar por el poder". Luego esta herramienta será utilizada para el cálculo de lo que se denominará "las clases peligrosas", en referencia al proletariado. Esto favorecerá los mecanismos de control demográficos, contribuyendo a la dominación burguesa sobre los cuerpos por medio del control de la natalidad, la mortalidad, las prácticas sexuales, etc.

La sordera como figura de la anormalidad: el monstruo y el individuo a corregir

Luego de esbozar de forma breve el devenir histórico de la idea de normalidad mediada por la razón moderna, resulta pertinente analizar qué lugar ocupa la persona sorda en todo esto. Hoy en día se ve a la persona sorda como parte de una comunidad lingüística, que se caracteriza por el manejo de un código comunicacional diferente:

la LS. Sin embargo, esta visión antropológica de la sordera remite a un modelo teórico que se podría denominar *social*, el cual comienza a forjarse en el siglo XIX y se acentúa en el siglo XX.

A lo largo de la historia se han dado diferentes formas de concebir la sordera. Con Aristóteles se realiza una visión del sordo como animal, ya que se creía que para ser hombre se debía tener dos cualidades: acceso al mundo simbólico y acceso al mundo político, y este último se lograba a través del lenguaje. El lenguaje no refiere solamente a la producción de un ruido, ya que estos también son producidos por los animales; refiere a la palabra articulada. Esta va a ser la que permita el desarrollo del pensamiento. Según esta concepción, el sordo no puede acceder al mundo simbólico ni político, ya que no puede emitir sonidos articulados. A la vez, también es excluido de la familia, dado que, al no adquirir la lengua materna, no puede desarrollar el pensamiento, con lo que se iguala a un animal (Benvenuto, 2010).

Esta tesis comienza a ser puesta en cuestión en el siglo XVI con Girolamo Cardano, a partir de la realización de un estudio para el cual extrajo una muestra que consistía en dos personas sordas de nacimiento, dos personas que adquirieron la sordera antes de aprender a hablar, dos que la adquirieron después de aprender a hablar y dos que la adquirieron después de aprender a hablar y a escribir. Cardano llegó a la conclusión de que la lengua escrita podría reemplazar la ausencia de sonidos y permitiría, por consiguiente, el desarrollo del pensamiento. Pese al avance que significaba esta teoría, no se le dio importancia, y los únicos sordos que recibían educación eran los de familias nobles, ya que para heredar los bienes materiales se debía tener ciertos conocimientos que permitieran administrarlos. En Castilla será el fraile benedictino Pedro Ponce de León quien se encargará de educar a los sordos de familias ricas (Müller de Cuadros, 2006).

Esta matriz de pensamiento coincide con las figuras de la anormalidad señaladas por Foucault. Si bien este no se refirió explícitamente a la persona sorda, como establece Benvenuto (2006), ella conjuga las características definidas para configurar la anormalidad. Los gestos exagerados que realiza y los gritos que emite, sumados a lo establecido por el paradigma Aristotélico, llevaban a considerar a los sordos como similares a los monos, en coincidencia con la idea de *monstruosidad* (Benvenuto, 2006).

Ellos [los sordos] no tienen un “sensorium” interno para distinguir los objetos, ni siquiera tienen simpatía por los de su propia especie. Tenemos ejemplos de sordos y mudos de nacimiento que degollaron a sus hermanos porque habían visto degollar un chanco y que, sin estremecerse, les arrancaron las entrañas para imitar mejor lo que había pasado anteriormente ante sus ojos [...] Entren a un hospital de locos y presten oídos a sus discursos; escuchen los gritos inarticulados de monstruos e idiotas. ¡Cuán doloroso es su acento, qué triste es escuchar así el sonido y la palabra profanada por ellos! ¡Y cuánto más sería profanada aún en la boca de un mono grosero, lascivo y brutal [...] una mezcla oscura de palabras combinadas con los pensamientos de un mono!. (Herder, citado en Benvenuto, 2006: 7-8)

En el siglo XVIII el abad de l'Épée pondrá en cuestión la teoría aristotélica, tras comprobar que el lenguaje oral (LO) no está relacionado con la adquisición de conocimientos, ya que estos también pueden ser adquiridos a través de la LS. Se plantea, entonces, la teoría de la suplencia sensorial, sosteniendo que la relación entre el lenguaje y la idea era algo arbitraria (Benvenuto, 2006).

Basada en dicha teoría, en 1760 se creará en París la primera escuela para sordos. Este hecho resulta trascendente ya que por un lado significa el reconocimiento, por primera vez, de los sordos como seres humanos; pero, por otra parte, significa un nuevo triunfo de los ideales de la burguesía. El sordo pasa de ser considerado un monstruo a encarnar la imagen del individuo a corregir. Pese a esto, los trabajos de l'Épée tienen un mérito importante, que es el reconocimiento de la lengua de señas francesa como lengua natural de los niños sordos. Los chicos eran educados en su lengua natural e incluso llegaban a ser profesores y maestros de las futuras generaciones de sordos. Podían integrarse a la sociedad y vender su fuerza de trabajo (Müller de Cuadros, 2006).

Hacia 1800 se crea en París el Instituto Nacional de Sordo Mudos, el cual se convierte, a decir de Benvenuto (2006), en un laboratorio donde se experimenta con personas sordas con el fin de que estas recuperen la audición. Se ponen a prueba prótesis auditivas, tales como cornetes, sombreros, lentes y sillones acústicos, entre otras. En el siglo XX se inventa la primera prótesis electrónica. Este proceso de *oyentizar* a las personas sordas se incrementa con los inventos de Itard, el primer médico ortopedista, quien crea el audímetro para medir el grado de sordera. A partir de aquí se comienza a medir cuánto se separa el sordo del oyente, esto es, en qué medida se separa de la norma.

Poco a poco todos los avances realizados por de l'Épée son dejados de lado y comienza un proceso de medicalización en la vida de los niños sordos, que se manifiesta con mayor fuerza en la educación. Ello se aprecia claramente a partir del Congreso de Milán, en 1880, que marca un punto de inflexión importante en la educación para sordos. Lamentablemente sus consecuencias devastadoras se perciben aún en la actualidad; basta tener contacto con la comunidad sorda para notar que muchos sordos profundos han sido desposeídos de cualquier forma de lenguaje dada su imposibilidad para hablar el LO.

En paralelo a este método de educación a los sordos, se desarrolla el denominado *método alemán*. Es un método oralista, liderado por Samuel Heinicke, que triunfará a partir del Congreso de Milán. Este congreso reúne a 82 personas, en su mayoría oyentes. Se discute sobre los medios de enseñanza que hasta el momento se han desarrollado en la educación de los sordos y se vota cuál será el método que rija a partir de entonces. Triunfa el modelo alemán, que no reconoce a la LS y consagra la superioridad del LO. Vale destacar que las personas sordas no tienen participación en esta votación. Muchos son los argumentos que se dan a favor del LO, pero la teoría que lo sustenta es la ya mencionada teoría aristotélica (Müller de Cuadros, 2006).

Todo el progreso que se ha alcanzado hasta el momento en lo que respecta al desarrollo de la LS y la educación de los sordos se ve destruido. El sordo se convierte en el individuo a corregir por excelencia, en un deficiente que necesita de la intervención de la educación especial y de la medicina para ser “normalizado”; los profesores sordos son excluidos del sistema educativo y reemplazados por personas oyentes (Müller de Cuadros, 2006).

A partir de este período, la educación oralista se extiende por todo el mundo. En el Uruguay se funda en 1910 la primera escuela para sordos, que educaba a niños según el método mencionado.

Lo anterior no fue más que otra demostración del pleno ejercicio del poder por las personas “normales”. El sordo se encuentra aquí en desventaja, a merced de lo que las personas oyentes establezcan. Como señala Paddy Ladd (2005), la educación de los sordos se ha basado históricamente en el “colonialismo”; los grupos sordos han quedado a merced de “colonizadores” que buscaron destruir su cultura. La base de todo colonialismo es que el grupo colonizado debe ser “deshumanizado” (Paddy Ladd, 2005).

Ahora bien, ¿cuándo comienza la visión del sordo como integrante de una comunidad lingüística diferente? Benvenuto establece que esta visión antropológica del sordo comienza a constituirse en el siglo XIX y cobra un fuerte impulso en la segunda mitad del siglo XX, a partir de 1970, momento en que se produce un hecho trascendental: un movimiento de protesta y reivindicación tras cien años de prohibición de la LS. El movimiento tiene lugar primero en los Estados Unidos, y se extiende luego a Francia y otros países. Se conoció con el nombre de *despertar sordo*. De esta forma comenzaba la transición hacia el bilingüismo (Benvenuto, 2006).

Dicha transición se materializa en el Uruguay en el año 2001, con la aprobación de la ley 17.378, que establece:

Artículo 1.º - Se reconoce a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República. La presente ley tiene por objeto la remoción de las barreras comunicacionales y así asegurar la equiparación de oportunidades para las personas sordas e hipoacúsicas. (Ley 17.378, 2001)

Dicha ley fue aprobada debido al gran esfuerzo de la comunidad sorda del Uruguay. Se pasó a considerar a la LSU como una lengua con el mismo estatus lingüístico que el español. Fue un avance significativo, ya que el lenguaje es un elemento fundamental para la constitución de la identidad de las personas. Es a través de este que se realiza un intercambio interpersonal y en función de ello se construyen significados (Rebellato y Giménez, 1997).

No obstante, muchos de los artículos establecidos en dicha ley tienen un dudoso cumplimiento; por ejemplo, el que dispone que el Estado asegurará el servicio de

intérpretes en todas las instancias donde no puedan quedar dudas de la comunicación. Resulta evidente que esto no se cumple en la mayoría de los departamentos del interior, donde muchas veces las propias personas sordas son quienes deben costearse por sus propios medios un intérprete.

Otra ley que resulta importante mencionar es la 18.651, de Protección Integral de Personas con Discapacidad. Si bien por un lado la norma reconoce a las personas sordas como hablantes de una lengua distinta, por otro incluye a la sordera dentro del amplio grupo de discapacidades. Dice el artículo 1.º:

Artículo 1.º - Establécese un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas. (Ley 18.651, 2010)

Hay un elemento curioso en este artículo, cuando se menciona que se busca “neutralizar” las desventajas de la discapacidad a través de la creación de medidas correctivas, así como también la asignación de beneficios. En realidad, la única vía para “neutralizar” estas desventajas son la inclusión y la accesibilidad, no las retribuciones por no poder formar parte de la sociedad.

En lo que respecta a la comunidad sorda, la injusticia simbólica se encuentra muy marcada, comenzando por una falta de acceso a centros educativos, sobre todo en la enseñanza media y terciaria. Debido a las carencias educativas, estas personas no adquieren capacidad para ocupar puestos de poder en la sociedad; incluso en la mayoría de los casos ni siquiera logran obtener un empleo dada su dificultad para comunicarse a través del LO. Por otra parte, muchas personas también dudan de sus capacidades intelectuales.

Debido a la carencia de intérpretes, son muy restringidos los ámbitos en los cuales pueden participar personas sordas. Las consultas al médico o la realización de trámites son cuestiones que parecen muy simples, pero si se consideran desde el punto de vista de un sordo pueden ser muy complejas. El simple hecho de esperar en el banco a que el cajero llame por número es muy engorroso, ya que muchas veces no se respetan las debidas señalizaciones. Para hacer una averiguación sobre cualquier trámite el sordo necesita una persona que conozca la LS, y al no haberla recurren a familiares que los acompañen y terminen haciendo las cosas por ellos, mientras la persona sorda se limita a marcar presencia sin poder opinar nada sobre lo que está sucediendo.

Según testimonios recogidos por miembros de la comunidad sorda, las consultas al médico son algo frustrante. En estos casos pueden recurrir únicamente a sus familiares, por lo que se genera un clima muy incómodo para el sordo cuando debe hablar de su

intimidad. Además, como la mayoría de los familiares de sordos no conocen la LS, se terminan comunicando mediante un lenguaje gestual que para la persona sorda resulta muy embarazoso.

Frente a esta situación, las soluciones planteadas por el Estado pueden ser afirmativas o transformativas. Las primeras están dirigidas a corregir la injusticia, pero sin afectar la estructura que la genera. Las segundas, en cambio, sí tienden a reestructurar la estructura que genera la injusticia (Fraser, 1997).

En el caso de la comunidad sorda, las soluciones que se plantean por el Estado tienen carácter afirmativo. Un ejemplo son las “pensiones por invalidez”, que son una retribución por no poder formar parte de los intercambios económicos, sociales y simbólicos de la sociedad, pero no apuntan a modificar lo que genera esa desigualdad de intercambios.

La sordera como constitutiva de la identidad: aspectos generales de la comunidad sorda

Comúnmente se hace referencia al sordo como miembro de una cultura diversa, con una identidad propia, diferente a la de las personas oyentes. Resulta interesante en esta sección analizar esto para luego tener más elementos que posibiliten realizar un análisis crítico del IC como herramienta correctiva del sordo. Es importante apreciar que algunos definen al sordo como perteneciente a una subcultura, mientras que otros lo definen como parte de una comunidad diferente.

Desde una visión social, se considera al sordo como perteneciente a la comunidad sorda, que tiene pautas de comportamiento, valores y actitudes propios que son compartidos por toda la comunidad y que a la vez se diferencian del resto. La LS es un elemento de *identificación cultural*. Debido a lo ya mencionado, algunos autores afirman que las comunidades sordas han ido adquiriendo el estatus de *cultura*, ya que comparten valores comunes, el manejo de una lengua de señas y una historia de opresión. Lo anterior los diferencia de otros colectivos (De León, Gómez, Vidarte y Piñeyro, 2007).

La mayoría de las personas sordas se autoidentifican como pertenecientes a una cultura diferente a la de los oyentes. Lo anterior puede considerarse como válido si se entiende la cultura como noción antropológica:

[...] estilo de ser, hacer y pensar [...] conjunto de rasgos que caracterizan los modos de vida y se manifiestan a través de una serie de objetos y modos de actuar y de pensar que son creados y transmitidos por los hombres como resultado de sus interacciones recíprocas y de sus relaciones con la naturaleza a través del trabajo. (Ander Egg, 2009: 66)

Pero también es fundamental que la persona sorda se sienta perteneciente a esa comunidad. Esta está integrada tanto por personas sordas profundas como por

hipoacúsicos y personas oyentes que, ya sea por tener algún familiar sordo o por otros motivos, manejan la LS y comparten valores y pautas de conducta propios del sordo.

Se comparte la definición de sordera, en la cual se plantea:

Es mucho más que un diagnóstico médico: es un fenómeno cultural en el que los modelos y problemas sociales, emocionales, lingüísticos e intelectuales están estrechamente vinculados. (Schlesinger y Meadow, citado en Marchesi, 1987: 165)

Como puede apreciarse, más allá del manejo de una lengua diferente, otro elemento de identificación para la comunidad sorda son las problemáticas a las cuales deben hacer frente, tales como incumplimiento de sus derechos, las dificultades para relacionarse con el *mundo oyente* y, sobre todo, las dificultades para el acceso a la información, la comunicación y diferentes instancias de intercambio social.

Rebellato agrega otro componente importante en lo que refiere a la construcción de la identidad. Este elemento es el contexto, que va unido al espacio donde el sujeto se mueve. Dicha identidad orienta a la persona y es conformada también a partir de su historia personal (Rebellato y Giménez, 1997).

Un elemento fundamental para transmitir los valores culturales de los sordos a futuras generaciones son las asociaciones. Debido a que la mayoría de los niños sordos nacen en hogares oyentes, la familia no puede transmitirles valores propios de la comunidad a la que pertenecen. Gracias a las asociaciones y las escuelas de sordos o liceos (en caso de que los haya), las personas sordas pueden superar su aislamiento e interactuar con sus pares.

Otro elemento que resulta esencial destacar es que la identificación del sordo con la comunidad sorda se da fundamentalmente en la adolescencia, ya que por lo general en la infancia la familia de niño sordo (siempre y cuando sea una familia oyente) busca atraerlo a su comunidad, lo que genera un proceso conflictivo de identificación del niño con su grupo de pares. Esto puede llevar a dos polos extremos: la guetización y la asimilación (Asamblea Extraordinaria de Maestros, 1988).

La guetización hace referencia a procesos mediante los cuales una comunidad eleva sus construcciones internas y las ve como las únicas posibles (Asamblea Extraordinaria de Maestros, 1988). En este caso, se haría referencia a grupos de sordos que se desconectan totalmente de los grupos oyentes, lo que genera una tendencia hacia la etnicidad.

La asimilación refiere al procedimiento contrario: sordos que son integrados al colectivo oyente sin reparar en su diferencia y adquieren pautas de comportamiento propias de los oyentes. Muchos jóvenes sordos son educados de esta forma; para lograr su total inclusión en la sociedad, no se les permite tener contacto con sus pares sordos. Si bien esto puede pensarse como algo exitoso, ya que el sordo se identificará

totalmente con el colectivo oyente, produce conflictos internos en el sujeto, dado el ocultamiento de su sordera. Vale destacar que la mayoría de los casos de sordera fluctúan entre estos dos polos.

El implante coclear en Uruguay y la particularidad de la realidad salteña

Actualmente no existe una estimación precisa del número de personas sordas en el departamento de Salto, como tampoco en el resto del país. La cifra que se maneja es de alrededor de 15.000 personas sordas e hipoacúsicas en todo el Uruguay (CINDE, 2011).

El cálculo se basa en que entre 1 y 6 de cada 1000 nacimientos presentan sordera profunda o hipoacusia. A estas cifras deben agregarse los niños que nacen con riesgo de sordera por alguna enfermedad prenatal o perinatal, con lo que la cifra asciende a alrededor de 56 de cada 1000 (Ministerio de Salud Pública, 2011). No obstante, el número de sordos que se conforman en tanto comunidad, con las características antes definidas, es mucho más reducido.

Tanto en el departamento de Salto como en el resto del país, la mayoría de los niños sordos nacen en hogares de padres oyentes, donde por lo general no hay antecedentes de otra persona sorda en la familia. Debido a esto, los padres no saben qué hacer ante la llegada de un niño sordo. La primera visión con la cual se encuentran es la de la medicina.

Antes la sordera era detectada por las familias y de forma muy tardía, ya que cuando el niño tenía determinada edad se daban cuenta de que no respondía a los estímulos auditivos. Con ello el diagnóstico médico se retrasaba demasiado, y hasta no tener el diagnóstico preciso de sordera los padres no inscribían al niño en la escuela de sordos, razón por la cual su contacto con la LS era tardío.

Actualmente esa realidad ha cambiado. En 1998 se instauró en el Uruguay un programa de detección temprana de la sordera, mediante el cual se realiza un estudio de emisiones otoacústicas en el recién nacido. En diciembre de 2008 dicho estudio pasó a ser obligatorio (decreto 389/08) y por consiguiente se comenzó a ejecutar en todos los departamentos del interior. Se realiza en los recién nacidos antes de que se les dé el alta. Ninguna madre de ningún centro de salud, sea público o privado, puede ser dada de alta sin dicho estudio.

En el departamento de Salto, el estudio es realizado en el Hospital Regional y en el Centro Médico. En caso de detectar alguna deficiencia auditiva, luego de tres controles, el niño es derivado al estudio de potenciales evocados.

Los fines del estudio son que a partir de la detección temprana de la sordera se pueda equipar al niño, o incluso, si es posible, realizarle un implante coclear para de esta forma disminuir considerablemente la incidencia de la sordera en los recién nacidos. Lo importante es indagar acerca de si, luego de realizada la equiparación de la persona sorda o el implante, ello se complementa con el desarrollo de su identidad

sorda o si, por el contrario, se plantea como estrategia que la persona sorda se aleje de su *mundo sordo* para poder *acercarse* lo más posible a un oyente.

El implante coclear (IC) es:

Una prótesis electrónica utilizada para permitir a pacientes con sordera severa profunda (pérdidas de más de 70 dB), recuperar cierta percepción auditiva, estimulando las neuronas aferentes (que normalmente son estimuladas por la membrana basilar tras procesos químico-mecánicos del oído interno) y permitiendo así obtener la sensación de sonido. La cóclea como hueso facilita entonces la fijación del dispositivo que estimulará dichas neuronas. (Browarsky, 2005: 1)

Los IC tienen su origen en Francia, donde en las décadas de 1950 y 1960 Djourno y Eyriés comienzan a realizar las primeras investigaciones y experimentos de IC, sin demasiado éxito. Se siguieron realizando intentos y estudios tanto en animales como en humanos adultos poslinguales. Habrá que esperar a la década del ochenta para ver los primeros resultados esperados.

En el Uruguay, los IC comienzan a realizarse en la década del noventa, a través de un programa de investigación financiado por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT) del Banco Interamericano de Desarrollo (BID). El primer implante se realiza en una persona sorda poslingual, y más tarde se incorporan a la población objetivo los sordos prelinguales (Escudero, 2010).

Para el año 2011, cuando fue realizada la investigación, en el Uruguay había alrededor de 160 personas implantadas, de las cuales aproximadamente 120 eran niños. Todos los adultos, excepto dos, habían oído previamente. En lo que respecta a los niños, salvo tres de ellos, los demás nacieron sordos.

En 1999 se funda en Montevideo la Asociación de Apoyo al Implantado Coclear (ADAIC), debido a la necesidad de solventar los gastos de los IC, ya que estos son muy elevados luego de la intervención quirúrgica, sobre todo en lo que refiere a repuestos, pilas, etc. (Escudero, 2010).

Al principio, los IC eran financiados enteramente por las familias, hasta que en el año 2000 ADAIC, con el apoyo de los médicos encargados de llevar adelante los IC, consiguieron que el Fondo Nacional de Recursos (FNR) comenzara a financiarlos. Al principio el FNR financiaba hasta doce IC anuales; actualmente la cantidad es variable.

Posteriormente, ADAIC funda un centro de apoyo para la rehabilitación de los niños implantados, así como también tiene contacto con los principales proveedores de implantes. También proporciona a sus socios pilas para los IC (provistas por el FNR) y posee repuestos para prestar en caso de que a uno de sus socios se le rompa el IC y tenga que ser enviado a reparar a otro país.

Es importante destacar que una vez realizado el implante la persona no pasa a ser *oyente*. Eso dependerá de si se trata de un implante poslingual (si la persona logró adquirir el LO antes de quedar sorda) o prelingual (en el caso de los sordos profundos que son implantados sin antes haber adquirirlo el LO). Según la bibliografía consultada, para el primer caso el IC suele tener efectos más rápidos y positivos, con tratamientos relativamente cortos. Para el segundo caso, la persona implantada debe recibir tratamientos que, dependiendo de la edad en la cual se realice el implante, pueden durar muchos años, ya que se parte de una persona que nunca antes había recibido estímulos auditivos (ADAIC, ICUY, 2009).

Si bien se incentiva a los padres a implantar a sus hijos a edades cada vez más tempranas, es aquí cuando se producen mayores gastos, sobre todo en repuestos, pilas, calibraciones, fonoaudiólogos, etc. El promedio de gastos mensuales en el implante, según datos revelados por familiares con niños implantados, es de alrededor de \$ 12.000, siempre y cuando el niño no se atienda por Salud Pública. Se debe tener en cuenta que en estos casos los IC son bilaterales, por lo cual los costos se hacen mayores aún.

Por otra parte, si se quiere realizar un implante bilateral, los costos del segundo implante corren por cuenta de la familia. Estos ascienden a alrededor de USD 40.000 si se tiene en cuenta la rehabilitación.⁹

Existen en el país muchos sordos profundos que son implantados a mayor edad, por elección de sus padres. En estos casos los implantes también deben ser financiados de forma particular o buscar organizaciones dispuestas a colaborar.

Como puede deducirse, en el interior del país es mucho menor la ayuda que reciben los padres de sordos implantados (y, consecuentemente, el apoyo que reciben las familias de sordos implantados en Salto), quienes deben solventar gastos más elevados y enfrentar prácticamente solos una realidad sumamente compleja.

No se puede asegurar que el implante se realizará una vez y durará toda la vida. Los dispositivos internos del implante suelen tener fallas y por consiguiente deben ser reimplantados. La persona implantada debe tener muchos cuidados para con el dispositivo. Este no puede humedecerse, por lo que el dispositivo externo debe retirarse antes de bañarse, ir a la piscina o cuando exista riesgo de mojarse con la lluvia; de lo contrario podría dañarse y exigir costosas reparaciones. Pero se debe reconocer que, poco a poco, con el avance de las tecnologías, se crean modelos de implantes más modernos y de mayor resistencia.

Sin duda, habrá muchas situaciones a lo largo de la vida en las cuales la persona deba retirarse el implante (más aún si el dispositivo sufre alguna falla). Por consiguiente, seguirá siendo una persona sorda, que en caso de desconocer la LS deberá valerse de la lectura labial; de lo contrario en esos momentos quedará aislada, sin poder entablar una comunicación a través del LO.

9. Se recuerda que estas cifras fueron calculadas para el año 2011.

¿Cómo conforman su identidad las personas sordas implantadas? ¿Como personas sordas u oyentes?

Para comenzar el análisis de los datos obtenidos a partir del trabajo de campo realizado, se cree pertinente establecer un concepto de identidad, teniendo en cuenta que al referirse a las personas sordas comúnmente se habla de una *identidad sorda*. ¿A qué refiere esto?

Por identidad sorda se entiende el sentimiento de la persona sorda de pertenencia a esa comunidad, y de aceptación e interiorización de las reglas de comportamiento, costumbres y tradiciones como rasgos manifiestos de la cultura sorda. (Erikson, citado en Gularte, 2004: 6)

Por esta razón se insiste en que la LS es parte constitutiva de la identidad de la persona sorda. La identidad se construye en función a la alteridad; los seres humanos construyen sus identidades personales, grupales, culturales, etc., diferenciándose de otros. En este sentido se habla de que los sordos tienen una *identidad sorda*, por cuanto se diferencian de otros que no lo son.

En función de lo anterior, Peluso (2007) establece que, a diferencia de la sordera, el ser oyente no forma parte de la identidad de las personas oyentes, ya que estas, al conformar un grupo mayoritario, ven la diferencia solamente al enfrentarse a una persona sorda; esto es, la “identidad oyente” no existiría fuera de una atribución realizada por las personas sordas. Habría asimismo una “construcción conflictiva de la identidad sorda”, ya que, si bien los sordos conciben su identidad como parte de una cultura y como hablantes de LS, los oyentes (en su gran mayoría) los ven en términos de su carencia: los sordos son los que no oyen; por consiguiente, les *falta* algo. Los ven en términos patológicos. Los estudios arrojan que, en la mayoría de los casos, los padres y familiares también tienen esta concepción de la sordera, la cual es compartida, a su vez, por el saber médico.

[...] asistimos a la construcción de sordos y oyentes y su diferencia en términos audiológicos, en relación a lo que se tiene y a lo que no se tiene, siendo el único modelo posible el del oyente. Quienes no escuchan son vistos como no-oyentes, es decir, exclusivamente en relación a un rasgo que no tienen con respecto a la norma (oyente). (Peluso, 2007: 3)

Numerosos estudios (Müller de Cuadros, 2006, 2007) plantean una diferenciación entre aquellos sordos que tienen una identidad sorda y aquellos sordos que ven a la sordera como patología, por el hecho de nunca haber tenido contacto con la comunidad sorda. Frente a esta visión del sordo como no oyente es que se buscan las alternativas para “corregir” a la persona sorda.

Cuando se pregunta a los fonoaudiólogos si más allá del implante es necesario el aprendizaje de la LSU, una fonoaudióloga responde:

Si vos decís que es importante la Lengua de Señas... bárbaro; a mí me encanta saber varias lenguas, pero la verdad que no es necesario. ¿Para qué?, ¿por si se encuentran con algún otro sordo? ¿Para qué limitarlos a usar una lengua tan pobre?, porque las palabras del idioma español son mucho más ricas y hay mayor diversidad que en la lengua de señas. Esto también los retrasa en el desarrollo cognitivo. (Entrevista a fonoaudióloga, octubre de 2010)

En este testimonio puede apreciarse una postura claramente médica, que deja de lado todo lo referido a la subjetividad de la persona sorda implantada, más si se tiene en consideración que la población aludida está integrada por adolescentes que fueron implantados entre los 8 y los 10 años, por lo cual ya tenían una identidad sorda constituida, y que luego del implante fueron (en uno de los casos) separados en su totalidad de la comunidad sorda y del contacto con otros sordos. En este sentido, la sordera es vista como patología que debe ser corregida, aparentemente, a cualquier precio.

De alguna manera, el testimonio planteado sería lo que Tom Humphries en la década del setenta denominaba *audismo*, término que no figura aún en los diccionarios y hace referencia a la discriminación hacia las personas sordas, a la desvalorización de sus comunidades, sus características, su lengua, así como también a toda la historia de opresión que han vivido. También representa cómo todas estas experiencias negativas han influido en el deterioro de la autoestima de las personas sordas (Burad, 2010).

Por otra parte, este término es atribuido a las personas oyentes que se creen superiores a los sordos por la sola capacidad de oír, estigmatizan a las personas sordas y marcan la diferencia con respecto a ellas. Refiere, también, a la necesidad de convertir a los sordos en personas oyentes, a través de la imposición de la oralización, prohibiendo el uso de la LS. Del mismo modo, se asigna el término a las personas sordas que se comportan como oyentes ya que consideran que ser oyentes es mejor (Burad, 2010).

Claramente, el testimonio anterior se ve transversalizado por este concepto, con una fuerte desvalorización de la LS. Esta es la única lengua que la persona sorda puede adquirir sin intervenciones técnicas reeducativas o terapéuticas, y ofrece a los sordos el acceso a un universo conceptual completo y, por ende, acceso al conocimiento. A través de la LS, la persona sorda puede expresar sus pensamientos, emociones y sentimientos (Burad, 2010).

La LS se va creando y estructurando junto con las experiencias y necesidades de la comunidad sorda (Burad, 2010). Esto explica por qué no todas las palabras tienen una seña. A medida que los sordos van conquistando nuevos espacios se va generando la necesidad de producir señas para adquirir nuevos conocimientos.

Con base en lo anterior, antes de tachar a la LS como una lengua pobre se debería pensar en las barreras que se construyen día a día cuando los sordos quieren conquistar nuevos espacios, como la enseñanza media. A esto se suma que solo un 5% de los niños sordos nacen en hogares sordos, por lo cual su entorno familiar no va a ser un referente

lingüístico, lo que producirá una disminución de la capacidad de comprensión dada la falta de estimulación temprana. Mientras que, en promedio, los niños oyentes llegan a la edad escolar (5 o 6 años) con una matriz lingüística de alrededor de 5000 palabras, la matriz lingüística de los niños sordos que nacen en hogares oyentes no supera las 300, lo que necesariamente produce un retraso en la incorporación de conceptos (De León, Gómez, Vidarte y Piñeyro, 2007).

Tras la realización del implante, todos los fonoaudiólogos entrevistados coinciden en que el niño debe integrarse en una escuela común. Con mayor o menor intensidad, todos los testimonios apuntan a convertir al sordo en un *normooyente*, desaconsejando el uso de la LS una vez realizado el implante. Este no es visto como una herramienta que puede comunicar mejor al sordo con el mundo oyente, como sería el caso de los audífonos; por el contrario, se le atribuye una misión muy ambiciosa: otorgar al sordo una identidad propia de los oyentes.

Corresponde preguntarse, ¿qué expectativas tienen los padres al realizar un implante a sus hijos? De las entrevistas realizadas se desprende que las expectativas de los padres sobre el implante son que el niño pueda integrarse al mundo oyente de forma definitiva, dejando de lado la lengua de señas, ya que, según el saber médico, esta ya no sería necesaria. Resulta pertinente mencionar que la entrevista con los dos adolescentes sordos implantados fue realizada en lengua de señas a pedido de ellos, ya que afirmaron sentirse más cómodos de esta forma.

Diversos investigadores de la temática señalan que no existe incompatibilidad entre el IC y la LS, sino que se complementan:

Este proceso de plasticidad neuronal imprime información que se recupera con facilidad, gracias a que se ha seguido una ruta visual, a partir de la LS, facilitando las asociaciones e imprimiendo información más rápidamente; si no, ¿cómo se podría caracterizar un sonido, calificarlo o describirlo, si no se tiene el concepto a utilizar? ¿Cómo describir el concepto de “suave” o “fuerte” si no se entiende lo que es suave o fuerte? (Hidalgo, 2010: 2)

Según la autora, esta postura frente al implante, además de generar resultados positivos, no atenta contra los sentimientos de la persona sorda implantada, ya que de lo contrario podría pensar: “Tengo que hablar; si no, no me quieren” o “No me aceptan como soy, por eso me hicieron el implante” (Hidalgo, 2010).

Esto se puede constatar con testimonios de sordos de diferentes edades integrantes de la comunidad sorda de Salto:

Yo soy sorda, es mi naturaleza, ¿para qué implantarse?... Yo soy así... hablo en LSU. Mi madre tampoco quiere el implante, ella me acepta así. El implante es peligroso, yo tengo un audífono y con eso está bien... (Entrevista a una adolescente sorda, junio de 2011)

Frente a la alternativa del implante y lo establecido desde el saber médico, que mayoritariamente ve a la sordera como patología, los sordos refuerzan aún más su identidad sorda: no se diferencian solamente de los oyentes, sino también de las personas implantadas; ellos son “sordos naturales”, como señalan en sus relatos. En muchos casos ven al implante coclear como algo negativo, por el hecho de que no se los acepta tal cual son; lo ven como una expresión de la sociedad que busca normalizarlos. Los jóvenes sordos que han crecido en contacto con la comunidad sorda y con adultos que defienden este tipo de valores conciben a la sordera como un elemento innegable de su identidad, sin avergonzarse por esta característica frente a sus pares no sordos.

Queda en evidencia entonces que, según la percepción de algunos sordos profundos, cuando se realiza el implante es porque no se acepta a la persona sorda tal como es. Ahora bien, ¿eso es culpa del dispositivo o de las expectativas que se depositan sobre él?

Podría decirse que el dispositivo es una herramienta útil si se considera que se vive en un mundo sonoro, que no está adaptado a las personas sordas. Sin embargo, la pregunta es: ¿qué se busca con el IC? A partir de los testimonios recabados, tanto de familiares como de fonoaudiólogos, es indudable que lo que se busca es *corregir* a la persona sorda, llevando a la sordera al mínimo posible.

Los fonoaudiólogos entrevistados establecieron que los resultados serían sumamente positivos si el implante fuera realizado antes de que el niño adquiriera el lenguaje, ya que de esta forma pasaría a ser un *normooyente*.

Al preguntarle a una maestra de preescolar que tuvo en su grupo a un niño implantado (el implante se realizó cuando este tenía un año y medio) si el proceso de aprendizaje era igual al de un niño oyente, ella señaló la necesidad de adaptación de las tareas curriculares y la necesidad de hablar de frente con el niño, ya que tenía muy bien desarrollada la lectura labial.

Los niños aprenden a hablar desde que nacen, porque es allí cuando comienzan a estar en contacto con el mundo sonoro. Más allá de que no puedan emitir palabras, los procesos a través de los cuales los niños aprenden a hablar son la imitación, la generalización y la formación de reglas, ya que poco a poco, por sí solos, van descubriendo reglas que los ayudan a conformar oraciones cada vez mejores y más elaboradas. Por ejemplo, los niños descubren por ellos mismos que las palabras terminadas en vocal sin acento se pluralizan agregando una *ese*. Las reglas gramaticales son internalizadas a partir de un proceso inconsciente. Un niño, a lo largo del día, oye más de mil veces el modelo oracional sujeto-verbo-objeto, por lo cual es más que comprensible que aprenda de forma sumamente rápida las reglas gramaticales de su lengua materna. El período en el cual los niños adquieren las reglas gramaticales de su lengua de forma rápida y sin esfuerzo alguno es entre el año y medio y los 4 años de edad. Los niños que comienzan a aprender una segunda lengua entre los 3 y

los 7 años la aprenden de forma sumamente rápida, al igual que la lengua materna. Luego de los 7 años la facilidad va disminuyendo y continúa disminuyendo luego de la pubertad (Szagun, 2006).

Szagun (2006) plantea cómo es la adquisición del lenguaje en niños con IC. Para esto se basa en una investigación llevada a cabo en Alemania con una muestra de 22 niños implantados. La edad promedio en la que recibieron el implante fue de 2 años y 5 meses. Para el estudio se hizo un seguimiento de estos niños y los resultados se compararon con los de una muestra de 22 niños de las mismas edades pero oyentes. Se buscó que los niños oyentes y los sordos implantados tuvieran el mismo nivel de adquisición del lenguaje. Los resultados de la investigación arrojan que hay tres elementos fundamentales que determinan la adquisición del habla en los niños implantados: la edad en la cual se realizó el implante, los restos auditivos que posea el niño antes de la operación y la lengua de los padres. Vale destacar que más de la mitad de los niños implantados no lograron tener una adquisición “normal” del LO.

Reflexiones finales

A lo largo del documento se buscó dar a conocer la realidad de una comunidad lingüística que se ha caracterizado por una historia de opresión e incumplimiento de sus derechos. Lamentablemente, no se puede decir que esa situación se haya superado.

Si bien poco a poco la comunidad sorda va conquistando nuevos espacios, a partir de su presencia en diferentes instancias de debate, tanto en el ámbito local como nacional, sobre los derechos de las personas con discapacidades y los espacios de difusión de la LSU, en términos generales sigue estando invisibilizada.

Si se entiende la “normalización” como proceso de adecuación de un objeto o sujeto a determinadas decisiones exteriores a él y que responden a un modelo aceptado como válido (Benvenuto, 2010), cabe preguntarse cuánto nos alejamos de aquel modelo del sordo como monstruo o el más reciente de “individuo a corregir”. ¿Esto es algo que quedó en la historia y ya fue superado en su totalidad? ¿Acaso el IC conjuntamente con la expropiación de la LS no es una expresión de esto? ¿Por qué no complementar el IC con la enseñanza de la LS y la transmisión al niño de una cultura sorda que lo ayude a desenvolverse con más herramientas en la sociedad?

Como se fundamentó a lo largo del desarrollo del trabajo, está comprobado que el aprendizaje de la LS no retrasa el aprendizaje del LO; al contrario, lo complementa y permite al niño sordo implantado dar significado a los sonidos que percibe a través del implante. De las entrevistas realizadas y de la bibliografía consultada, también se desprende que, por más que el IC se realice a edades cada vez más tempranas, el desenvolvimiento y la adquisición de conceptos de un niño sordo implantado no se iguala a los de un niño oyente. Entonces, ¿hasta dónde llega el poder de la normalización? ¿Se logra a través de las nuevas tecnologías convertir al sordo en una persona oyente?

El presente trabajo no pretendió plantear respuestas a la problemática abordada, sino exponer numerosas interrogantes que se consideran de relevancia para profesionales que deben tener una postura crítica ante diferentes cuestiones que son naturalizadas. Profesionales que trabajan con personas que tienen determinadas historias de vida, valores, creencias y determinada relación con el contexto social que hacen que se constituyan en los sujetos que son hoy día.

Lejos de poner en tela de juicio decisiones de familiares o enfrentar modos de pensar diferentes, se pretendió contribuir a la sensibilización de las personas oyentes en lo que refiere a la sordera, así como también plantear la necesidad de que los profesionales estén cada vez más capacitados y comprometidos con las poblaciones abordadas.

El pensamiento único se consolida en la medida en que se profundiza el proceso de naturalización. El mundo de la normalidad crece continuamente, en la misma proporción que disminuye nuestra capacidad crítica y la percepción de posibilidades históricas de cambio. (Rebellato, 2000: 27)

BIBLIOGRAFÍA

- ANDER EGG, E. (2009)**, *Diccionario de trabajo social*, Buenos Aires: Brujas.
- BARRÁN, J. P. (2008)**, *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*, tomos I y II, “La cultura bárbara” y “El disciplinamiento”, Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) (2001)**, Madrid: OPS/OMS e IMSERSO.
- DONZELOT, J. (1998)**, *La policía de las familias*, Valencia: Pre-textos.
- FOUCAULT, M. (1987)**, *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*, México: Siglo XXI.
- (1992), *La vida de los hombres infames*, La Plata: Altamira.
- (2007), *Los anormales*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- FRASER, N. (1997)**, “¿Da redistribuição ao reconhecimento? Dilemas da justiça na era pós-socialista”, en J. SOUZA (org.), *Democracia hoje. Novos desafios para a teoria democrática contemporânea*, Brasília: UNB.
- IBÁÑEZ, J. (2003)**, *Más allá de la sociología: el grupo de discusión. Técnica y crítica*, Madrid: Siglo XXI.
- KOSIK, K. (1968)**, *Dialéctica de lo concreto*, Buenos Aires: Grijalbo.
- MARQUESI, A. (1987)**, *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*, Madrid: Alianza.
- MÍGUEZ, M. N. (2009)**, *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
- (2011), *La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*, Buenos Aires: ESEditora.
- MULLER DE CUADROS, R., y G. PERLIN (orgs.) (2007)**, *Estudos surdos II*, San Pablo: Arara Azul.
- QUIROGA, A. (1991)**, *Matrices de aprendizaje. Construcción del sujeto en el proceso de conocimiento*, Buenos Aires: Cinco.
- REBELLATO, J. L., y L. GIMÉNEZ (1997)**, *Ética de la autonomía. Desde la práctica de la psicología con las comunidades*, Montevideo: Roca.
- ROSATO, A., y M. A. ANGELINO (coords.) (2009)**, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Noveduc.
- ROSATO, A., y P. VAIN (coords.) (2005)**, *Comunidad, discapacidad y exclusión social. La construcción social de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.
- SKLIER, C. (2002)**, *¿Y si el otro no estuviera ahí?*, Buenos Aires: Miño y Dávila.

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

- ADAIC, YCUY (2009)**, *Preguntas y respuestas sobre el implante coclear en Uruguay* (mimeo).
- ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE MAESTROS DEL INTERIOR (1998)**, *Propuesta para la implementación de la educación bilingüe en el sordo* (mimeo).
- BEHARES, L. (2006)**, “Saber y lengua en la educación de los sordos”, *Boletín de Lingüística* XVIII/26, julio-diciembre.
- BENVENUTO, A. (2006)**, *El sordo y lo inaudito. A la escucha de Michael Foucault*, Universidad París 8 (mimeo).
- (2010), “La educación del sordo: Un desafío filosófico y pedagógico”, ponencia del curso Comunidad Sorda y Educación, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de la República (mimeo).
- BURAD, V. (2010)**, “El audismo”, disponible en <http://www.cultura-sorda.eu>.
- BROWARSKY, D., y M. MARTIN (2005)**, “Implantes cocleares. Historias y estrategia”, XIV Seminario de Ingeniería Biomédica, Universidad de la República (mimeo).
- CINDE (2011)**. Disponible en internet: <http://www.sordos.com.uy/cinde/cinde.htm>. Archivo revisado 03-05-2011.
- CÓDIGO CIVIL URUGUAY (2010)**, disponible en <http://www.parlamento.gub.uy/htmlstat/pl/codigos/estudioslegislativos/CodigoCivil2010-02.pdf>.
- DE LEÓN, A., J. GÓMEZ, P. VIDARTE y M. PIÑEYRO (2007)**. “Cultura sorda y ciudadanía. Construyendo identidad”, *Cultura Sorda*, disponible en http://www.cultura-sorda.eu/resources/Leon_Gomez_Vidarte_Pineyro_cultura_sorda_ciudadania_2007.pdf.
- HIDALGO, M. T. (2010)**, “Aportes de la lengua de señas como facilitador de significación lingüística en adolescentes sordos que recibieron implante coclear”, *Cultura Sorda*, disponible en http://www.cultura-sorda.eu/resources/Hidalgo_Neira_Aportes_L_S_facilitador_significacion_linguistica_adolescentes_sordos_implante_coclear_2010.pdf.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (2001)**, *Diccionario de la lengua española*, 21.ª ed., Madrid: Espasa Calpe, disponible en <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>.
- SZAGUN, G. y cols. (2006)**, “Desarrollo del lenguaje en niños con implante coclear”, *Cultura Sorda*, disponible en http://www.cultura-sorda.eu/resources/Szagun_desarrollo_lenguaje_CI_2006.pdf.

CAPÍTULO 6

RELACIONES DE PODER EN EL DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD. ESTUDIO EN ESCUELAS ESPECIALES PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Anaclara Planel¹⁰

Resumen

Asistimos a un proceso clasificador de los niños, niñas y adolescentes, que se instala en el seno de nuestro sistema educativo. Si bien las diferencias en la escuela se señalan de diversas maneras y podemos encontrarlas claramente en los resultados educativos de los niños, hay algunas que por desafiantes o por evidentes resaltan mucho antes y consiguen un tratamiento especial. Esto se logra mediante las derivaciones de niños, niñas y adolescentes a escuelas especiales para niños con discapacidad intelectual. El proceso se ve mediado por la realización de diagnósticos que determinan y habilitan este pasaje entre centros educativos. Allí se ponen en juego intereses y poderes, cristalizados en prácticas y saberes de los diferentes actores involucrados: el centro educativo “común” y sus maestros, las familias y los propios niños, los profesionales que encarnan el saber médico y social que firma y confirma el diagnóstico y la escuela especial que recibe y trabaja con el niño diagnosticado. Se genera una especie de juego sistemático en que ganan unos y pierden otros, juego de segregación y selección de niños a quienes se aparta de nuestra principal institución normalizadora y homogeneizadora. Reproduciendo un orden simbólico que excluye a los diferentes y mediante un trato distinto, menos exigente, menos integrador, determina el futuro. Un futuro con escasas posibilidades de continuidad educativa y, de su mano, grandes dificultades de integración social.

Introducción

El presente artículo pretende aportar elementos para el análisis y la reflexión sobre las políticas educativas para niños y adolescentes con discapacidad intelectual.

Esta investigación¹¹ se vio motivada por el contacto con la realidad concreta de varias escuelas especiales para niños con discapacidad intelectual (EEDI) de Montevideo, en

10. Licenciada en Sociología.

11. Esta investigación se llevó a cabo en el marco del Taller Central de Políticas Sociales correspondiente a la Licenciatura en Sociología. El trabajo de campo fue realizado en 2008. El diseño metodológico fue de corte cualitativo y consistió en aproximadamente treinta entrevistas a inspectores, directores, maestros, maestros especializados, profesionales del Equipo de Diagnóstico de ANEP, padres y alumnos de escuelas especiales. También se relevó material secundario, incluidos documentos y leyes sobre discapacidad en Uruguay e informes diagnósticos de niños y adolescentes alumnos de escuelas especiales.

las que se presentaba como problemático el aumento de la demanda de ingresos que se ha dado en los últimos años, lo que en parte se refleja en el aumento de la matrícula de estos centros educativos.

Es relevante el estudio de esta problemática desde las ciencias sociales, dado que las prácticas institucionales se rigidizan, produciendo efectos muchas veces invisibles para los sujetos que las transitan, efectos que no suelen estar en los estudios de evaluación sobre las políticas educativas.

El objetivo general del proyecto de investigación consistió en conocer las relaciones de poder que atraviesan el proceso de diagnóstico y derivación de un niño o adolescente desde la enseñanza común hacia la enseñanza especial. Estas relaciones son extremadamente complejas e involucran muchos sujetos que desde sus distintas posiciones intervienen con sus saberes, necesidades, urgencias y poderes.

Delimitando lo común, hacia el diagnóstico de lo especial

Entendemos a los individuos y sus subjetividades como productos de diversas relaciones de poder (Foucault, 1987). Tal perspectiva del poder no refiere únicamente a un mecanismo coactivo o represivo, sino productivo y generador de deseos, verdades, modas, normas, etc. Esta fabricación de los sujetos se realiza a través de prácticas sociales que los involucran y son determinantes en la identidad del sujeto, dado que producen socialmente verdades que se interiorizan.

Las instituciones juegan un rol muy importante según esta concepción, debido a que, a través de sus prácticas cotidianas con los sujetos, generan pautas de inclusión o exclusión, fragmentaciones y clasificaciones que atraviesan todo el cuerpo social. Foucault (2007) identifica en el transcurso del siglo XIX y el siglo XX el surgimiento de poderes y técnicas de normalización, como un tipo de poder que logró colonizar y reprimir los diferentes saberes: médicos, jurídicos, psiquiátricos, etc., como un poder que tiene sus reglas y autonomía.

Hablar de *poder normalizador* supone la existencia de una norma por detrás, una norma que no está dada en su naturalidad, sino que es construida a partir de relaciones de poder, y que se pone en práctica a partir de la exigencia y la coerción que implica.

La norma, por consiguiente, es portadora de una pretensión de poder. No es simplemente, y ni siquiera, un principio de inteligibilidad; es un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio de poder. (Foucault, 2007: 57)

En función de la norma hay un principio de clasificación, una línea que delimita quiénes quedan por dentro y quiénes por fuera, pero también una pretensión de corrección para estos últimos, dado que la norma aparece como deseable y legítimamente correcta. Estas líneas demarcatorias nos permiten identificar al poder en ejercicio, actuando positivamente sobre los sujetos para que se ajusten a ellas.

Tanto los que quedan por dentro como quienes están por fuera se someten a un poder que actúa “normalizando”.

Estos elementos nos permitirán abordar analíticamente las instituciones desde una perspectiva crítica a aquellas prácticas que de manera sutil ejercen poder con pretensiones de “normalizar” la población. Visualizaremos cómo opera este proceso en el diagnóstico de la discapacidad en el marco del sistema educativo.

En primer lugar, es preciso considerar la pretensión homogeneizadora de la institución escolar y el abordaje que en ella se realiza de las diferencias. La escuela tiene una función normalizadora, es un agente de producción y reproducción del orden social, que a través de sus prácticas, sin ingenuidad, genera subjetividades determinadas, no solo en los alumnos y su contexto, sino en la sociedad en general.

La escuela es uno de los primeros lugares donde se detectan las diferencias de los niños en aquellos casos en que el intento homogeneizador presenta conflictos. Si bien existen muchas diferencias entre los alumnos, hay algunas que claramente pretenden borrarse del contexto escolar. Las situaciones que nos ocupan pueden detectarse algunas veces en las clases preescolares, pero en la mayoría de los informes diagnósticos se observa que la propuesta de la maestra de que el niño sea evaluado por especialistas para mejorar su pasaje por el ciclo escolar llega después del fracaso del niño en los primeros años de su educación primaria. Por lo tanto, la mayoría de los niños han experimentado fracasos y frustraciones ante las expectativas de sus familias y sus maestros, y muchas veces han repetido uno o más años escolares. En los discursos de las maestras aparecen en primer lugar muchas fallas, identificadas con el funcionamiento de la escuela común y del sistema educativo en general, que perjudican el óptimo proceso de aprendizaje de los niños.

En primer lugar, se identifican razones asociadas a las exigencias que las maestras tienen respecto al aprendizaje de sus alumnos. El hecho de tener que cumplir determinado programa y recibir la visita de la inspectora para corroborar que esto se dé en tiempo y forma hace que se establezca un ritmo de aprendizaje acorde a los objetivos del programa y no necesariamente a las necesidades educativas de los alumnos. También se observa, inmediatamente asociado al problema de las exigencias curriculares de las maestras, que el niño que no logra alcanzar el ritmo de aprendizaje propuesto comienza a tener problemas de conducta.

Es evidente que la escuela común tiene un déficit de estrategias para atender estas situaciones. Al revisar los informes que elaboran las maestras para solicitar diagnósticos, encontramos referencias a aspectos que no siempre están directamente vinculados a las dificultades de aprendizaje que pueda tener el alumno. También los problemas de conducta y la hiperactividad se consideran posibles causas de los problemas de aprendizaje, o al menos relacionados con estos. Por otro lado, en muchos informes se hace referencia a la situación socioeconómica del niño y a su cuidado familiar, tanto sea para resaltar lo positivo como lo negativo de este aspecto.

Desde la perspectiva de los niños y de sus familias, la experiencia de tránsito por la educación común es problemática y genera progresivas frustraciones. Se consolida familiarmente el lugar del niño-problema y la convicción de que no hay alternativas para ese sujeto en el espacio escolar común. Este proceso es vivido con angustia por la familia, que también es cuestionada por sus responsabilidades en esta situación.

Luego de atravesada esta primera instancia de fracaso y detección de la diferencia en el espacio de la escuela común, el niño, mediante la solicitud de su maestra, pasa a ser evaluado en una instancia de diagnóstico.¹²

En primer lugar se realiza una reunión con la familia, un estudio social del que se encarga un/a trabajador/a social, y a partir de allí se definen las posteriores estrategias. También se asesora sobre los servicios sociales a los que la familia puede acceder según la situación. Es importante resaltar que, excepto esta orientación, ni con la familia ni con el niño se realiza ningún tipo de intervención sobre los problemas que se identifiquen.

Si bien esta instancia debería ser de evaluación, prácticamente todos los niños o adolescentes que pasan por ella obtienen el diagnóstico de una discapacidad intelectual, ya que “por algo” han fracasado en la educación común.

Al indagar sobre los niños que son evaluados, encontramos una clara referencia a las situaciones de “marginalidad”, realidad que se hace evidente pero que también se intenta ocultar. Se expresa que muchas veces el niño o adolescente que vive en la “marginalidad socioeconómica” no adquiere las habilidades para sostener la educación común y “pasa a funcionar” como un niño con discapacidad intelectual. Algunos integrantes de equipos de diagnóstico reconocen que hay niños mal derivados, pero que los diagnósticos deberían evitar estas situaciones —algo paradójico, dado que son ellos los responsables de la resolución que se tome en esta instancia—. Es importante situar cómo son entendidos los factores de “marginalidad” porque, si bien muchas veces aparecen como causa de la discapacidad, también se los confunde o se toman como sinónimos.

En la definición de discapacidad incluida en la ley 18.651, de 2010, se observa una gran lejanía con los diagnósticos que se realizan. La ley plantea que la existencia de una “alteración funcional” causa una interacción no beneficiosa con el entorno, pero aquí se invierten los términos. Se parte de la interacción no beneficiosa de ese “funcionar como un ‘discapacitado’” en un entorno concebido como “normal”, para realizarle el diagnóstico que habilite su segregación y abordaje en cuanto tal, aunque no se identifique claramente un déficit asociado, excepto su “marginalidad”, que evidentemente se concibe como deficitaria y devaluadora del sujeto.

En los informes de diagnóstico se refiere constantemente a la “pobreza”, la “marginalidad”, “problemas de conducta”, “vínculos familiares”, lo que pone nuevamente

12. El diagnóstico se puede viabilizar por diferentes instituciones, pero es habitual que lo realice la Unidad de Diagnóstico Integral del CODICEN, compuesta por un equipo multidisciplinario.

en duda si estos no se interpretan como causantes de “discapacidad”, “retardo mental”, “déficit atencional”, entre otros nombres con los que se denomina a estas situaciones. Encontramos también referencias a la presentación y al aspecto de los niños como indicadores de algunas problemáticas, o, por el contrario, se destaca que es tan grave su “discapacidad” que no está asociada a un problema socioeconómico “visible”: “aspecto pulcro y agradable”. Mayoritariamente en estos informes se relacionan trastornos emocionales con dificultades de aprendizaje. Además, en ese momento que se identifica como complejo y difícil para el niño, se aplica un test que en todos los casos arroja coeficientes que estarían determinando una discapacidad intelectual.

Dado que el sistema está desbordado, el niño no será reevaluado y quedará con ese diagnóstico, probablemente, para toda su vida. Nuestra sociedad ha creado así, en estas circunstancias, un sujeto con discapacidad. Lo ha encasillado en algo de lo que es improbable que pueda librarse, ya que se fortalecerá aún más en los sucesos posteriores al diagnóstico, con su ingreso, permanencia y egreso de la escuela especial.

Se deja entrever que la escuela especial es un espacio donde el niño y la familia encontrarán más contención, lo cual aparece como una alternativa tentadora frente al previo fracaso escolar del niño y frente a situaciones socioeconómicas y familiares muy complejas.

Las escuelas especiales surgieron como una alternativa a la política universal de la educación primaria, ya que, si bien están dentro del mismo sistema, su población está constituida por niños con determinadas características. Esta alternativa a la escuela común, en el caso de la discapacidad intelectual, funciona como un sistema paralelo y no como un mecanismo de acceso a la educación común. Así, la escuela especial se ha vuelto en los últimos tiempos una legítima válvula de escape para los problemas que se enfrentan en la educación común. Esto no es irrelevante. Debemos identificar las relaciones de poder que existen detrás de esta tendencia, dado que estamos frente a prácticas que muestran determinadas intenciones y abordajes sobre la diferencia que avalan la exclusión de los niños de la enseñanza “común”.

En las entrevistas realizadas a maestras especializadas, cuando se les solicita que describan a la población de la escuela, hacen referencia a las dificultades de aprendizaje y los problemas socioeconómicos, mientras que la discapacidad es un término ausente. Identifican a la mayoría de la población de la escuela como niños que no poseen déficits intelectuales y que no deberían asistir a una escuela especial, pero que allí los han derivado por diversos fracasos obtenidos en el pasaje por la enseñanza común, ya sea en sus aprendizajes o en sus modos de conducta. Existe gran consenso entre los docentes en cuanto a que son niños y adolescentes que con otros apoyos educativos habrían podido mantenerse en las escuelas comunes.

Emerge también de los distintos relatos la idea de que la escuela especial es mejor para los niños dado que allí se encuentran más contenidos, tanto en lo que refiere a los cuidados alimenticios básicos (desayuno y almuerzo) como al respeto a los tiempos de cada uno.

Esta característica demuestra más tolerancia a la diversidad, a los distintos tiempos y necesidades de cada niño, posibilidad que es dada gracias a la menor cantidad de niños por grupo y a las menores exigencias que tienen los docentes frente a la Inspección.

El problema que se plantea en este escenario es hasta dónde estos niños podrán desarrollar al máximo su potencial en el ámbito educativo, ya que se parte de la idea de que son niños con dificultades para aprender, que han fracasado, que tienen discapacidad; tienen a su vez problemáticas socioeconómicas y familiares complejas y además no encontrarán grandes posibilidades de seguir formándose en un futuro dadas las restricciones existentes al egreso de una EEDI.

A su vez, existe cierta “tranquilidad” en cuanto a que al egreso de la EEDI no se enfrentarán a mayores exigencias, ya que su educación futura queda extremadamente coartada al salir de una escuela de este tipo. Es esta una de las causas por las que las maestras se esfuerzan en lograr otras habilidades en los niños, muchas veces dejando de lado las exigencias educativas. Desde las familias se expresa el sentimiento de “pasar” por la escuela y nada más.

A aquellos que ingresan a la enseñanza especial se los acaba discapacitando, por las oportunidades que se les quitan y porque con el rótulo que les quedará incorporado funcionarán socialmente como discapacitados.

Al momento del egreso se abre un abismo respecto al futuro del niño o adolescente, dado que no existen opciones claras. A pesar de que en términos de “derechos” todos los niños tienen la posibilidad de continuar sus estudios en el sistema secundario, se asume que estos no podrán acompañarse al currículo “normal”, y la educación especial no ofrece continuidad en la educación media. Uno de los caminos que se proponen para evitar esta segregación —que los diferentes actores vinculados toman como un hecho— es que los niños al egresar de la escuela especial asistan a la escuela de adultos, para allí conseguir el certificado de educación común que les abrirá más puertas para seguir sus estudios. Luego de pasar por la experiencia de ser excluidos de la escuela común, tienen que volver a ella para certificarse como aptos, como “normales”, si quieren continuar en un sistema secundario que no estará preparado para recibirlos.

En una sociedad como la nuestra, donde la educación primaria tiene tanta importancia, donde además los niveles de cobertura son relativamente buenos, es importante descubrir sobre qué mecanismos se sostiene.

Las fisuras que estas escisiones en materia educativa provocan en la sociedad son muchas. Las prácticas educativas generan subjetividades, una subjetividad del niño no valorado como igual, una subjetividad del diferente, una subjetividad para el *otro* deficiente, que el sistema ha discapacitado. Pero también reafirma su contrapuesto, un *nosotros* normal, intransgredible. Aunque pensemos teóricamente la integración, la temática va más allá de la aceptación o no de un niño con discapacidad en un ámbito común; también supera la cuestión de los recursos y los medios. La integración de estos

niños y adolescentes supone un cambio en las convicciones culturales y educativas de toda la sociedad.

Reflexiones finales

En cuanto a las prácticas concretas que habilitan y respaldan el diagnóstico de un niño como “discapacitado” intelectual, notamos la enorme influencia de las instituciones familia, escuela y medicina como promotoras y reproductoras de modelos de escisión de los sujetos en la sociedad.

En lo que refiere a la discapacidad de los niños derivados a escuelas especiales, se evidencia una inversión en los fundamentos que la definen, en una clara contradicción con la normativa vigente. El diagnóstico, además de fundamentar su aplicación en la idea de déficit, amplía su mirada y por consiguiente su campo de intervención conteniendo a aquellos sujetos que mantienen una relación desfavorable con su entorno social y escolar. Aquí radica la contradicción entre lo instituido en la ley —la cual enuncia que una “alteración funcional” estaría generando una discapacidad en tanto no permita una relación beneficiosa del sujeto con su entorno— y las prácticas concretas —en las cuales una relación no beneficiosa del niño con su entorno escolar se constituye en argumento de “deficiencia” a diagnosticar por el saber médico, hecho que deviene sistemáticamente en su exclusión (en el discurso instituido, “derivación”) a centros escolares especiales.

Para aquellas “alteraciones” fundamentadas en una relación problemática del sujeto con el entorno, se construyen problemas tales como “hiperactividad” o “déficit atencional”. Las distintas formas que se han ido utilizando para nombrar estos fenómenos recaen siempre en la culpabilización del sujeto que aparece como “discapacitado” y portador de una condición que lo hace pasible de intervención. Los fundamentos de estas formas de denominar y sistemáticamente separar descansan en esos aspectos como deficiencias del sujeto y no habilitan instancias de reflexión dentro de los espacios desde donde se excluye a estos niños.

Se torna evidente que la escuela, como institución disciplinaria que pretende la homogeneización de la población que allí asiste, no está preparada para aceptar e integrar las diferencias de los niños. Es central reparar en la unión que se realiza entre la disfuncionalidad en el espacio común de escolarización y la discapacidad, a lo que se suma la influencia determinante de la condición socioeconómica del niño y la casi igualación de los términos “discapacidad” y “marginalidad”.

Las relaciones de poder que operan entre los actores del proceso de diagnóstico y derivación de un niño a una escuela especial están generando una fuerte clasificación de los niños. Pero cabe resaltar que la discapacidad no viene dada en ningún sujeto; estos diagnósticos no son un descubrimiento sino una construcción. Una construcción que se realiza socialmente, tanto de la idea de “alteración funcional” como de su correlato en el diagnóstico de la discapacidad.

En la selección y exclusión de los niños se generan determinadas formas de concebirlos en su diferencia que los ubican en un lugar devaluado en cuanto sujetos. Estas cuestiones se fortalecen aún más luego del pasaje por la enseñanza especial, dado que allí, en primer lugar, se reafirma la etiqueta con la que se ha clasificado al niño, y su escolaridad se vuelve el símbolo de su “anormalidad”.

Estamos ante procesos, pretendidamente diagnósticos, que fundamentan sus prácticas en un saber-poder que deviene en dominación, al posicionar al *otro* como mero objeto de derecho, pasible de ser intervenido en relación con su condición de “discapacitado”, de “anormal”. En este sentido, las prácticas se focalizan en la carencia que presenta dicha población y no en su potencialidad, aspecto que refuerza los mecanismos de reproducción tendientes a la segregación en el sistema educativo.

Pareciera que el reconocimiento de los derechos radicara en homogeneizar la diferencia en vez de reconocerla, configurando poblaciones iguales a sí mismas pero diferentes de las demás. Por consiguiente, cabría cuestionar las concepciones que subyacen a las prácticas sobre dicha población, más próximas al control y sujeción de sus cuerpos que al reconocimiento de sus derechos como seres humanos.

Lo alarmante de lo que sucede con la población objeto de investigación del presente trabajo es que se la estereotipa a través de los diagnósticos médicos que determinan lo que el individuo “es” y a su vez lo que el individuo “puede ser”, prescribiendo y delimitando las estructuras de su porvenir en función de lo que “debe ser” en cuanto “discapacitado”. Mientras exista la paradoja entre los aspectos declarativos del discurso y sus prácticas constitutivas, será imprescindible indagar cuáles son los dispositivos que transversalizan las relaciones de poder, caracterizados por su impronta disciplinaria homogeneizadora del hacer, el sentir y el pensar de dicha población.

Seguimos en la línea de las prácticas elitistas y eugenésicas. Así como en la década del treinta se identificaba el abandono con la infracción y se trataba indiscriminadamente a los niños que estaban en la calle como infractores o como abandonados, hoy parece que para los niños “marginales” se ha construido la categoría “discapacitados”, a fin de controlarlos, institucionalizarlos de una manera diferente al resto, separarlos y atenderlos de forma especializada. Con ello se generan marcas que nuestra sociedad no sabe borrar o ignorar, por lo que coartan su futuro y sus posibilidades de integración social.

Posicionarnos frente a esta temática pretendiendo un enfoque de derechos implica cuestionar la existencia de un sujeto “normal” que lo haga más humano gracias a tal condición. Implica el pensar desde la diversidad y no contra ella.

BIBLIOGRAFÍA

- ALFIZ, I. (1997)**, *El proyecto educativo institucional*, Buenos Aires: Aique.
- ÁLVAREZ-URÍA, F. (1991)**, *La configuración del campo de la infancia anormal. De la genealogía foucaultiana y de su aplicación a las instituciones de educación especial*, Madrid: La Piqueta.
- BARRÁN, J. P. (1992)**, *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*, tomo II, “El disciplinamiento”, Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- DEVALLE, A., y V. VEGA (2006)**, *Una escuela en y para la diversidad. El entramado de la diversidad*, Buenos Aires: Aique.
- FOUCAULT, M. (1987)**, *Historia de la sexualidad*, tomo I, “La voluntad del saber”, México: Siglo XXI.
- (1988), *Diálogo sobre el poder*, Madrid: Alianza.
- (1988), *La verdad y las formas jurídicas*, México: Gedisa.
- (1990), *Tecnologías del yo. Y otros textos afines*, Barcelona: Paidós.
- (1991), *La arqueología de saber*, México: Siglo XXI.
- (2002), *Vigilar y castigar*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- (2007), *Los anormales*, Buenos Aires: Fondo de cultura Económica.
- IELSUR (1997)**, *El Uruguay de los 90: Entre políticas sociales y políticas criminales*, Montevideo: IELSUR.
- MURILLO, S. (1997)**, *El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*, Buenos Aires: CBC.
- SKLIAR, C. (2000a)**, “La invención y la exclusión de la alteridad deficiente”, *Propuesta Educativa* (Buenos Aires), año 10, n.º 22.
- (2000b), *Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos y falta de argumentos con relación a las diferencias en educación*, Buenos Aires: Voces en el Silencio.
- VALLEJOS, I. (2006)**, *Desigualdad y exclusión en la producción y reproducción de la discapacidad*, La Plata: Universidad Nacional de La Plata.
- (2007), “Las representaciones sociales de la discapacidad. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda”. Primeras Jornadas Institucionales sobre Discapacidad: “Deconstruyendo mitos para construir inclusión”, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales.

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

- LEY 18.651. (2010)**, Protección Integral a Personas con Discapacidad, disponible en: www.parlamento.gub.uy.

CAPÍTULO 7

UNA MIRADA MÁS ALLÁ DE UNA SIMPLE DERIVACIÓN: ¿QUÉ Y QUIÉN DETERMINA A QUÉ ESCUELA PUEDO IR?

Florencia Aguilera¹³

Resumen

Este artículo se enfoca en el proceso de derivación de la escuela común a la escuela especial para “discapacitados intelectuales” de aquellos niños y niñas que en realidad no presentan un diagnóstico que verifique una deficiencia intelectual, por lo cual no tendrían que haber hecho ese pasaje. Al analizar los discursos de estos niños y niñas se devela que las nociones conceptuales de *niñez* y *discapacidad* subyacen fuertemente en la toma de decisiones respecto a la derivación. Este análisis exploratorio se realizó en el año 2011, luego de haber culminado la práctica preprofesional realizada en una escuela especial para “discapacitados intelectuales”.

Introducción

La voz de los actores involucrados es una potencialidad para la construcción del conocimiento acerca de las determinaciones que subyacen en la realidad educativa y por lo tanto en la subjetividad de los niños/as que son derivados a una escuela especial sin un diagnóstico que verifique una deficiencia intelectual.

Por ello, en este artículo se analizan las determinaciones que están influyendo en los cuerpos técnicos de las escuelas comunes a la hora de tomar la decisión de derivar algunos de sus alumnos a la escuela especial, dado que este es el eje en la problematización de las realidades que subyacen en el contexto de las escuelas especiales. El objeto de estudio al que se arribó a través de sucesivas aproximaciones teórico-metodológicas se delimita en torno a un análisis exploratorio de las construcciones conceptuales de *niñez* y *discapacidad*, y sus determinaciones en la derivación a escuela especial de niños y niñas sin un diagnóstico que verifique una deficiencia intelectual.

El interés personal por estudiar esta temática surge principalmente luego de haber cursado la práctica preprofesional, enmarcada en las asignaturas de Metodología de la Intervención profesional II y Metodología de la Intervención profesional III del Plan de Estudios 92. Específicamente, la práctica de ambas asignaturas se desarrolló en la Supervisión Escuelas Especiales del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social, en los años 2009 y 2010.

13. Licenciada en Trabajo Social.

A partir de diversas experiencias, discursos encontrados y observaciones realizadas en dicha práctica, surge en primera instancia el interés por indagar sobre cómo vivencian su pasaje de escuela común a escuela especial para “discapacitados intelectuales” los niños y niñas que no presentan un diagnóstico que verifique una deficiencia intelectual.

Se entiende que se trata de una situación muy presente en la actualidad, en que muchos niños y niñas que no poseen un déficit intelectual —es decir, que no cuentan con un diagnóstico de carácter técnico que verifique una alteración a nivel del intelecto—, sino que por otras valoraciones, como “problemas de conducta”, “agresividad”, “desatención”, etc., fueron ingresados a la escuela especial con una etiqueta de “discapacitado/a intelectual”.

A partir de esta inquietud, en el año 2011 se realizaron seis entrevistas en profundidad a niños y niñas que concurren a una escuela especial¹⁴ para “discapacitados intelectuales” sin un diagnóstico que lo justifique.

Luego de haber realizado las entrevistas, con el propósito de identificar analizadores que permitieran arribar a una delimitación del objeto de investigación, en el análisis de los discursos se fue visualizando que las nociones conceptuales de “niñez” y “discapacidad” subyacen fuertemente en la toma de decisiones respecto a la derivación de escuela común a escuela especial. A partir de esta apreciación surgió la inquietud de realizar un análisis exploratorio específico de la temática mencionada, cuestionando de qué manera influyen estas nociones conceptuales.

Para el abordaje de esta temática se toma el enfoque teórico-metodológico de la matriz histórica crítica, teniendo en cuenta la perspectiva de Kosik (1967). Según dicho autor, se procura conocer y comprender el fenómeno a través de sucesivas aproximaciones, y no se alcanza la totalidad, la esencia, sino que se realizan “rodeos metodológicos” para poder captar la realidad.

Partiendo de este enfoque se procura indagar sobre cómo influyen las nociones conceptuales de *niñez* y *discapacidad* en el tipo de derivación que se ha descrito. En el rodeo de la temática se procura comprender y conocer, a través de los discursos de esos niños y niñas, cómo fueron derivados a la escuela especial, cómo vivencian ese pasaje y, por sobre todo, analizar qué concepción de infancia y discapacidad está presente en esa derivación.

Las reflexiones finales articulan los contenidos del estudio.

Escuchando su voz para comprender su realidad

Aquí se recoge la singularidad de los niños y niñas de la escuela especial que constituyó el campo empírico, considerando que los entrevistados habían sido derivados a la escuela especial sin un diagnóstico que verificara una deficiencia intelectual.

14. La identificación de la población de alumnos que han sido derivados sin un diagnóstico concreto que verifique un déficit intelectual fue realizada con apoyo de maestras de la escuela.

En este sentido, cabe aclarar, siguiendo a Sartre:

La realidad del objeto colectivo descansa sobre la recurrencia, manifiesta que la totalización no está terminada nunca y que la totalidad de existir lo es a título de totalidad destotalizada. (Sartre, 2004:7475)

Por lo tanto, la realidad de los niños/as de la escuela especial donde se realizaron las entrevistas no hace a la totalización, sino que es parte de esta, por lo cual no es lo mismo la realidad que subyace al discurso de los niños/as de esta escuela que la realidad vivenciada por todos los niños/as o específicamente por niños/as de otra escuela. Por consiguiente, considerando las formulaciones del existencialismo que plantea Sartre es fundamental promover el protagonismo de lo singular y lo colectivo evitando que ese movimiento de retotalización homogeneice lo diverso (Sartre, 2000: 58).

Tras estas aclaraciones se analizará, en primer lugar, uno de los aspectos centrales de la temática, que refiere a cómo influye la determinación de la “discapacidad” en la derivación a escuela especial de niños/as sin diagnóstico que verifique una deficiencia intelectual. Este análisis se desarrollará teniendo en cuenta el discurso de los niños/as entrevistados de la escuela especial que constituyó el campo empírico, además de algunos planteamientos de maestras de esta escuela que hacen referencia a ellos. Primeramente cabe aclarar que estos niños/as llegaron a la instancia de diagnóstico a solicitud de sus maestros de la escuela común a la que concurrían, y su posterior ingreso a la escuela especial estuvo definido por personal especializado para promover esa derivación, específicamente por una maestra itinerante de la escuela que cumple ese rol.

Fue así que estos niños/as fueron ingresados a la escuela especial con un supuesto diagnóstico de “discapacidad intelectual”, el cual se requiere para el ingreso. Cabe mencionar que en la sociedad moderna el ser diagnosticado como “discapacitado” implica una marca, una etiqueta que se le aplica al sujeto desde fuera, evaluando sus aspectos personales, psicológicos, familiares y sociales para luego disponer una clasificación de ese sujeto que demandará una intervención diferencial.

Ese diagnóstico de “discapacitado”, como plantea Murillo (1996), de alguna manera determina lo que el individuo supuestamente “es”, limitando su porvenir en función de lo que “debe ser” por su condición de “discapacidad”. Es clara la implicancia que puede tener ese diagnóstico para un niño/a.

En este contexto, cabe destacar la concepción de discapacidad que la entiende como resultado de un déficit. Como bien afirma Vallejos:

La discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema que afecta a individuos, un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención

de la medicina y la pedagogía —con un fin correctivo— cuyos agentes intervienen para normalizar. (Vallejos, 2006: 3)

Es necesario cuestionar la idea de déficit que se instala como una realidad “objetiva”, es decir, problematizar esta noción que se sitúa en el origen de la discapacidad como causa última. Se trata de reconceptualizar la idea de déficit, considerando que no es una condición del cuerpo o una “realidad simple”, sino en proceso materializado por las normas, que logra dicha materialización por la reiteración de esas normas de manera forzada (Vallejos y Kipen, 2005).

Según el discurso de las maestras de la escuela, los niños/as de la escuela especial que fueron entrevistados no ingresaron tras un diagnóstico que señalara una deficiencia, es decir, no presentan una “anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica” (CIF-OMS/OPS, 2001), que es lo que define el déficit. Pero, si partimos del hecho de que la discapacidad surge como consecuencia del déficit, entonces, si estos niños/as no tienen una deficiencia, ¿por qué fueron ingresados en la escuela especial con un diagnóstico de discapacidad intelectual?

Para responder a esta interrogante se presentará en primer lugar la definición de discapacidad proclamada por la ley 18.561, que en su segundo artículo enuncia:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.561, 2010: 1)

Como plantea Planel (2009), esta definición es muy amplia, pues hace referencia a una “alteración funcional” que implica “desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”, por lo cual puede abarcar un número indeterminado de situaciones. De esta manera se devela que no están claramente definidos los lineamientos para determinar la discapacidad, ni tampoco qué niños/as deben asistir a la escuela especial. Estos criterios indefinidos y confusos provocan ingresos a esta escuela que no se ajustan a las definiciones proclamadas en la ley.

El no beneficio de la integración en centros comunes funciona como criterio de delimitación de la discapacidad, lo cual abre el abanico a situaciones que acaban por definirse como discapacidades aunque no se encuentre deficiencias claras en el niño, sino en su integración a la escuela común. (Planel, 2009: 16)

Este es el caso de los niños/as que fueron entrevistados, ya que, sin tener una deficiencia determinada, igualmente fueron ingresados a la escuela especial, pues muchos de ellos no lograban integrarse a la escuela común. En este sentido, cabe resaltar los motivos que llevaron a ese ingreso, teniendo presentes sus discursos y los planteos de las maestras de la escuela. Por un lado, según estas últimas, los motivos

que prevalecen son problemas de conducta, dificultades de aprendizaje y problemas del contexto familiar. Por otro lado, cuando se le preguntó a cada niños/a por qué motivos había sido derivado de la escuela común a la escuela especial, las respuestas fueron diversas:

Porque tenía problemas de pasar de clase [...] Repetí tres veces primero. [...] Me costaba. (Niño de 12 años, asiste a primaria cuatro)
Por pelear. (Niño de 12 años, asiste a primaria seis)
No sé. (Niño de 9 años, asiste a primaria dos)
No me dijeron nada. (Niño de 13 años, asiste a primaria cinco)¹⁵
Por eso tengo que ir a una escuela especial... Porque si yo voy a una escuela común, me sacan la pensión. (Niño de 10 años, asiste a primaria tres)
Porque... yo tenía problemas de aprendizaje. (Niña de 13 años, asiste a primaria seis)

Aquí se refleja que la discapacidad adjudicada a estos niños/as no surgió como consecuencia del déficit, lo que lleva a entender que en realidad esta discapacidad es una producción social, es decir, tiene sentido cuando se analiza en función de la sociedad o el entorno en que esa discapacidad emerge. Esto supone la ruptura con la idea de déficit, es decir, con la idea de causalidad biológica, y permite comprender que el significado que aquí se le atribuye a la discapacidad es consecuencia de una disputa o un consenso, “que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado” (Vallejos, 2006: 4).

Para comprender mejor esta concepción de discapacidad como producción social es pertinente analizar las causas mencionadas por los niños/as que, según ellos manifiestan, provocaron su derivación a la escuela especial.

En primer lugar, como uno de los motivos del fracaso obtenido en la enseñanza común se explicitan los problemas de conducta. Según manifiesta uno de los niños entrevistados, lo derivaron a la escuela especial “por pelear”, y en referencia a él una de las maestras de la escuela expresaba:

El niño tiene problemas de agresividad, no mide lo que hace, reacciona con violencia. El otro día yo lo estaba observando y le pegó una bofetada a una compañera que estaba tranquila haciendo otra cosa... Yo vi que en la otra escuela no iba a funcionar y por eso lo derivé. (Maestra de la escuela especial)

Asimismo, otra maestra hace referencia al comportamiento de uno de los niños mencionando que en la escuela a la concurría antes:

Era agresivo, pasaba pegando por los pasillos a los compañeros. Todos los informes decían que era muy agresivo. (Maestra de la escuela especial)

15. Estos dos niños manifiestan que nunca les explicaron por qué los iban a cambiar de escuela; solo les dijeron que tenían que ir a una escuela especial.

Cabe entonces preguntarse: ¿los problemas de conducta realmente serían una causa para el ingreso de los niños/as a la escuela especial? Según lo expresado, parecería que realmente son un motivo. La escuela especial se convierte así en un espacio para aquellos niños/as que presentan una conducta incontrolable en la escuela común; es en esta escuela donde el niño no pudo ajustarse a la “norma”, lo que llevó a su exclusión. Los niños/as con problemas de conducta caen dentro de este grupo de los que no pueden adaptarse a la “normalidad” y por eso son excluidos del sistema educativo de escuelas comunes, que, por cierto, parece no estar preparado para abordar este tipo de situaciones.

De esta manera, la enseñanza especial se utiliza como el ámbito para encuadrar las conductas de los sujetos, para mantener “vigilado” a ese individuo que no se comporta como se espera socialmente, y es la encargada de “normalizarlo”. Esto se da por el hecho de que muchas veces se considera a la escuela especial como un lugar de “contención”, que al tener menos alumnos/as puede proporcionar una atención más personalizada, y por ello se encasilla en esta escuela a los niños/as con problemas de conducta. Esto se refleja en el discurso de la maestra cuando expresa que el niño, por las dificultades de conducta, no iba a funcionar en la escuela común: “Yo vi que en la otra escuela no iba a funcionar y por eso lo derivé”.

Esta “vigilancia” que se pretende llevar a cabo en un espacio diferente, considerado el adecuado para lograr ese control, se asocia a una nueva manera de ejercer el poder que apunta a mantener un control minucioso de los individuos (Murillo, 1996).

En este diagrama disciplinario de poder, la discapacidad se constituye en un dispositivo de control de los cuerpos a través de ciertas tácticas; por ejemplo, la exigencia por parte de la familia de un diagnóstico para ingresar a sus hijos/as a la escuela especial, con el fin de acceder a determinados bienes y servicios (Vallejos, 2009). Este es el caso de dos de los niños entrevistados, que manifiestan lo antedicho como uno de los motivos para la derivación a la escuela especial. En palabras de uno de ellos:

Porque... mi madre... dice que todos en mi casa... tenemos la... cosa... esa, ¿cómo es?... que cobran plata... La pensión. Por eso tengo que ir a una escuela especial... Porque si yo voy a una escuela común, me sacan la pensión. (Niño de 10 años, asiste a primaria tres)

De igual manera, respecto a otro de los niños (de 12 años que asiste a primaria cuatro), una maestra expresó:

La madre un día vino a la escuela y yo me puse a hablar con ella y me dijo que no tenía trabajo y que no le habían dado la pensión por el niño y que necesitaba ese ingreso, y que el niño es un discapacitado. “No”, le dije, “el hecho de que alguna vez haya tenido algún problema de aprendizaje no quiere decir que sea discapacitado. Él tiene muchas posibilidades” [...] Es horrible lo que voy a decir, pero para mí la madre lo trajo a la escuela especial para obtener beneficio por el niño. (Maestra de escuela especial)

Estas frases develan que la familia, específicamente las madres de estos niños, pueden haber demandado el ingreso de sus hijos a la escuela especial para obtener un beneficio social (la pensión) que se brinda como “compensación” de la discapacidad. De esta forma, el diagnóstico que se exige para ingresar a esta escuela, “que opera como carta de ingreso al territorio de la anormalidad, certificando el estatuto individual de discapacitado [...], se constituye en la carta de intercambio por los servicios” (Vallejos, 2009: 207). Asimismo, se advierte claramente, a partir de los discursos tanto del niño como de la maestra, que este beneficio se demanda como estrategia de existencia, es decir, como

[...] el conjunto de actividades desarrolladas por los sectores populares para obtener su reproducción ampliada, en la medida en que se supone la combinación de varios elementos que trascienden las formas capitalistas de reproducción de la fuerza de trabajo. (Gutierrez, citado en Vallejos, 2009: 207)

Cabe entonces plantear que la exigencia de este diagnóstico para acceder al beneficio de la pensión “separa a la vez que incluye”, es decir, “se constituye en una modalidad de exclusión¹⁶ incluyente que, a la vez que separa, integra en circuitos de instituciones y servicios específicos, destinados a la corrección” (Vallejos, 2009: 209). Como se observa en las situaciones de ambos niños, la familia pretende excluir a sus hijos de la escuela común e integrarlos en la escuela especial destinada a la corrección para de esta manera cobrar el beneficio de la pensión, como medio de subsistencia para su vida cotidiana. Para contar con este beneficio, el niño debe asistir a una escuela especial, lo que se refleja en la frase pronunciada por uno de ellos: “Porque si yo voy a una escuela común, me sacan la pensión”.

En ambos discursos presentados (tanto por el niño de 10 años como por la maestra de escuela especial), también se pone de manifiesto la influencia de la familia en la derivación de estos niños a la escuela especial y, por consiguiente, en la discapacidad que se les atribuye. Esto reafirma la idea de discapacidad como producción social, donde en este caso es la familia la que esta “discapacitando”. El “discapacitado” “está sometido a la acción de un tercero [...] y es discapacitado porque hay un alguien externo que lo discapacita” (Angelino, 2009: 47).

Otra de las frases en que se refleja lo antedicho es:

La madre [...] me dijo [...] que el niño es un discapacitado. (Maestra de escuela especial)

Aquí se devela claramente que:

[...] el niño está enmarcado por los padres en el supuesto que “él no puede ser ni hacer nada”, donde lo que sobresale es la falta, y el no desear imponiéndose

16. Exclusión en “el sentido de Foucault (2002), como el contacto cortado, separación, división masiva, cuyo habitante simbólico es el leproso (y los mendigos, los vagabundos, los locos, los anormales su población real)” (Vallejos, 2009: 212).

una relación fantasmática de ese hijo con el niño imaginario de la madre. El sujeto así constituido no es un sujeto diferenciado de los padres sino un simple objeto de goce de ellos. (Schorn, 2009: 34)

De esta forma se comprende a la discapacidad en la esfera de las relaciones sociales, en el sentido de que ese niño “discapacitado” es producido como tal en el marco de una relación de poder generada por su familia, y además por la educación impartida en la escuela especial, que también lo constituye como tal.

Asimismo, la discapacidad debe entenderse también desde una concepción sociopolítica, considerándola como una producción sociocultural que se sostiene en relaciones de asimetría y desigualdad.

Esto se refleja en las condiciones en que viven los niños/as que fueron entrevistados, pues todos ellos provienen de contextos vulnerables. Lo menciona una de las maestras con relación a un niño ingresado a primaria uno en la escuela especial, el cual tenía “problemas de inasistencia” en la escuela común a la que concurría porque la madre no se hacía cargo y no lo llevaba, razón por la cual “no lograba terminar el año”. Agrega:

La familia presenta una situación problemática; viven en condiciones primitivas y de negligencia [...] Cuando me llamaron por esta situación, yo observaba al niño y él no hacía nada, se quedaba parado en el patio y se orinaba solo y ni cuenta se daba. Pero cuando le hice la prueba psicológica él era muy capaz [...] Todas las maestras que vienen a la escuela me dicen que él no tendría que estar en la escuela especial. (Maestra de escuela especial)

Aquí se refleja cómo influyeron no solo el contexto familiar, sino también las condiciones de vida de su familia, en la decisión de derivar a este niño a la escuela especial. Se devela una concepción de discapacidad como producción sociocultural, en el sentido de que los problemas que llevan a la discapacidad son producciones sociales que se originan en las relaciones de desigualdad; por lo tanto, la idea de adaptación como transformación no refiere a ese individuo que se define como “anormal”, sino a la sociedad. La desigualdad en la apropiación de los bienes tanto materiales como simbólicos, fruto de la sociedad capitalista, produce distintas manifestaciones de la discapacidad en individuos que presentan características similares (Kipen y Vallejos, 2005), y muchas veces produce individuos categorizados como “discapacitados” cuando en realidad no presentan esta característica, sino que son catalogados así por su “entorno discapacitante”.

Los sujetos considerados “normales”, con la capacidad o potestad de inventar discapacidades, reflejados en la familia, las prácticas educativas y la sociedad en general, generan subjetividades, una subjetividad de ese niño/a como diferente, como el *otro* que está siendo “discapacitado” por todo el sistema. Cuando se califica a alguien como diferente, de alguna manera se lo está marginando, es decir, se lo está privando de desarrollar sus capacidades innatas y sus posibilidades reales de desarrollo.

Se lo ubica bajo la tutoría y responsabilidad de un ser completo, normal, sin deficiencia, quitándose su estatuto de ser con capacidad de opinar sobre su vida y por lo tanto con capacidad de defender sus derechos. (Míguez, 2003: 53)

Al respecto cabe cuestionar cómo impacta esa privación de ejercer sus derechos en la subjetividad de ese individuo considerado diferente. ¿Se lo reconoce como sujeto de derecho?

A partir de la aprobación de la Convención sobre los Derechos del Niño, sumada a la intervención del Estado y de las instituciones como la familia y la escuela, se comienza a legitimar una nueva concepción de infancia que ante todo considera al niño/a como sujeto de derecho, dejando atrás su consideración como objeto de protección y control. No obstante, cabe preguntarse si realmente esta concepción del niño/a como sujeto de derecho se hace efectiva en la práctica, lo cual se analizará teniendo en cuenta el discurso de los entrevistados.

En este sentido, dos de los niños interrogados planteaban que nadie les había explicado el motivo por el cual los derivaban de la escuela común a la escuela especial. Las respuestas fueron:

No sé. (Niño de 9 años, asiste a primaria dos)

No me dijeron nada. (Niño de 13 años, asiste a primaria cinco)

Por otra parte, los demás niños/as expresaron diversos motivos, ya mencionados, que “explican” la derivación a la escuela especial basándose en lo que les habían dicho los adultos (sus maestros o respectivos padres); sin embargo, según ellos/as no se tuvo en cuenta su opinión a la hora de derivarlos, ni tampoco fueron escuchados/as cuando realizaron sus planteos. Uno de los niños afirma que no le gustó que lo cambiaran de escuela, y que cuando le preguntaron si quería cambiarse él respondió:

Que no, pero después... después mi tía me dijo que sí y me cambié. (Niño de 9 años, asiste a primaria dos)

Otro de los niños menciona que su madre fue la que le explicó que se debía cambiar de escuela, aunque en realidad él no quería ir a una escuela especial. Se le preguntó si le había manifestado su disconformidad a su madre y la respuesta fue:

Sí..., pero [mi madre] me dijo: “No, vas a ir igual a esta escuela”. (Niño de 10 años, asiste a primaria tres)

Ante lo expresado es pertinente señalar que en las decisiones de derivar a estos niños a la escuela especial los adultos no toman en cuenta el interés de sus hijos, con lo que pasan por alto uno de los principios fundamentales que guían la Convención sobre los Derechos del Niño: el *interés superior del niño*. Este principio es primordial a la hora de tomar decisiones en asuntos que competen a los menores y para el ejercicio

de sus derechos. Parecería que los adultos dejan de lado el interés de sus hijos y toman decisiones *sobre* ellos y no *con* ellos, considerando que en realidad están decidiendo por su educación.

Cabe aclarar que este principio ha generado algunas críticas, sobre todo por su carácter abierto e indeterminado, ya que su aplicación en situaciones concretas no ha dado resultados predecibles.

El problema reside en cómo identificar los criterios que se deben seguir para evaluar posiciones alternativas que se le ofrecen a la persona que tiene que tomar la decisión cuando pretende actuar en defensa del interés superior del niño... (Alston y Gilmour-Walsh, citado en Efron et al., 2006: 2)

Según estos autores, una de las maneras de reducir el carácter abierto e indeterminado del *interés superior del niño* es vincularlo con el derecho a ser escuchado, ya que de esta forma se legitima este principio y se da lugar a la posibilidad de que este opine, que contribuye a una mayor determinación de su *interés superior*.

Partiendo de lo expresado es posible decir que el derecho a ser escuchado y a expresar su opinión, que debería ejercer todo niño/a, en el caso de los entrevistados está siendo totalmente vulnerado. Los adultos no escucharon los planteos, opiniones y deseos de los niños/as en un asunto en el que estos son los principales involucrados. Un claro ejemplo, que cabe reiterar, es lo que dice haber contestado uno de los niños ante la pregunta de si quería cambiarse de escuela: “Que no, pero después... después mi tía me dijo que sí y me cambié”.

Se refleja que en principio al niño se le da la posibilidad de que plantee su opinión al respecto, pero esa opinión queda totalmente dejada de lado por imposición del adulto responsable. El derecho a ser escuchado no solo implica escuchar el planteo del niño, sino también legitimar su opinión.

Otra de las frases que cabe recordar es la del niño de 10 años cuya madre no tomó en cuenta su disconformidad en cuanto a cambiar de escuela, sino que lo obligó a asistir a la escuela especial. Se devela la imposición del adulto sobre la opinión del niño, sin darle lugar a ser escuchado y sin tener en cuenta su propio interés. Se pretende que el principio del *interés superior del niño* sea un mecanismo para oponerse a la amenaza y vulneración de los derechos reconocidos, a los abusos de poder, pero cuando no se cumple, como en este caso, los derechos son vulnerados mediante el poder de los adultos.

En esta misma línea, es claro que, según expresan la mayoría de los niños/as entrevistados, no se les informó claramente cuál era la escuela a la que iban a asistir; solo les dijeron que iban a ser derivados a una escuela especial, sin explicarles cuáles eran las diferencias con la escuela común a la que concurrían; es decir, no se los hacía partícipes en las decisiones que los involucraban.

Escuchar a un niño implica reconocerle capacidad y condiciones para opinar sobre todas las acciones en las que está implicado, antes, durante y después. Escuchar también implica hablar. Escuchar exige de una relación dialéctica donde se pone en juego más de una voz. (Efron et al., 2006: 4)

Por lo tanto, en relación con las situaciones de estos niños/as, se destaca que son los adultos los que toman las decisiones sobre ellos, y por esta imposición son ingresados a una escuela especial, es decir, esta es la educación que deben seguir, cuando en realidad no presentan características que lo justifiquen.

A esto se suma la connotación que tiene el pasaje a la escuela especial en nuestra sociedad. Este implica una marca de discapacidad que difícilmente se pueda borrar, lo que marca la subjetividad de los niños/as y limita sus posibilidades futuras, en una sociedad que aún no acepta a aquellos diferentes, sino que los señala y los excluye por no adaptarse a lo que se considera “normal” (Planel, 2009).

De esta manera, a través de la educación, la ideología de la normalidad ha venido perpetuando una concepción de niñez en la que el *sujeto niño/a* se ve sometido a las decisiones que el mundo adulto toma sobre él/ella. Por eso, y considerando ante todo la vulneración de los derechos manifiesta en las entrevistas, la concepción que queda reflejada no es la del niño/a como sujeto de derecho, sino como *objeto* de derecho, objeto de los adultos que determinan su devenir.

A partir de la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) se sustituyó la *doctrina de la situación irregular*, que consideraba a los menores como objetos de tutela y represión, por la *doctrina de la protección integral*, que reconoce a los niños/as como sujetos plenos de derecho. Sin embargo, parecería que se vuelve a caer en lo que se intentó superar, y que la consideración del niño/a como sujeto de derecho se encuentra solo en la normativa, no en la realidad. El Estado, la escuela y la familia se ven debilitados en la posibilidad de garantizar y proteger los derechos del niño/a. “Derechos que, de esta manera, son reconocidos en su condición de existencia pero desconocidos en su condición de ejercicio” (Luciani, 2010: 27).

Por lo tanto, “el principal obstáculo que enfrentan las personas con discapacidad está fuera de ellas. Es la ausencia, o la falta de cumplimiento, cuando existen, de políticas que favorezcan su inclusión social” (Joly, 2008: 1). A eso se suma la falta de cumplimiento de la protección de los derechos del niño/a impulsada por las normativas actuales. Los individuos “discapacitados” —en este caso, los niños/as que fueron “discapacitados” por su entorno— reclaman, tomando el término de Joly (2008), el derecho a ser explotados, en el sentido de tener la posibilidad de elegir qué es lo que quieren y además disponer de las condiciones para que sus derechos realmente se hagan efectivos con la capacidad de ser sujetos plenos de derecho.

En este contexto, cabe hacer alusión a las vivencias expresadas por los niños/as en la escuela especial respecto a las apreciaciones que ellos realizan comparando las dos

escuelas a las que han asistido, la común y la especial. A pesar de las connotaciones que tiene el asistir a una escuela especial, como ya se ha señalado, la mayoría de los niños/as manifiestan que en esta se sienten más a gusto. Las razones refieren principalmente a las diversas actividades que llevan a cabo en la escuela especial, como los talleres de cocina, huerta, carpintería o manualidades, a diferencia de la escuela común, donde las actividades eran siempre las mismas. En palabras de uno de los niños:

... porque acá juegan al fútbol todos los días... Hacen de todo acá... Hago carpir, escribo, cocino, rego, hago de todo... Allá [en la escuela común] nada, solo leer, leer, leer y leer... Ya aburría. (Niño de 12 años, asiste a primaria seis)

De igual manera otro niño señala:

En esta escuela te enseñan más y... te enseñan muchas cosas que no aprendí en la otra escuela. (Niño de 12 años, asiste a primaria cuatro)

Aquí se refleja que los niños demandan de alguna manera una educación diferente, donde haya diversidad de actividades que les permitan elegir qué quieren hacer y descubrir sus propias potencialidades. Es decir, una educación que difiera de la tradicional, caracterizada por Paulo Freire como una educación bancaria, aludiendo a que el educando (niño/a) recibe depósitos del educador (maestro/a).

En este tipo de educación —en la cual uno da y otro recibe, uno sabe y el otro no, uno piensa y el otro es “pensado”— los “educandos” tienen como única función la de recibir unos depósitos transmitidos, la de guardarlos y archivarlos. (Inodep, citado en Reyes, 1995: 11)

Se podría relacionar este tipo de educación con la que tradicionalmente prevalece en las escuelas comunes, donde son los maestros quienes poseen ese saber y de forma unidireccional los niños/as lo reciben, sin poder crear el conocimiento por sus propios medios. En cambio, en la escuela especial se puede entrever una educación diferente, dado que en los diversos talleres los niños/as tienen la posibilidad de ser creativos, y no solo de aprender de lo que los adultos les transmiten, sino de enseñar lo que ellos mismos van adquiriendo. De esta forma sus capacidades, que fueron “disminuidas” en la escuela común, pueden ser potenciadas en la escuela especial. Así, esta escuela se convierte en el lugar que los niños/as eligen por su diversidad en el aprendizaje, por la contención que reciben y, sobre todo, porque allí se los hace sentir parte de este ámbito, se los invita a crear y no se los excluye por ser “diferentes”.

Esto conduce a pensar que, si se cambiara la denominación de *escuela especial*, los procesos de estigmatización y discriminación que muchas veces vivencian estos niños/as por asistir a este tipo de escuela podrían no estar presentes, ya que en realidad el contenido de lo que les ofrece esta escuela es lo que los niños/as valoran y les permite sentirse a gusto. Lo que estaría excediendo es el adjetivo *especial*, por toda la implicancia que tiene para ellos. Por lo tanto, si esa misma escuela se llamara

simplemente escuela, con su respectivo número, dejando de lado la denominación *escuela especial para discapacitados intelectuales*, podría llevar a cambiar la “identidad de especial” atribuida a estos niños/as.

Reflexiones finales

Con este artículo se procuró aportar una mirada al proceso de derivación de la escuela común a la escuela especial de aquellos niños/as cuyas características no justificaban ese pasaje. La posibilidad de entrevistarlos para poder comprenderlos y acercarnos a esta realidad permitió develar algunos elementos que están influyendo en la complejidad de ese tipo de derivación.

De esta manera cabe formular la interrogante que titula esta monografía: ¿Qué y quién determina a qué escuela puedo ir?

En primer lugar, se puede decir que dicha derivación está determinada por una concepción de discapacidad que no surge como consecuencia de una deficiencia, ya que en realidad los niños/as entrevistados no ingresaron con esta condición, sino que ella surgió como una producción social; es decir, tiene sentido si se analiza tomando en cuenta el entorno en que está inmerso el sujeto. El significado de la discapacidad atribuida a estos niños/as es una invención, en el entendido de que no es algo dado, sino que es impuesto por el entorno, el cual los está “discapacitando”. La responsabilidad de no integrarse a la escuela común muchas veces recae sobre esos niños/as, y se buscan motivos que terminan siendo definidos como una supuesta discapacidad. Sin embargo, lo que conduce en realidad a la derivación es la influencia de la familia y la educación, que acaban siendo las productoras de esa discapacidad. De esta manera, el diagnóstico de “discapacitado/a intelectual” que se requiere para el ingreso a la escuela especial se puede entender como una construcción que se realiza socialmente, basada en una ideología de la “normalidad” que termina clasificando a esos niños/as.

La escuela común procura la homogeneización de la población que allí asiste, y no cuenta con las condiciones para aceptar e integrar a aquellos niños/as catalogados como “diferentes”. Si bien no están claros los lineamientos para determinar cuáles son estos niños/as, la evaluación se rige sobre todo por la ideología de la normalidad, que determina quiénes entran dentro de la categoría “normal” y quiénes en la categoría “anormal”. Esta clasificación produce que aquellos niños/as que presentan problemas de conducta o condición socioeconómica vulnerable, y a veces también por la incidencia de sus vínculos familiares, terminen siendo clasificados como “anormales” y excluidos de la escuela común por el solo hecho de no adaptarse a las normas establecidas por esta, lo que lleva a derivarlos a la escuela especial.

Esta escuela denominada *especial* se constituye en un espacio de clasificación de la infancia adonde concurren niños/as categorizados como “discapacitados”. En este sentido, cabe preguntarse: ¿qué concepción de niñez está subyaciendo en la derivación de una escuela a otra? Según la normativa vigente, las políticas educativas que se

desarrollan para las personas con discapacidad pretenden que se tenga en cuenta una concepción del niño/a como sujeto de derecho. Sin embargo, se ha reflejado que en los hechos, en la realidad que subyace a los niños/as entrevistados, la concepción que predomina es la del niño/a como *objeto* de derecho. Por lo tanto, lo que también determina la derivación de una escuela a otra es esta concepción de infancia: el niño/a como objeto de los adultos que deciden por su educación sin escuchar su opinión ni tener en cuenta su interés al respecto. No existe el *interés superior del niño* en este proceso de derivación, sino la imposición de adultos que deciden *sobre* él/ella. Los mayores se consideran con el derecho a participar sobre estos niños/as, pasando por encima de sus derechos, provocando que estos sean totalmente vulnerados.

Por último, uno de los aspectos que cabe cuestionar es la efectividad de las estrategias educativas que presenta la educación común. La mayoría de los niños/as entrevistados prefieren las propuestas que les ofrece la escuela especial por la diversidad de espacios que tiene para aprender y elegir. Esto permite realizar dos cuestionamientos en relación con la educación primaria uruguaya. Por un lado, cabe plantearse qué pasaría si se cambiaran las estrategias de enseñanza y esta fuera multidireccional, no se desarrollara solo desde los maestros hacia los niños/as, sino también desde los niños/as hacia los maestros, si hubiera una diversidad de opciones para elegir, ¿estos niños/as tendrían la necesidad de asistir a la escuela especial? Parecería que lo que está fallando es el sistema educativo establecido, que no acompaña las inquietudes de los niños/as, y por este motivo muchos de ellos no se adaptan a esa escuela común que no ofrece diversidad en la enseñanza. Estos niños/as no encontraron su lugar en un sistema totalmente estructurado, pero quizás puedan adaptarse a otro sistema, sin necesidad de ser derivados a un ámbito donde se los califica como “discapacitados”. También cabe preguntarse si no sería conveniente cambiar la denominación de escuela *especial*, debido a las connotaciones que tiene este término, ya que trae aparejada la estigmatización de los niños/as que allí concurren, pero en realidad ellos valoran el contenido que les ofrece y allí realmente encontraron su lugar para aprender.

BIBLIOGRAFÍA

- FOUCAULT, M. (1988)**, *Diálogo sobre el poder*, Madrid: Alianza.
- KOSIK, K. (1967)**, *Dialéctica de lo concreto*, México: Grijalbo.
- LUCIANI, L. (2010)**, “Desafíos de la protección social en el contexto global: niñez, subjetividad y pos derechos en la segunda modernidad”, *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* (Universidad de Manizales, Colombia).
- MÍGUEZ, M. N. (2009)**, *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
- MURILLO, S. (1996)**, *El discurso de Foucault: estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*, Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, CBC.
- ROSATO, A., Y M. A. ANGELINO (coords.) (2009)**, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Noveduc.
- SARTRE, J. P. (2004)**, *Crítica de la razón dialéctica*, Buenos Aires: Losada.

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO (1989).

- EFRON, R., ET AL. (2006)**, “Escuchar a niños, niñas y adolescentes: un proceso que se construye”, presentado en el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas, 15 de setiembre (mimeo).
- JOLY, E. (2008)**, “Discapacidad y empleo: Por el derecho a ser explotados”, disponible en <http://d.yimg.com/kq/groups/10836661/848411713/name/Discapacidad-Joly.pdf>.
- LEY 18.561**, de Protección Integral de Personas con discapacidad (2010).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001)**, Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF).
- PLANEL, A. (2009)**, *Relaciones de poder en el diagnóstico de la discapacidad. Estudio en escuelas especiales para niños con discapacidad intelectual*, monografía de grado, Montevideo: Universidad de la República (mimeo).
- REYES, J. (1995)**, *En torno a Paulo Freire. Aspectos filosóficos de su pensamiento y aportes a la reflexión de raíz latinoamericana*, tesis de grado, disponible en <http://servicioskoiononia.org/biblioteca/general/TesisFreire.pdf>.
- VALLEJOS, I., Y E. KIPEN (2005)**, *¿Y si no estuviera dado en la naturaleza? Algunas precisiones conceptuales para pensar la ideología de la normalidad y la producción social de la discapacidad*, La Plata: Universidad Nacional de la Plata (mimeo).
- VITETTE, V. (2008)**, *Medicación con reguladores de carácter en niños y niñas del Uruguay. Una pastilla antes de la escuela nos cambia la vida en el aula*, monografía de grado, Montevideo: Universidad de la República (mimeo).
-

CAPÍTULO 8

“SU HIJO ES AUTISTA”. UN ANÁLISIS CRÍTICO DESDE LA REALIDAD FAMILIAR

Matías Montañés¹⁷

Resumen

El presente artículo surge a partir de una investigación de tipo cualitativo realizada en el año 2013 como monografía final de grado de la Licenciatura en Trabajo Social (Plan 92), perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) de la Universidad de la República. La investigación tuvo una finalidad estrictamente académica, fundamentalmente para generar nuevos insumos, aportes al conocimiento en el área temática discapacidad y específicamente sobre “los procesos de subjetivación de familias que tienen hijos/as con autismo en Montevideo, luego del diagnóstico y pronóstico, indagando en las respuestas que les fueron dadas y buscadas en su vida cotidiana”.

El tema fue seleccionado debido a que en estas últimas décadas se han hecho numerosas investigaciones desde el punto de vista médico que intentan conocer las causas del autismo, pero no desde una perspectiva social crítica, que indague en aquellos procesos y obstáculos que enfrenta la familia durante la crianza de un niño/a diagnosticado, etiquetado como “Su hijo es autista”. Desde un punto de vista objetivo resulta interesante conocer cómo visualizan los padres/madres de este niño/a su situación, cuáles son los principales obstáculos a los que se enfrentan cotidianamente, qué tipo de apoyos o recursos poseen estas familias en Montevideo, Uruguay.

La investigación también intentó deconstruir cuáles son los imposibles y posibles que les fueron dados a las familias con un niño/a en situación de discapacidad, puntualmente con un diagnóstico de autismo. Mediante la matriz teórico-metodológica que propone Jean-Paul Sartre se buscó analizar las biografías de las familias, haciendo hincapié en los saltos desde el pasado al presente, en los procesos de subjetivación objetivada de cada familia, tomando en cuenta la época y las distintas determinaciones que inciden en ello (Sartre, 1963).

Para esto se realizaron entrevistas en profundidad a familias que conforman la Federación Autismo Uruguay,¹⁸ que viven en el departamento de Montevideo, a fin de conocer a partir de sus propias voces cómo fueron sus recorridos por las instituciones en materia educación y salud, cómo y por qué se fueron nucleando en torno a la temática desde lo particular. Además, en la singularidad de cada familia, cómo les fueron dados

17. Licenciado en Trabajo Social.

18. Federación Uruguay Autismo: <<http://www.autismouruguay.org/>>.

los diagnósticos y pronósticos, las respuestas obtenidas y buscadas, partiendo de sus percepciones subjetivas al respecto.

Políticas de inclusión excluyente, la búsqueda constante de una normalización, clasificadora, calificador, etiquetadora, como expresión máxima de la visión hegemónica, predominante en materia discapacidad-autismo. La única alternativa resulta ser la lucha individual y grupal que busca reivindicar derechos, los cuales parecen no escaparse de los márgenes de un papel en planos teóricos para pasar a lo práctico; derechos que se ven vulnerados cotidianamente ante la falta de equidad en las oportunidades, que brinde a los sujetos un mayor abanico dentro del campo de los posibles, para el proyecto de vida de cada ser social (Rosato y Angelino, 2009).

Introducción

Resulta sumamente importante conocer y abordar la discapacidad como objeto de estudio en toda su complejidad. Este artículo, al igual que la investigación que lo respalda, apunta a retomar algunos puntos coyunturales sobre la temática autismo, desde la perspectiva familiar y sus vivencias más personales, identificando qué relación mantiene este grupo de personas denominado *familia* con el contexto social, el cual se identifica impregnado de un pensamiento hegemónico que plantea la discapacidad como algo individualizado, terrible, negativo en la vida del ser humano y de quienes lo rodean.

Es interesante conocer cómo visualizan los padres/madres de un niño/a etiquetado como autista su crianza, ¿cuáles son los principales obstáculos a los que se enfrentan cotidianamente?, ¿qué tipo de apoyos o recursos poseen estas familias en Montevideo? Se cree importante conocer y obtener un mayor conocimiento en la temática a la hora de intervenir desde el trabajo social. Dado que esta es una cuestión que transversaliza a todas las clases sociales, surgen preguntas como: ¿Cuáles son aquellos apoyos a los que las familias pueden acudir ante la situación de discapacidad de un hijo/a con diagnóstico de autismo hoy en día? ¿Son estos recursos el resultado de una concepción negativa de un sistema cada vez más excluyente? En un principio se considera trascendente conocer los fenómenos (Kosik, 1967), para luego buscar transformar la realidad con una concepción crítica desde la praxis profesional del trabajo social, ajustando los *lentes* para mirar la realidad que nos permite analizar, y luego finalmente pensar en los mecanismos para transformarla.

Todo hombre se define negativo por el conjunto de los posibles que le son imposibles, es decir, por un porvenir más o menos cerrado. (Sartre, 1963: 89)

En el presente documento se intenta deconstruir cuáles son los imposibles y posibles que les fueron dados a las familias con un niño/a en situación de discapacidad, puntualmente con un diagnóstico de autismo.

Hoy en día la medicina ha diagnosticado a gran cantidad de niños con *trastornos del espectro autista* (TEA). Este uso repetitivo del concepto en múltiples ámbitos lleva

a centrar la investigación en aquellos tipos de autismo que son diagnosticados dentro de un rango “medio” a “severo”, o en los que al menos exista un diagnóstico marcado y definido de algunos de los tipos de autismo identificados dentro del espectro por manuales de psiquiatría como el DSM IV —*síndrome de Asperger, síndrome de Rett, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo* (DSM IV, 1995)—.

Se analizará además la perspectiva del modelo médico sobre el autismo, contraponiéndola al modelo social en torno a la discapacidad. Se pondrán en cuestión la ideología de la normalidad instaurada desde el modelo hegemónico entendiéndolo como generador de exclusión; las connotaciones del diagnóstico y pronóstico en la vida del núcleo familiar como posible determinación; la repercusión puntualmente en el campo de los posibles e imposibles negados; las formas de nombrar; el autismo y sus tipos, vistos desde el modelo social, analizando si desde esta perspectiva puede ser considerado como discapacidad.

Autismo: analizando el modelo médico desde el modelo social

A la hora de hablar del autismo y el origen de dicho término es necesario hablar de la psiquiatría de principios del siglo XX, ya que con ella comienzan a surgir los primeros diagnósticos médicos que se acercan a lo que hoy se denomina *autismo*.

Es hacia la década de 1930 cuando la psiquiatría del niño entonces en fase de constitución comenzó a reconocer cuadros clínicos diferentes de trastornos mentales caracterizados por trastornos mayores de la relación el lenguaje, una distorsión grave de la globalidad del desarrollo de la personalidad. (Parquet, Burstain y Glose, 1992)

En un comienzo la psiquiatría definía todos los casos como cuadros de psicosis, sin especificar ninguna otra tipología o caracterización dentro de dicha “enfermedad”. Recién se empieza a hablar de autismo alrededor de 1943, cuando el psiquiatra Leo Kanner realiza sus primeros trabajos, en los que define y agrupa determinadas conductas observadas en un mismo cuadro clínico que va a denominar *autismo*. Etimológicamente la palabra significa ‘uno mismo’, debido al rasgo de ensimismamiento característico del individuo que presenta dicho cuadro (Prego, 1999).

Prego (1999) deja ver la perspectiva que mantiene la psiquiatría sobre el autismo y cómo lo caracteriza:

El Autismo Precoz Infantil que describió Leo Kanner (1943) hace cincuenta años es considerado aun hoy un cuadro clínico grave. Lo es por muchos motivos 1- porque afecta al niño desde su nacimiento (y quizás antes) comprometiendo el desarrollo y las funciones en distintas áreas necesarias para la construcción de un individuo humano. 2- por su cronicidad. A lo largo del curso de sus vidas nunca llegarán a ser nominales (al menos con los recursos terapéuticos que disponemos actualmente); 3- porque sigue siendo desconocida su etiología (nada nos ayuda

el decir que es un trastorno multifuncional) y 4- porque de todas las funciones alteradas en estos pacientes, la más afectada es la de la comunicación con otros y consigo mismo, este es el hecho más invalidante. (Prego, 1999: 28)

El autismo desde la psiquiatría, es visto como algo “grave”, un “trastorno”, una “alteración” en el desarrollo estipulado por la medicina como algo fuera de lo “normal” del ser humano. Es visible el tinte trágico y negativo que es depositado en la definición y caracterización del autismo, donde se hace hincapié en su cronicidad, pero también en aquella conducta característica, su “problema de comunicación”, de relación, que según la psiquiatría lleva a una “falta de integración” de la persona con su entorno.

Al parecer la psiquiatría identifica aspectos en común, generalizables, a pesar de la heterogeneidad de la población que es diagnosticada dentro del TEA, y estos aspectos son: la comunicación, alteraciones en el desarrollo de la interacción social y los intereses restringidos o fijación obsesiva. De cuánto se aleje de los parámetros esperados de “normalidad” el individuo según la medicina dependerá la “gravedad” o “severidad” con que se lo cataloga (DSM IV, 1995).

En esta definición del autismo se traslucen los conceptos utilizados por una visión que pone el foco en lo biológico, reflejando aquello que diste de lo socialmente esperado e impuesto como “normal”, apto para ser funcional al sistema de producción y reproducción social.¹⁹ Se puede ver cómo la visión médica analiza y enfatiza en el déficit del niño/a que ya puede apreciarse en los primeros años de vida.

En consecuencia, la visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales: el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable. (Rosato y Angelino, 2009: 6)

Para el modelo social de discapacidad, que es el que respalda teóricamente el presente documento, resulta de gran importancia mantener una mirada de diversidad, sin importar cuán alejado se está del modelo biológico, cultural, social ejemplar impuesto por el pensamiento predominante, haciendo hincapié en las relaciones sociales que mantienen los individuos. Se trata de poner bajo el ojo crítico las condiciones materiales, simbólicas, objetivas de vida, aquellas cuestiones que atañen al modelo, motor y creador de desigualdades entre los seres humanos.

Cabe resaltar que la problemática en sí no radica en la deficiencia sino en las consecuencias, conflictos que genera la sociedad misma en aquellos que poseen un atributo concebido como “anormal” y carecen de accesibilidad equitativa de

19. “Con el cambio del modelo de producción, no solo se da una modificación cuantitativa en términos de producción y acumulación, sino una sustancial modificación cualitativa en las relaciones sociales que se establecen y reproducen remodelando la estructura social, asumiendo un papel productivo en la constitución de cierta estratificación social” (Acosta, citado en Silva, 2012: 3).

oportunidades (Silva, 2012). El mundo de los posibles negados parece ser mucho mayor en aquellos a quienes el modelo cataloga como “incapaces”.

Siguiendo el pensamiento de Angelino (2009), es importante la idea de que a los sujetos nombrados como “normales” se les brinda una imagen positivizada, que a su vez genera en su contraposición una naturalizada exclusión de aquellos que son concebidos como “anormales”, lo que instauro el término *yo normal* como algo corriente, común, y al otro como *otro anormal*, extraño distante de uno mismo. Estos conceptos utilizados cotidianamente ocultan en lo dado cuestiones como la desigualdad y la exclusión.

Cabe esclarecer y reforzar la idea de que los diagnósticos pueden ser de suma relevancia en la esfera clínica, al ampliar el conocimiento en el plano de lo biológico del ser humano. Lo que se cuestiona desde el modelo social en este aspecto es: ¿Cómo se maneja el diagnóstico? ¿Qué consecuencias a nivel social genera? ¿Qué impacto tiene a nivel familiar? ¿Qué apoyos se brindan para sostener posteriormente dicho proceso?

Volviendo a la perspectiva médica, se clasifican y califican cuatro tipos de autismo, que pueden ser catalogados dentro de lo que se denomina *espectro autista*. Son variantes dentro del mismo espectro, cuya “gravedad” dependerá de cuánto sus conductas se alejen de la “norma”. Como se ha visto, estos son definidos por el DSM IV como *síndrome de Asperger*, *síndrome de Rett*, *trastorno desintegrativo infantil* y *trastorno generalizado del desarrollo* (DSM IV, 1995).

Las definiciones de los distintos tipos de autismo tienen en común las terminologías y valoraciones de gravedad, adaptabilidad, normalidad. Al igual que la definición misma de autismo, la calificación y la clasificación médica apuntan a vislumbrar el grado de deficiencia a nivel motor y del lenguaje respecto a los “estándares esperados”. Esto, a su vez, se debe a que a la hora de calificar y clasificar al niño dentro del espectro parece esencial establecer cuánto se aleja en mayor o menor medida de la normalidad esperada socialmente.

La postura ético-epistemológica con que sintoniza el presente documento es la siguiente:

[...] de la sociología crítica y emancipadora que considera la discapacidad como una forma de opresión social la que incapacita a las personas a partir de insuficiencias. En este modelo, la producción de la discapacidad está fundada en las relaciones sociales de producción que, cuando son de tipo capitalistas, derivan en visión “trágica y medicalizada” de la discapacidad. Y por lo tanto, los problemas que acarrea la discapacidad son producciones sociales típicas de una sociedad capitalista. (Rosato y Angelino, 2009: 27)

A la hora de nombrar o crear una imagen de representación del otro, cuando se le diagnostica en este caso autismo, es de suma importancia no perder de vista en el análisis que los atributos biológicos, por sí mismos, solo pueden aportar información descriptiva

de una determinada característica del individuo. La cuestión central a problematizar son las consecuencias que tiene para el niño el hecho de presentar los atributos que permiten catalogarlo como “un autista”, “un anormal”; es decir, cuánto repercute ese diagnóstico en él, en su situación de discapacidad, su entorno familiar y su vida cotidiana.

Un mismo comienzo: el diagnóstico y pronóstico

A partir de las entrevistas realizadas se pudo constatar que las familias de estos niños prácticamente realizan la misma trayectoria institucional y procesos similares en cuanto a cómo se da el diagnóstico, aunque se diferencien dentro de la tipología de lo que la medicina denomina *espectro autista*.

Nació aparentemente sin problemas, todo el proceso natural de los niños. Al año, más o menos... Nosotros notábamos algunas particularidades en cuanto a que venía la familia acá y el gordo se iba, lo llevábamos a la placita y él medio que se iba para otro lado... y otras características propias de la problemática que en el momento uno no sabe. Entonces, ta, le manifestamos al pediatra... Muy sano el niño, nunca tuvo ninguna enfermedad, siempre estuvo por arriba del percentil cien... Entonces, “No, no, que viene bien”. Llegó a hablar las palabras propias para esa edad... hasta que, ta, el hablar empezó a retraerse... y esas situaciones como que empezaron a ser más notorias. Dada la mayor vinculación con familias con niños pequeños, le seguimos insistiendo al pediatra. No dio mucha bola, hasta que mi mujer le planteó nuevamente y dijo: “Bueno, ta, vamos a hacer una consulta con una psiquiatra”. (Entrevista a padre de un niño con diagnóstico de autismo, julio de 2013)

En todas las situaciones se presenta en un comienzo una creciente inquietud de los padres, que observan en el niño conductas fuera de lo socialmente esperado como “normal”, y son ellos quienes insisten en que la medicina especifique a qué se debe esto. Los padres advierten mucha incertidumbre en los profesionales del área médica, quienes al principio les atribuyen una “preocupación innecesaria”. Es la medicina la que da el primer paso en cuanto a definir biológicamente, mediante el diagnóstico, cuánto este niño se aleja de la media de lo esperado en su desarrollo.

Cabe destacar que los padres realizan un recorrido solicitando el diagnóstico que les esclarezca qué tiene su hijo, por qué es así, pero para obtenerlo la mayoría tiene que pasar por varias instancias de consulta con el pediatra, quien luego de reiterados planteos otorga el pase a psiquiatría.

Algunos padres deben pasar por varias consultas con el psiquiatra hasta obtener el diagnóstico definitivo. Manifiestan sentimientos de frustración ante el desgaste que implica el recorrido institucional burocrático, que en ciertos casos lleva años. Incluso puede ocurrir que en un comienzo se los cuestione o se los considere responsables de la conducta del niño. Finalmente, cuando se da la calificación y clasificación del niño, los padres vuelven a ser depositarios de una búsqueda interminable de respuestas ante el problema diagnosticado: “Su hijo es autista”.

Dicen: “los autistas son gente que tal cosa, que viven su mundo”; entonces no hablamos de autistas, hablamos de personas con autismo, porque justamente lo tienen, pero no los define. Él es él; tiene autismo, como también tiene una capacidad para dibujar enorme, como también tiene que es un pícaro; eso falta. Todo ese discurso de la diversidad como que se corta ahí... Otro que no tiene nada de diferente, salvo que se maneja así y no tiene las mismas herramientas que vos para enfrentar algunas situaciones, lo enfrenta de otra manera, ordenándose con rutinas, etc. Es otra manera de ordenar el mundo. (Entrevista a madre de un niño con diagnóstico de autismo, julio de 2013)

Las distinciones teóricas que realiza Foucault proporcionan fundamentos para explicar la dicotomización de la sociedad: por un lado, los incluidos, los llamados “normales”, los disciplinados, funcionales, y, por el otro, aquellos que son juzgados como “desviados” según la escala de valores que parte de este pensamiento moderno capitalista. Entonces se puede apreciar cómo el sistema en sus espacios de socialización detecta, filtra y excluye a aquellos individuos que no cumplan la expectativa de lo esperado, la normalización como proceso que comienza desde que se nace (Foucault, 1990).

La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico, el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar. (Foucault, citado en Rosato y Angelino, 2009: 47)

Específicamente parece un intento constante de demarcación entre los que se ajustan a una línea de normalidad y funcionalidad y aquellos que no lo hacen. Este efecto no puede ser perdido de vista, ya que este proceso tiene consecuencias que impactan en la concepción de discapacidad, en el individuo, en su familia, en su proyecto vital individual y grupal. La familia como grupo de origen no es ajena a este contexto, sino que reproduce este control de la ideología de la normalidad instaurada en la sociedad.

[...] la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad. Un cuerpo que ha dejado de ser espeso para comenzar a volverse transparente a partir del desarrollo de los conocimientos de anatomía, pero que no ha dejado de ser indócil y que exige sobre él una serie de procedimientos que lo tornen productivo, acorde a las exigencias de la producción capitalista [...]. El profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social. (Rosato y Angelino, 2009: 5657)

Por tanto, lo que se cuestiona teóricamente desde el modelo social en cuanto al diagnóstico y la clasificación de una deficiencia no es el hecho de indagar en las causas

de determinado atributo biológico, sino el impacto que el propio diagnóstico genera, la imagen creada que transversaliza varias instituciones modernas, la finalidad que se le da a esta clasificación y su pronóstico. No se trata de desconocer los atributos físicos en sí mismos ni su origen biológico; no se ignora la diversidad de los cuerpos ni se rechaza su estudio; pero es necesario visualizar qué impacto tiene la forma en que se presentan dichos diagnósticos a los individuos y con qué finalidad, en el marco del sistema del cual formamos parte.

A partir de las entrevistas se pudo constatar que en algunos casos el psiquiatra formula algún pronóstico de evolución a corto plazo, pero con una gran incertidumbre debido a la heterogeneidad que supone el TEA. Además, este profesional es quien guía a los padres en un primer momento y les proporciona algunas posibles referencias para que continúen buscando respuestas a esas “deficiencias” o conjunto de atributos que escapan de la “normalidad”.

Nos dio un par de alternativas: “A tal lado no, a tal lado no... Tal lado, tal lado, tal lado puede ser... Cualquiera de estas opciones es válida para el problema”. (Entrevista a padre de un niño con diagnóstico de autismo, julio de 2013)

Analizando el discurso subjetivo de los padres se puede apreciar que el apoyo del área médica desde el inicio es un gran determinante a la hora de comenzar un proceso. Ya en este punto el sistema comienza a discapacitar a ese niño en su situación singular, sin dar ninguna orientación concreta o herramienta para enfrentar esa situación que escape a la medicalización. Desde el punto de partida del diagnóstico, se van fijando el campo de los posibles y el mundo de los posibles negados de esta familia.

Es importante destacar que estas calificaciones y clasificaciones validadas desde la perspectiva médica pueden reforzar un etiquetamiento que brinde una visión trágica, negativa del niño al que se le diagnostica autismo. El etiquetamiento es producto de una serie de características que reciben determinada valoración o significación de tipo negativo, con relación a una ideología hegemónica dominante que configura mayoritariamente las pautas socioculturales de una sociedad dada.

Las respuestas dadas y buscadas

En cuanto a las respuestas dadas dentro del área de la salud, las únicas casi inmediatas son la medicación del niño y algunos tratamientos fonoaudiológicos y psicomotores con una frecuencia prácticamente semanal.

Parte de muchos de los problemas de los papás es la medicación, una vez que se entra, que además son medicamentos para una cosa, otro para compensar lo que hizo esta, descompensar lo que hizo esta, cosas que tienen consecuencias de otro tipo —niños que comen mucho, niños que engordan mucho...—. O sea, ya es como una bola de nieve y en realidad para muchos papás se nos presenta como una cosa definitiva y dada; es decir, “el niño con autismo es medicado”. Bueno,

no, no todos, no en todos los casos, no de la misma manera. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Ante la posibilidad que brindan los psiquiatras de medicar al niño con autismo como algo dado y naturalizado, a fin de controlar conductas de forma farmacológica, algunos padres optan por aceptarlo mientras que otros buscan respuestas alternativas. En el transcurso de la vida cotidiana de las familias a veces la medicación parece ser la única respuesta que les permite sobrellevar situaciones; no se orienta sobre cómo manejarlas, lidiar con ellas. Todo depende de la información y búsqueda de respuestas que los padres realicen por su cuenta, inconformes con la desinformación y la falta de apoyo existente.

Está todo el día, de diez de la mañana a seis de la tarde. Esta mujer está dando vueltas por la ciudad, llevando al nene de un lugar a otro o haciendo tiempo, porque también llevar al nene 40 minutos con un profesional o una hora y media...; vos no te podés ir, o sea, te quedás. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Los padres, además de sentimientos de cansancio, del desgaste propio de la falta de recursos para abordar la temática, deben enfrentar cotidianamente la falta de tiempo, lugares distintos de atención lejanos entre sí y un transporte público superpoblado, que a veces termina siendo limitante para el niño debido a sus reacciones en espacios reducidos, con mucha gente alrededor y sonidos altos. Estos y otros elementos desencadenan conflictos en la vida cotidiana de estas familias, problemáticas que no están contempladas de ninguna forma por el entorno social.

En torno al tema de la educación, los padres de estos niños con autismo comienzan por tratar de insertarlos en instituciones de educación formal común, enmarcadas en políticas sociales universales, como escuelas o jardines.

Es aquí cuando los niños con un diagnóstico y pronóstico más “grave” dentro del espectro autista comienzan a quedar por fuera de la educación, mientras que aquellos con un diagnóstico entre “medio” y “leve”, con una mayor adaptabilidad a los espacios normalizantes, pueden transitar de alguna forma este sistema educativo.

Te pueden recomendar una escuela especial y vos decir *no*, sobre todo porque la escuela especial, en el caso del autismo, es una en Montevideo y una en Salto, que están superpobladas y que además están reservadas para los casos de extrema, los casos que no pueden ir a escuela común seguro, que son la minoría de las personas con autismo. Hay un montón de personas con autismo y un pequeño porcentaje que va a esa escuela. Hay una lista de espera y está recontrasuperpoblada. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Aquellos niños que logran transitar el sistema educativo formal son quienes, mediante recursos como un acompañante individual y una gran flexibilidad de la institución

educativa a la que asisten, logran permanecer escolarizados con el resto de los niños catalogados por el sistema como “normales”. Este recurso depende directamente de la posibilidad económica que tenga la familia; lo que es claro es que se trata de una posibilidad que no está al alcance de todos debido al alto costo que significa.

Herramientas... Públicas no existe prácticamente nada, todo en base a sacrificio familiar. (Entrevista a padre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Aquellas familias que no pueden pagar un centro educativo privado con menos alumnos, ni una acompañante con una atención más individualizada, con una contemplación mayor de la situación singular de su hijo, culminan accediendo a la única escuela especial pública con atención a este tipo de “trastornos”, la cual posee un cupo muy limitado, o bien terminan sin ser escolarizados, totalmente excluidos del sistema educativo.

A nivel privado hay centros, pero por eso te digo: la fonoaudióloga y la psicomotricista nos salen 10.000 pesos por mes, la acompañante que lo acompaña a la escuela son 12.000 pesos más... ¿Entonces? (Entrevista a padre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Gran parte de los ingresos en las familias entrevistadas se destinan a costear equipos multidisciplinares que trabajen con el niño, intentando ese acercamiento a la “normalización en sus conductas” y desempeño, que no puede ser realizado en otro centro público debido a la falta de políticas estatales.

Hay papás, hay familias que obtienen la pensión que da el BPS, que es de 6.000 pesos para un discapacitado. Hay muchas que no, porque es complicado, porque hay errores en la concepción que tienen en la definición de la discapacidad esta concreta, porque vuelven a revertir al severo o al leve, porque hay tipos de autismo que no son tan severos a simple vista, entre comillas, porque es una persona que de repente tiene lenguaje y habla, y esa persona puede ser confundida con una persona que tiene una discapacidad leve. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

En cuanto a recursos económicos para personas en situación de discapacidad, en el Uruguay se pueden identificar la “pensión por invalidez” y las ayudas especiales, ambas otorgadas por el Banco de Previsión Social (BPS). Este dinero por lo general resulta insuficiente para quienes lo administran, dados los grandes gastos que implica estar en esta situación de discapacidad. La escasez de recursos estatales que brinden al niño una atención desde lo educativo y la salud lleva a los padres a gastar mensualmente grandes cantidades de dinero para tratar de cubrir aquello que el Estado no contempla y no brinda.

Además, para obtener esos recursos económicos es necesario demostrar y hacer visible la discapacidad ante los ojos del control social de las instituciones. Si no se es lo

suficientemente “anormal” o “incapaz”, no se consiguen. En el caso del autismo, cuya problemática muchas veces pasa inadvertida por no ser visible, esto se convierte en un obstáculo para los padres que luchan por este derecho.

En cuanto a la ayuda especial, que es de alrededor de 3.000 pesos por mes, algunos padres la destinan a transporte. Sin embargo, también resulta insuficiente, debido a que el niño con autismo necesita distintos tipos de tratamientos y actividades que no se centralizan en un solo espacio físico.

Quando preguntan qué necesito, lo que menos pido es plata; yo no quiero manejar dinero, yo quiero que tenga la asistencia que tiene que tener. (Entrevista a padre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Es necesario comprender el término *inclusión excluyente*, que predomina fuertemente en los accionares público-privados en materia de discapacidad.

Aun la exclusión es pensada en términos de inclusión excluyente, a partir de dispositivos de normalización que puedan controlar los desvíos, los errores, las afrentas al orden. La noción de higiene pública se instala como el refinamiento del modelo político de la cuarentena, distribuyendo los individuos, aislando y vigilándolos en un espacio ordenado, dividido y cuadrículado, que los hace visibles e individualizables —tanto en la vida como en la muerte—. Simultáneamente, instala el examen como dispositivo de vigilancia permanente, clasificadora, que permite distribuir a los individuos, juzgarlos, medirlos, localizarlos, y por lo tanto, utilizarlos al máximo. A través del examen, la individualidad se convierte en un elemento para el ejercicio del poder. (Foucault, citado en Rosato y Angelino, 2009: 108)

Los individuos excluidos de las instituciones normalizantes pasan a transitar un camino de “instituciones alternativas” que solo controlan y perpetúan dicha exclusión. Se visualiza este grupo de “pasivos” y “enfermos” como un gasto, una carga que termina siendo depositada en otros ámbitos de control que continúan perpetuando dicha exclusión.

La *inclusión excluyente*²⁰ se puede apreciar cuando el ser humano en situación de discapacidad ya no solo es excluido, sino que se lo incluye en ámbitos como escuelas especiales, trabajos protegidos, espacios de socialización para sujetos con discapacidad, fenómeno que es fruto de una nueva visión de la discapacidad. Al transitar por estas instituciones el individuo pasa a ser aún más controlado, clasificado y excluido; continúa apartado, perteneciendo “al resto”, “a los distintos”, a pesar de formar parte de estos espacios, generados en el marco de políticas sociales mercantilizadas y pobres.

20. Este término es utilizado por el equipo de investigación de la UNER, el cual hace referencia a “formas de inclusión que marcan una vez más la sensación de estar dentro pero diferenciada de los otros no discapacitados. Esta situación de plantear las políticas públicas para los discapacitados diferenciadamente de las demás acciones del estado, van acompañadas de una valoración moral respecto de la discapacidad que le otorga un plusvalor positivo a las intervenciones de los funcionarios políticos” (Rosato y Angelino, 2009: 14).

Cuando se habla sobre la modernidad, donde la salud y la educación —instituciones de normalización por definición— califican y clasifican a los sujetos, no es para una mayor inclusión social, sino para perpetuar este aislamiento social.

Se puede apreciar en estos relatos familiares la falta de respuestas del sistema, lo que genera que las propias familias tengan que salir a buscar por todos los medios posibles soluciones alternativas ante los obstáculos planteados por la realidad, reivindicar lo que les corresponde, o lo que creen que sus hijos necesitan para tener una buena atención en todos los planos, la misma atención a la que el ser humano considerado “normal” accede.

Procesos de subjetivación familiar, construcción de apoyo y respuestas colectivas

Los padres de los niños con autismo llevan una gran carga de sentimientos como frustración, desgaste y desborde ante la cantidad de situaciones de presión que viven cotidianamente. En este proceso de proyectarse, su campo de los posibles se torna por lo general muy reducido, mientras que el campo de los posibles negados se vuelve a veces tan vasto que lleva a que se sientan atrapados, sin saber cómo lidiar con las situaciones.

Una mamá de un niño con autismo es una mamá con un estado emocional siempre al borde. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Lidiar con esta realidad, con poco apoyo de las instituciones por las que transitan cotidianamente, ante cuestiones como la ideología de la normalidad y el deseo implícito de cumplir con las expectativas, los lleva a tener una visión trágica de la situación de discapacidad de su hijo, más marcada que cuando recibieron el diagnóstico, debido a que, ante el impacto primario de pensar y proyectar que este no cumpla con lo esperado, las familias realizan un “duelo”. Sin embargo, algunas familias logran trascender esta situación y buscan respuestas desde el mismo grupo familiar, asumiendo las necesidades de su hijo como propias de la familia en su totalidad, e inclusive de otras familias que comparten la misma realidad.

Mioto (1997: 122) define familia como:

[...] um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos.

Es necesario dejar en claro que existen diferentes arreglos familiares que parten de un determinado contexto social, cultural, económico y político, cuestiones a tener en cuenta cuando se analizan las familias, debido a que inciden directamente en las diferentes conformaciones. En este sentido, Jelin (1998: 97) explicita:

[...] el bienestar familiar se halla condicionado por la manera en que los miembros del grupo aprovechan las oportunidades que las estructuras productivas y sociopolítica les ofrecen en cada momento.

Es necesario no perder de vista que la familia, su composición y su bienestar dependen directamente de fenómenos de corte más universales, que condicionan directamente el campo de los posibles de determinado grupo a la hora de proyectarse como tal. La familia en su conjunto puede ser tanto un posibilitador como un obstaculizador de los procesos de objetivación de cada uno de sus integrantes.

Lo importante a resaltar en estas reseñas teóricas en cuanto a la mediación familiar es la peculiaridad de determinar, limitar o potenciar una determinada problemática en uno de sus miembros. Como dice la autora, la familia a priori no puede ser considerada un lugar de felicidad; puede significar un lugar de “felicidad” o de “infelicidad” para una persona (Mioto, 1997).

La federación se conforma [a partir de] de un grito de voz de los padres [...] Yo me integro por la necesidad de ver que sola, como asociación de padres con padres alrededor, lo único que hacíamos eran políticas para el colectivo, ¿entendés? Y no podíamos insertarnos en el gobierno [...] Hay aspectos jurídicos, legales y políticos que tenés que conformar vos para poder acceder a conversar con el gobierno [...]. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Los padres entrevistados son sujetos con gran participación social, en movilizaciones, asociaciones e inclusive partícipes de la Federación Autismo Uruguay, fundada en 2011 por diversas asociaciones, lo que habla de individuos que se han transformado a sí mismos y son activos dentro de la arena política a partir de grupos de la sociedad civil. Es necesario problematizar qué pasa con aquellos padres que ni siquiera están incluidos en estos espacios.

Lo que sucede más es la remada individual a codazos de cada familia como pueda. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Los sentimientos de frustración, cansancio y desborde son consecuencia de una realidad en que las instituciones no facilitan, no apoyan, sino que por lo general tienden a poner obstáculos burocráticos desde la desinformación, que pueden llevar a la familia a situaciones de fragmentación interna debido a la presión que esto genera. La familia se vuelve depositaria total de las desigualdades del sistema. Inclusive el enfrentarse cotidianamente con respuestas brindadas desde los objetos fijados, la naturalización, cuestiones que componen el mundo de la pseudoconcreción (Kosik, 1967) culminan generando una visión negativa de los posibles que posee la familia a la hora de pensarse como proyecto.

El escaso apoyo que identifican los padres de estos niños son algunos grupos, generados por las mismas asociaciones de padres, que llevan adelante encuentros

donde colectivizan sus problemas y sus situaciones singulares de vida. A su vez, ellos mismos los identifican como necesarios en un comienzo para darse cuenta de que es una problemática que no solo enfrentan ellos. Les permite salir de esa visión trágica y negativa que en un comienzo predomina.

Es algo muy mínimo... Te sirve para ver que no sos marciano. (Entrevista a madre de un niño diagnosticado con autismo, julio de 2013)

Cabe destacar que la praxis desde lo político a nivel de movimientos sociales aporta como respuesta a un rompimiento con la vida cotidiana que permite reflexionar y repensar, en conjunto con otros sujetos en la misma situación, los obstáculos y posibles respuestas a las problemáticas comunes, mediando entre “jerarquía consciente e inconsciente” (Heller, 1985).

El hecho de que no haya respuestas concretas en cuanto a una equidad de oportunidades para aquellos niños con autismo en los distintos ámbitos de su proyecto de vida, el hecho de que todo el “peso” recaiga sobre la familia lleva a generar sentimientos negativos que repercuten a su vez en quienes funcionan como principal apoyo de ese niño.

Cuestiones como la falta de respuestas, de apoyo, de información a nivel social con respecto a la temática hacen que a su vez la discriminación sea mayor. Las respuestas con carga valorativa negativa continúan afectando y resquebrajando a las familias que tienen esta realidad diariamente, y si no logran superarlo terminarán impactando en el niño, obstaculizando su proyecto de vida como ser social.

Por último, es importante resaltar la incertidumbre de estas familias acerca del futuro, debido a lo limitado de los recursos que fomenten la inclusión, la autonomía, sirvan de sostén y guía de estos niños. El futuro se vuelve un tema totalmente oscuro y negativo, que algunos padres prefieren no aventurarse a pensar.

Reflexiones finales

A los referentes adultos de un niño con autismo les resulta extremadamente complejo encontrar herramientas pertinentes para enfrentar la situación de discapacidad de su hijo, debido a la falta de apoyo institucional que los guíe. El proyecto de vida de ese niño está prácticamente en manos de la iniciativa familiar, ya que es la familia la que puede, mediante un proceso de rompimiento con la vida cotidiana desde la praxis política y la reivindicación de derechos, lograr una visión menos trágica y negativa de la situación de discapacidad de estos niños, que les permita proyectarse, lidiar con situaciones complejas que nacen de un entorno social totalmente discapacitante.

Esto lleva a pensar que la búsqueda de respuestas y las luchas que permitan expandir el campo de los posibles resultan un elemento fundamental para imponerse ante la visión negativizada del niño con autismo. El individuo se define en su negación

por el campo de sus posibles negados (Sartre, 1963), y contrarrestar dicha realidad mediante la lucha grupal parece ser la respuesta a la hora de enfrentar problemáticas comunes a todo el colectivo de padres. Por lo tanto, resultaría fundamental que dentro de los accionares de las distintas instituciones se fomentaran espacios de encuentro diario donde los padres pudieran apoyarse y contenerse, alimentando la cohesión y la pertenencia como grupalidad.

En cuanto a las respuestas dadas, se puede apreciar una lógica claramente medicalizadora, de recursos extremadamente escasos, poco específicos, tanto desde la salud como desde la educación, más aún en las políticas públicas, donde se percibe una mayor carencia en estos aspectos. El Estado brinda una limitada cantidad de recursos, para acceder a los cuales se debe demostrar la condición de discapacidad, volverla visible a fin de obtener un pequeño monto de dinero, claramente insuficiente ante las carencias en materia de atención y el alto costo de las escasas respuestas por fuera de lo estatal que aborden la temática autismo.

En el ámbito de lo privado se ofrece un reducido abanico de oportunidades a un altísimo costo, al que algunos padres logran acceder gracias al impulso individual y sus posibilidades económicas. Pero ¿qué pasa con aquellos que no cuentan con el poder adquisitivo suficiente para costear un acompañante, un centro especializado, clínicas de atención privada, entre otros recursos?

Se pudo apreciar claramente cómo la visión negativa emerge de un vasto campo de los posibles que le son negados a este niño con autismo por el sistema que lo discapacita, etiqueta y diferencia del resto. Esto lleva, por lo general, a que las familias sientan el desgaste, la frustración y el cansancio, fruto de situaciones de presión, incertidumbre, desorientación, desinformación, falta de apoyo y guía para enfrentar cuestiones que hacen a sus vidas cotidianas, que emergen por su condición de ser padres de un niño con autismo.

El sistema busca como respuesta llevar la diferencia a la “normalidad”, y aquellos atributos que no logren ser corregidos para aproximarse a la “línea de normalidad” permanecerán excluidos. Por lo tanto, esta idea de buscar la “normalidad” está implícita en el sistema y en las instituciones que la componen, incluida la familia.

Además, estas cuestiones inciden directamente en el proyecto de vida de la familia, cuyos miembros no pueden proyectarse con seguridad debido a la incertidumbre y la falta de respuestas concretas a sus situaciones singulares. No existen respuestas que permitan una proyección clara.

La única alternativa resulta ser la lucha individual y grupal, que busca reivindicar derechos que parecen limitarse a los márgenes de un papel, en planos teóricos, para llevarlos a lo práctico; derechos que se ven vulnerados cotidianamente ante una falta de equidad en las oportunidades, un limitado abanico de posibilidades para el proyecto de vida.

Las múltiples determinaciones desde esta modernidad demarcatoria y excluyente, en un Estado neoliberal donde la razón instrumental es utilizada para generar exclusión, controlar, etiquetar y catalogar a los sujetos dentro de una lógica capitalista, es lo que genera como consecuencia directa un todo social discapacitante, del que las familias entrevistadas no son ajenas; consecuencia de procesos de desigualdad que moldean cotidianamente a los individuos que componen la sociedad actual.

El núcleo del cuestionamiento y el debate desde el punto de vista ético sería: ¿hasta qué punto y con qué costos es correcto exponer a las personas en situación de discapacidad —en este caso, niños con autismo— a tratamientos de normalización que buscan adaptarlos a lo instaurado como consecuencia de un sistema que no es para nada contemplativo ante la diversidad?

BIBLIOGRAFÍA

- DSM IV (1995)**, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Madrid: Masson.
- FOUCAULT, M. (1990)**, *La verdad y las formas jurídicas*, Madrid: Gedisa.
- HELLER, A. (1985)**, *Historia y vida cotidiana*, México: Grijalbo.
- JELIN, E. (1998)**, *Pan y afectos. La transformación de las familias*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- KOSIK, K. (1967)**, *Dialéctica de lo concreto*, México: Grijalbo.
- MIOTO, R. (1997)**, *Família y serviço social y sociedade. Contribuições para o debate*, San Pablo: Cortez.
- PARQUET, J., C. BURSTAIN y B. GLOSE (1992)**, *Autismo: cuidados, educación y tratamiento*. Madrid: Masson.
- PREGO, L. (1999)**, *Autismos: revisando conceptos*, Montevideo: Trilce.
- ROSATO, A., y M. A. ANGELINO (coord.) (2009)**, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Noveduc.
- SARTRE, J. P. (1963)**, *Crítica de la razón dialéctica*, Buenos Aires: Losada.
- SILVA, C. (2012)**, *El Estado como campo de producción social de la discapacidad en la mediación de las políticas sociales*, Montevideo: Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales (mimeo).

OTRAS FUENTES

FEDERACIÓN URUGUAY AUTISMO, <<http://www.autismouruguay.org/>>.

CAPÍTULO 9

LA ADOPCIÓN DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD, ¿UN SUEÑO O UNA REALIDAD? UNA APROXIMACIÓN A LA CIUDAD DE SALTO

Marisabina Minteguiaga²¹

Resumen

Mediante la presente investigación se intentó elaborar un análisis reflexivo acerca de la adopción de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad en la ciudad de Salto, basándose en la interrogante: ¿un sueño o una verdadera realidad? Se partió de la percepción de una situación paradójica: por un lado, la presencia de más de cuatro centenas de parejas que esperan por adoptar y, por otro, una cantidad de niños/as y adolescentes institucionalizados que desean formar parte de un hogar. Para abordar esta temática se realizaron diferentes entrevistas a profesionales integrantes del equipo de Adopciones Prioritarias del Instituto Nacional del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU), licenciados en Trabajo Social del INAU Salto y referentes familiares de hogares adoptivos de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad de esa ciudad. Es preciso destacar que, si bien las dos familias entrevistadas expresaron que en un primer momento no tenían pensado adoptar un niño/a en situación de discapacidad, cuando se presentó la oportunidad no dudaron en aceptarla. En líneas generales se pudo concluir que la sociedad salteña se asemeja al imaginario colectivo imperante, que actúa en función de las prenociones que le adjudican al “discapacitado” un lugar inferior al de aquel que no lo es, donde cuesta pensar y entender que antes que nada son personas y, como tales, gozan de los mismos derechos, como el de crecer en el seno de una familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.

Introducción

En el presente documento se engloban las ideas principales de la monografía final de grado exigido en el currículo de la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, tutelada por la docente María Noel Míguez y defendida en el año 2011 en la sede Regional Norte - Salto.²²

21. Licenciada en Trabajo Social.

22. Dicha investigación fue realizada durante el año 2011, por lo que es posible que determinados datos estén desactualizados.

Se partió de la percepción de una situación paradójica: por un lado, la presencia de más de cuatro centenas de parejas que esperan por adoptar y, por otro, una cantidad de niños/as y adolescentes institucionalizados²³ que desean formar parte de un hogar. Esta realidad sigue siendo sumamente compleja y no puede ser abordada en forma superficial, ya que comprende aspectos muy importantes de la persona.

Si bien la discapacidad constituye un área de abordaje desde diversas disciplinas, en este trabajo se profundizará en el enfoque social, procurando aportar una mirada que permita incorporar las nociones de *sujeto de derecho*, *ciudadanía* e *inclusión* como elementos claves para lograr la justicia y la igualdad social de aquellos que se consideran “diferentes”.

De acuerdo a los fines de este estudio, se considera pertinente tomar una concepción de discapacidad que permita reconocerla como una construcción social. Esto significa que no es algo *dado*, sino que se encuentra determinado por los patrones de normalidad/anormalidad establecidos por la sociedad. En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CDPD, 2006: 4)

Mediante esta definición se deja en evidencia que al hablar de discapacidad se debe tener en cuenta el contexto social, el entorno donde se encuentra la persona, que en definitiva es lo que agrava o provoca la “discapacidad”.

A lo largo de este trabajo se opta por referirse a esta población como *personas en situación de discapacidad*, puesto que la discapacidad no es algo estático sino un fenómeno en movimiento, donde la persona (sujeto de derecho) está en una determinada situación, transversalizada por su tiempo y espacio, que puede variar.

El trabajo toma la postura de Lourau (1988), quien plantea una lógica de exposición en cuanto al análisis institucional mediante tres momentos dialécticos: universal, particular y singular. Sobre esa base, se estructuró en tres capítulos analíticos, buscando realizar un recorrido conceptual desde lo más amplio hasta lo más concreto: partiendo de lo “universal”, se comienza haciendo referencia a “La concepción de la discapacidad en el mundo social y la adopción en su significado simbólico”; luego se hace alusión a la “Adopción en Uruguay”, y finalmente se indaga en un aspecto más específico, como lo son las “Posibilidades reales de adopción de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad en la ciudad de Salto”.

23. Los niños/as y adolescentes institucionalizados son aquellos que se encuentran en hogares oficiales del INAU o en los que tienen convenio con el INAU.

Desarrollo

Se comienza con un recorrido histórico para registrar cómo se han ido construyendo con el paso del tiempo las categorías normalidad/anormalidad, entendiendo que en el mundo social nada está dado con anterioridad, sino que todo forma parte de un proceso en construcción. En este sentido, desde la línea de pensamiento de Foucault, se entiende que los sujetos no poseen una esencia innata, sino que son contruidos mediante dispositivos de control, de representaciones del *deber ser* determinadas por la sociedad y el momento histórico en el cual se encuentren. Así, aquellos sujetos que no se ajusten a este modelo dominante serán considerados “desviados”, “anormales”.

Cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, de las anomalías, de las desviaciones, de las perturbaciones funcionales, de los trastornos de conducta [...]. (Foucault, 1990: 13)

Sobre esta base resulta fundamental destacar el carácter de construcción social que este autor le adjudica al concepto de *norma*. Es decir, no se trata de una idea que se origina naturalmente, sino que es algo imperativo, que justifica determinada intervención y legitima el ejercicio del poder. Es un instrumento que ubicó a cada sujeto de la sociedad en determinado lugar de acuerdo a su condición, y los poseedores del “saber” son los encargados de diagnosticar ese lugar, además del tratamiento correspondiente para aquellos que no ajustan su comportamiento al orden esperado, al *deber ser*.

La *norma* conduce a un encuadre estandarizado al que son sometidos los sujetos, estableciendo una clara diferencia entre aquellos que orientan su comportamiento dentro de lo esperado y aquellos que no lo hacen, los “normales” y los “anormales”, respectivamente.

Analizando el planteamiento de Foucault (1990), se puede decir que a lo largo de la historia el sujeto catalogado como “anormal” ha sido acompañado de la noción de individuo “peligroso”, de aquello que, en palabras del autor, “combina a la vez lo imposible y lo prohibido”. Siempre se lo ha relacionado con las técnicas de adiestramiento del cuerpo, del comportamiento, de las aptitudes; técnicas empleadas con el fin de educar y reformar a los “incurables”.

Al parecer, desde la ideología de la normalidad, las personas en situación de discapacidad son definidas por lo que no tienen —su déficit, su desviación y su falta—, que paralelamente confirma la “completud” del resto de los sujetos, que suelen ser igualados a los normales. En este sentido, Rosato y Angelino (2009) introducen el término *industria de rehabilitación* para hacer referencia al conjunto de tratamientos a los que deben someterse las personas en situación de discapacidad para ajustarse (o intentar hacerlo) al modelo estándar establecido socialmente. Esto refleja que la sanción impuesta por la sociedad al “discapacitado” no es punitiva sino correctiva.

La concepción de discapacidad ha experimentado transformaciones a lo largo de la historia. En el desarrollo de la humanidad, se han escuchado y se escuchan en lo cotidiano distintos términos para referirse a las personas que presentan algún tipo de deficiencia, entre ellas *inválido*, *retrasado*, *incapaz*, *minusválido*, *discapacitado*, *con capacidades diferentes*. No se trata de simples nomenclaturas, sino que contienen una importante carga valorativa y representan las diversas modalidades con las que se concibe, se relaciona y se ubica a estas personas en la sociedad (Míguez, 2009).

En un comienzo la discapacidad era vista como un fenómeno lineal unidireccional, sin tener en cuenta su complejidad, haciendo referencia a un abordaje exclusivamente negativo, señalando la pérdida, la anormalidad, la restricción, la ausencia, la desventaja, el límite y la imposibilidad de estas personas, sin tener en cuenta los aspectos positivos que ellas presentan. Tras diversos cuestionamientos, la Organización Mundial de la Salud (oms) ha evolucionado en esta conceptualización, tomando la *discapacidad* como un término genérico, vinculado además con el medio social en el que se encuentra la persona. Sin embargo, más allá de la incorporación de factores contextuales y barreras sociales, aún se sigue adjudicando la responsabilidad de su condición al sujeto, se sigue estableciendo una “media”, un modelo estándar desde el cual comparar las conductas de las personas.

Concebir la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de la sociedad, supone romper con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado (Rosato y Angelino, 2009).

En el contexto de esta sociedad disciplinar construida desde la modernidad, la familia ocupa un lugar central, como encargada de controlar el ámbito de lo privado. Al respecto, Lévi-Strauss (1986) establece que el núcleo familiar está constituido por aquellas personas que, por cuestiones de consanguinidad, afinidad, adopción u otras razones diversas, han sido acogidas como miembros de ese grupo familiar.

Como se puede observar, en este planteamiento se introducen términos como *afinidad* y *adopción*, los que en cierta medida permiten incorporar a la estructura familiar sujetos que no necesariamente compartan lazos biológicos.

Se debe reconocer que la *adopción* es un hecho social cuya existencia se remonta al origen mismo de la humanidad, representada en ceremoniales religiosos, mitos, leyendas, etc., cuya concepción ha cambiado a través del tiempo.

El verbo *adoptar* proviene del latín *adoptāre* —de *ad* ‘a’ y *optare* ‘desear’— y significa recibir como hijo, con los requisitos y solemnidades que establecen las leyes, al que no lo es naturalmente. *Optare*, en un sentido recto es ‘elegir’, ‘escoger’ e incluso ‘desear’ (Giannasi, 2009).

Como se puede observar, desde la propia etimología se transmite que *adoptar* hace referencia al interés del adulto en tener un hijo/a y no al derecho del niño/a o adolescente a crecer dentro de una familia.

El órgano rector en materia de niñez y adolescencia en el país, el INAU, surgió en 1934 como Consejo del Niño, poco después de la promulgación del Código del Niño.

En esa época se comenzó a reconocer que el niño tiene derechos inherentes a su condición, razón fundamental que condujo a la redacción del Código y a la creación de un organismo especializado para la atención de la infancia.

Dicho organismo ha experimentado diversas transformaciones a lo largo del tiempo. En sus inicios, el Consejo del Niño presentaba un claro enfoque médico y jurídico; las divisiones en su interna se basaban en las edades y no en las problemáticas de los niños. Además, en los “hogares” se percibía una fuerte influencia religiosa, criterios represivos y funcionarios que actuaban como vigilantes carcelarios, sin dar lugar a la libertad de expresión de los niños/as y adolescentes que allí se encontraban (INAU, 2011).

Las modificaciones en este instituto han acompañado los cambios contenidos en el Código de la Niñez y la Adolescencia (CNA), que de algún manera se han ido adaptando a la realidad del país y brindando respuestas a las situaciones que viven los niños/as y adolescentes en la actualidad. Es así que uno de los cambios más significativos del nuevo Código es la incorporación de la noción de niño/a y adolescente como sujeto de derecho, dejando atrás la concepción romanista de percibirlo como objeto de asistencia, postura a la que adhiere el Código Civil uruguayo.

El INAU, como organismo encargado de promover y proteger todas aquellas cuestiones referidas al niño/a y al adolescente en Uruguay, desarrolla diferentes programas con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de la ciudadanía de su población objetivo. Así, desde dicho organismo se trata de impedir la “institucionalización” del niño/a o adolescente que reside de forma permanente en alguno de sus hogares. En estos centros se brinda protección a todos aquellos niños/as y adolescentes que lo necesiten, pero lo que se busca es proveer un hogar de forma temporal mientras se logra, cuando eso es posible, el fortalecimiento de su familia biológica y se realiza el trámite de reintegración (Departamento de Adopciones del INAU, 2011).

El programa Acogimiento Familiar es una de las modalidades que el INAU emplea para brindar protección de forma temporal a aquellos niños/as y adolescentes cuyas familias biológicas no pueden proporcionársela, evitando la institucionalización de esa persona. Mientras las familias de origen trabajan junto a un grupo de técnicos intentando potenciarse y recuperar su capacidad de protección, los niños/as y adolescentes se encuentran en un hogar alternativo, respetando así su derecho a vivir en el seno de una familia (Araújo, 2008).

Al respecto, la asistente social del INAU Salto mencionó:

El fortalecimiento de la familia biológica resulta clave en el programa; de lo contrario, si no se busca la reintegración, carecería de sentido. También se debe realizar desde el equipo técnico un trabajo con los niños/as y adolescentes que enfrentan esta situación, ayudándolos a comprender que se encuentran en esta familia de forma transitoria, además del acompañamiento de los “padres temporales”, a los que es necesario preparar emocionalmente para aceptar la partida del niño/a o adolescente [...]. (Entrevista realizada en junio de 2011)

Como órgano rector en materia de infancia y adolescencia en Uruguay, el INAU es el encargado de proponer, fiscalizar y ejecutar políticas referidas a la adopción. Es el único organismo competente para ello, a través del equipo técnico especializado en la materia y el Registro General de Adopciones.

La ley nacional vigente en lo que respecta a adopción es la 18.590,²⁴ de octubre de 2009, la cual modifica varios artículos del Código de la Niñez y Adolescencia, publicado en 2004 (ley 17.823).

Teniendo en cuenta la postura del INAU al asumir que la adopción constituye la restitución del derecho a vivir en familia²⁵ para los niños/as y adolescentes que por diversos motivos no pueden ser cuidados por sus familias de origen, el artículo 137 de la ley 18.590 establece:

La adopción de niños, niñas y adolescentes es un instituto de excepción, que tiene como finalidad garantizar el derecho del niño, niña o adolescente a la vida familiar, ingresando en calidad de hijo, con todos los derechos de tal, a una nueva familia. (CNA, 2009: 4)

Mediante la conceptualización expresada se respeta el derecho del niño/a a crecer y desarrollarse dentro del seno de una familia, como lo establece el artículo 12 de la ley 17.823. Además, la normativa reciente promueve el reintegro del niño/a o adolescente a su familia biológica, dejando la adopción para una instancia posterior. En este sentido, el Estado debe proporcionar los recursos necesarios para que los propios padres o cualquier integrante de la familia se encarguen del cuidado y la protección de esa persona. Recién luego de haber agotado todos los recursos sin una respuesta, el niño/a o adolescente estará en condiciones de adoptabilidad (CNA, 2009).

Como aspectos principales de esta nueva normativa se reconocen dos posturas claras: por un lado, la potestad del INAU sobre los temas referidos a adopción

24. Constitución de la República Oriental del Uruguay, disponible en <<http://www.constitucionuruguay.com/Derechos-deberes-y-garantiaso2.htm>>. <<http://www.constitucionuruguay.com/Derechos-deberes-y-garantiaso2.htm>>.

25. Este derecho queda establecido en el artículo 40 de la Constitución de la República: “La familia es la base de nuestra sociedad. El Estado velará por su estabilidad moral y material, para la mejor formación de los hijos dentro de la sociedad”.

otorga cierta garantía y permite un mayor control sobre las “guardas puestas”, término empleado para denominar a las entregas directas de los niños/as recién nacidos; por otro, el equipo técnico de este organismo tiene un poder de decisión casi “monopólico” cuando se trata de elegir las familias adoptantes, y su criterio de selección es el único habilitado para llevar a cabo un proceso de adopción. Además, el marco jurídico nacional explicita claramente el derecho del adoptado/a a saber su condición de tal a la más temprana edad, dentro de lo que sea aconsejado a los padres según el caso concreto.

El proceso que debe realizar una familia interesada en llevar a cabo un trámite de este tipo es un tanto complejo, teniendo en cuenta que se trata de un cambio de filiación definitivo, de una persona que se incorporará a una familia distinta a la biológica y, en la mayoría de los casos, totalmente desconocida hasta el momento. La primera instancia consiste en una entrevista de la familia interesada en adoptar con el Equipo Técnico Especializado en Adopción, donde se les informará sobre el proceso y también se trabajará sobre los aspectos que motivaron ese interés. Finalmente, se les entregará el listado de la documentación requerida para inscribirse en la lista de aspirantes a la adopción, para lo cual esta primera entrevista es un requisito indispensable. Una vez presentada esta documentación, se inicia un expediente que llevará como fecha de registro el día en que se realizó la inscripción (INAU, 2011).

Cumplido este paso, comenzará la etapa de evaluación social y psicológica a cargo de los profesionales especializados que forman parte del equipo. En caso de que la familia reúna los requisitos legales y técnicos, continuará el proceso pasando a integrar el Registro Único de Aspirantes (RUA) a la Adopción, ordenado cronológicamente según la fecha de inscripción (CNA, 2009).

La evaluación de los profesionales procura determinar las características y capacidades de los postulantes para responder a las necesidades de un niño/a o adolescente en condiciones de adoptabilidad,²⁶ no solo a corto, sino fundamentalmente a largo plazo (INAU, 2011).

A partir del RUA y mediante diferentes modalidades de abordaje, los futuros adoptantes iniciarán una etapa de preparación para llevar adelante la maternidad y/o paternidad por adopción. Posteriormente, una vez seleccionados como familia para dar respuesta a las necesidades de quien o quienes lo necesiten, se les brindará toda la información y los antecedentes que tiene el Departamento de Adopciones acerca del niño/a o adolescente, para que puedan tomar la decisión y asumir la responsabilidad de materner o paternar para el resto de la vida. A partir de ese momento, el Departamento otorgará la tenencia provisoria de carácter administrativo, y la dupla técnica responsable de la valoración apoyará y acompañará el nuevo vínculo establecido y aportará información al juez competente de forma regular (INAU, 2011).

26. Un niño/a o adolescente se encuentra en condición de adoptabilidad cuando así lo determina el Poder Judicial, que otorga la separación de su familia biológica, y es este un “aval” para que pueda integrarse a una familia distinta a la de origen.

Como se ha mencionado, en una de las etapas del proceso de adopción el INAU otorga los “antecedentes”²⁷ del niño/a o adolescente en condición de adoptabilidad a la familia interesada; esta “evalúa” la historia de vida del futuro adoptado y decide concretar o no la adopción. Entonces, ¿dónde queda lo establecido jurídicamente sobre el interés superior del niño/a o adolescente? ¿Hasta qué punto interfieren las subjetividades y los intereses de los adultos?

Teniendo en cuenta lo expresado en el CNA, todo niño/a o adolescente tiene derecho a desarrollarse en el seno de una familia, más allá de su historia de vida, en la que poco ha influido su poder de decisión.

En términos generales, este proceso se extiende alrededor de cuatro años, lo que, sumado a la complejidad que lo caracteriza, lleva a que finalmente sean pocas las familias que logran concretar el trámite. Es notoria la brecha entre adopciones concretadas y número de familias inscriptas como aspirantes a adoptar: en 2010 eran, respectivamente, 24 y 409. A simple vista parece algo ilógico, pero deja de serlo si tenemos presente que estas cifras involucran a personas, y aún más, representan el futuro de muchas personas.

Al profundizar sobre las adopciones realizadas de niños/as y adolescentes en situación de discapacidad, se debe mencionar que dentro del Departamento de Adopciones del INAU se encuentra el Programa de Adopciones Prioritarias, como una alternativa diferente a la tradicional, en la que la familia interesada ya conoce o tiene contacto con el niño/a o adolescente que pretende adoptar. En las entrevistas realizadas a este equipo se manifestó:

En nuestro país hay muy pocos casos de adopciones con estas características, no hay una gran amplitud hacia la discapacidad; al contrario, no hay una cuestión social y cultural de preparar la documentación del niño para una adopción futura. Desde la puesta en funcionamiento de este sistema hasta la actualidad, se han realizado 16 adopciones. Algún que otro caso ha sido de la propia lista del departamento [...], pero en general aparecen adoptantes desde la sociedad. (Entrevista realizada a licenciada en Psicología integrante de Adopciones Prioritarias del INAU, Montevideo, julio de 2011)

La directora del Departamento de Adopciones expresó que, a pesar de que gran parte de las parejas consideran no estar preparadas para enfrentar situaciones de este tipo, los profesionales especializados trabajan junto con ellas buscando sus fortalezas y acompañan el proceso para que “crezcan como papás”. Destaca, además, la existencia de casos en los que las familias logran percibir esta opción, y otros en que mantienen su “deseo” inicial, y aquí se respeta su decisión. Entiende que no es una situación sencilla, pero también encuentra en ella una importante carga social (Departamento de Adopciones del INAU, 2009).

27. Antecedentes en lo que respecta a salud, educación, familia de origen, motivos de ingreso a la organización, etc.

Cuando tratás de lograr que la persona piense en la posibilidad de una adopción de un niño con discapacidad, la mayoría no te logra entender, se mantienen bastante férreos que no, te justifican que han tenido que pasar muchas situaciones dolorosas en busca de un hijo biológico, como la fertilización, y que prefieren un niño sano para evitar más dolor. [...] Son muy pocos los que sí se abren, y estas personas han mostrado una posición espiritual muy linda y admirable. (Entrevista realizada a licenciada en Psicología integrante de Adopciones Prioritarias del INAU, Montevideo, julio de 2011)

En cambio, las personas que se presentan directamente a Adopciones Prioritarias lo hacen ya pensando en un niño/a o adolescente en situación de discapacidad en particular. La licenciada en Psicología de este equipo mencionó que, si bien aquí se acortan los tiempos, esto se relativiza de acuerdo a la situación en que se encuentran las personas interesadas:

Hay quienes se muestran con mucha prisa para concretar la adopción, hay otros que necesitan procesarlo aún más, necesitan más apoyo de este equipo para lograr la preparación personal que esto implica. (Entrevista a licenciada en Psicología integrante de Adopciones Prioritarias del INAU, julio de 2011, Montevideo)

Señaló, además, que todas las personas que han sido protagonistas de este tipo de adopciones pertenecen al sector medio o medio-bajo de la sociedad, y, en el caso de que hayan sido personas solas, han sido siempre mujeres. El dato pone de manifiesto, en cuanto a clase social y género, qué sectores del colectivo social se encuentran interesados y sensibilizados con esta temática.

Respecto al procedimiento adoptivo que se maneja desde este sistema, se debe mencionar que, luego del trabajo con la familia adoptiva, se eleva un informe psicológico y uno social a la directora del Departamento de Adopciones, ella lo estudia y finalmente da el aval. Recién a partir de este momento se comienza con los trámites judiciales de tenencia con fines de adopción. Luego del desarrollo satisfactorio de este proceso, y obtenida la separación definitiva y la pérdida de la patria potestad de los padres biológicos, el juez de Familia otorga la adopción de este niño/a o adolescente.

Al profundizar sobre esta temática, resulta fundamental plantear que el organismo rector en infancia y adolescencia del país no cuenta con un registro preciso de los niños/as y adolescentes en situación de discapacidad que estén en condición de adoptabilidad (entrevista a licenciada en Psicología integrante de Adopciones Prioritarias del INAU, Montevideo, julio de 2011). Se entiende que este hecho es clave cuando se trata de determinar las posibilidades reales de adopción de esta población, tanto en el ámbito nacional como en el departamento en cuestión. Poco se puede hacer por ellos si no se sabe cuántos son, dónde se encuentran y en qué situación están.

Desde el equipo técnico de Adopciones Prioritarias se reconoció que este vacío constituye un *debe* importante que tiene la organización, elemental para establecer la igualdad de oportunidades entre quienes anhelan formar parte de una familia adoptiva.

En el transcurso de este trabajo se contó con la posibilidad de tener un acercamiento a dos familias adoptivas de niños/as en situación de discapacidad de la ciudad de Salto, las que relataron su historia de vida, los motivos que impulsaron la adopción y cómo es el vivir cotidiano con hijos en esta situación dentro de una sociedad tan “perceptiva”, como la definió una de las madres entrevistadas.

La primera familia manifestó que el deseo de la adopción surgió por la imposibilidad de la pareja de tener hijos biológicos, razón por la cual la madre adoptiva se dirigió al organismo rector de infancia y adolescencia —INAME en ese momento— en busca de un bebé que sabían estaba por ingresar.²⁸ Sin embargo, al llegar al Instituto se le presentó una situación distinta a la que se esperaba: la asistente social del lugar le planteó la posibilidad de adoptar un bebé de cinco meses en situación de discapacidad, que necesitaba de una familia de forma inmediata.

Luego del primer contacto con el niño, según cuenta la madre:

No dejé de pensar en ese bebé ninguna noche después de haber salido del INAME. Pensaba cómo estaría, cómo se estaría criando, hasta que decidí contarle de él a mi marido... Me dijo enseguida que sí, que somos una pareja y si yo estaba de acuerdo él también lo estaría [...] Un hijo llega desde arriba y no se elige cómo es. Yo pensé: “Él nos necesita a nosotros; es a él que tenemos que adoptar. Los niños sanos son queridos por todos, pero él no, él nos necesita a nosotros”. (Entrevista a madre de familia adoptiva n.º 1, Salto, mayo de 2011)

En la expresión “los niños sanos son queridos por todos” se refleja indirectamente la exclusión social que viven las personas en situación de discapacidad, exclusión de la que esta familia no fue parte, sino todo lo contrario. A esto se debe sumar el hecho de que antes que ellos habían rechazado esta posibilidad 22 familias, entre ellas dos médicos.

Se puede decir que la pareja realiza una especie de “elección”, en el sentido de que reconoce que “niños como él” no son comúnmente aceptados por la sociedad, no son los deseados como hijos adoptivos, pero ellos deciden romper con esta tendencia y llevar a cabo el proceso de adopción.

Cuando la madre dice “un hijo llega desde arriba y no se elige cómo es”, transmite que una deficiencia no es razón suficiente para quitarle al niño su condición de hijo. Así, presentada la oportunidad de esta adopción, la familia no realizó una discriminación negativa al tomar la decisión.

28. Cabe mencionar que la familia entrevistada conocía la situación de la madre biológica de este bebé, por lo que tenían conocimiento de que lo daría en adopción.

A partir de este convencimiento se estableció contacto con un abogado y dieron comienzo a los trámites legales. Luego de unos meses, el juez otorgó la tenencia del bebé y al año siguiente la legitimación adoptiva. La pareja reconoce que gran parte de la familia no acompañó la decisión, rechazó al bebé y se alejó de forma definitiva; pero también reconoce que el pequeño número de familiares que apoyaron la adopción fueron un pilar en el desarrollo de sus vidas, el sustento que necesitan para la crianza del niño.

En el desarrollo de la entrevista los padres expresaron una situación inolvidable: el momento en que una médica neuropediatra, al atender por primera vez al niño, les dijo que lo mejor que podían hacer era “devolverlo”, puesto que venía “lleno de problemas”. La madre le manifestó su oposición a tal planteamiento. “Yo le dije que no, que ella debía atenderlo y que mi lucha por él recién comenzaba” (entrevista a madre de familia adoptiva n.º 1, Salto, mayo de 2011).

Se debe señalar la relación que se establece entre la discapacidad y su carácter biológico, expresada en la necesidad de los padres adoptivos de poner al niño en manos del saber médico, mediante un tratamiento rehabilitador que le permitiera, en la medida de lo posible, mejorar su situación. Este deseo de “corrección” y de cambio se transmite cuando la madre adoptiva expresa: “Lo primero que hicimos fue comenzar con su tratamiento, el que mantiene hasta hoy” (entrevista a madre de familia adoptiva n.º 1, Salto, mayo de 2011).

Ese tratamiento se ha extendido durante toda su vida, desde que el niño tenía solo unos meses hasta hoy, que tiene 12 años. De alguna manera, esto da cuenta del esfuerzo constante al que debe someterse la persona en situación de discapacidad para asemejarse a los “normales”. En el imaginario social se mantiene la idea de que la discapacidad es un fenómeno de carácter individual, de ese *otro* que tiene el problema y se aleja del *nosotros* (Rosato y Angelino, 2009).

Reconozco que no fue fácil, tuvimos que pasar por muchas cosas dolorosas y momentos difíciles, pero estoy orgullosa del hijo que tengo y lo volvería a hacer otra vez. (Entrevista a madre de familia adoptiva n.º 1, Salto, mayo de 2011)

En cierta medida, esta expresión engloba el significado que tiene para la familia haber adoptado un niño en situación de discapacidad en un contexto social tan particular como lo es la ciudad de Salto. Desde el discurso se expresa que se trata de un conjunto poblacional donde las prenociones atraviesan con suma naturalidad la vida cotidiana de los sujetos. Sus propios ciudadanos la caracterizan como una sociedad “elitista”, donde prima ante todo lo material y se define lo que se es por lo que se tiene.

Yo creo que la sociedad de Salto es muy perceptiva, se fija mucho en el aspecto, se preocupa más en decir “¡ay, pobrecito!”, en darle lástima más que en ayudarlo, en darle un lugar. Esto yo lo puedo ver a diario con mi hijo. (Entrevista a madre de familia adoptiva n.º 1, Salto, mayo de 2011)

Hay que tener en cuenta que se está frente a una sociedad con mucho prejuicio, donde hay muchos casos de adopciones que se hacen mediante abogados particulares, por fuera de INAU, para que nadie se entere de donde salió verdaderamente ese chico. Imaginate lo lejos que estamos de la adopción de chicos con discapacidad. (Entrevista a trabajadora social del INAU, Salto, mayo de 2011)

Es preciso realizar aquí un análisis de lo que Sartre (1963) plantea como procesualidad dialéctica entre lo individual y lo colectivo, el vaivén constante entre el mundo social y el ser singular. En este caso, la familia constituye ese ser individual que logra trascender lo estigmatizante y actúa más allá de lo impuesto por el ser genérico, la sociedad.

Por otra parte, en el acercamiento a la segunda familia entrevistada se mencionó que la decisión de adoptar surgió por el deseo de la pareja de tener un cuarto hijo y la probabilidad de riesgo de un nuevo embarazo, luego de tres partos mediante cesárea.

La posibilidad de una adopción siempre había estado presente, hasta que una conocida de la familia les ofreció una bebé de nueve meses que hacía varias semanas había trasladado desde el hospital a su casa, ya que necesitaba un cuidado especial a raíz de un importante golpe en la cabeza,²⁹ y su madre biológica, luego de dar a luz, había partido del centro de salud dejando a la pequeña en manos de las enfermeras.

Una vez que esta situación fue puesta en conocimiento del INAME, se resolvió la institucionalización de la niña de nueve meses. Luego los padres adoptantes se inscribieron en la lista de aspirantes del DYLAJA.³⁰ Transcurridos cinco meses recibieron una respuesta positiva del Departamento, que les otorgaba la “licitación”³¹ de la niña, y luego de varios años cumplieron los trámites de legitimación adoptiva.

Tal como ocurrió con la familia anterior, ante la primera consulta con el médico y frente al diagnóstico presentado, se planteó la posibilidad de suspender el proceso de adopción.

Nosotros le dijimos que no, que la habíamos elegido a ella y continuaríamos con ella para siempre, porque ya formaba parte de nuestra familia. (Entrevista a padre de familia adoptiva n.º 2, junio de 2011, Salto)

Durante la entrevista también se mencionó que desde el principio la pareja contó con el apoyo de toda la familia, lo que la impulsó a seguir adelante con la adopción. En cuanto a la deficiencia que presenta la niña, se expresó que, si bien se manifiestan ciertas limitaciones, se ha intentado brindarle todo el estímulo posible e insertarla en diversas actividades, de manera de favorecer su desarrollo.

29. Es importante mencionar que la niña no nació con la discapacidad, sino que esta fue generada por el golpe, lo que le provocó un coágulo cerebral con múltiples consecuencias.

30. Departamento de Legitimación Adoptiva y Adopción, que hoy es el Departamento de Adopciones del inau.

31. Se debe mencionar que *licitación* es el nombre del documento que se les entregó a los padres adoptivos en ese momento.

Ella llevó una vida normal, ella lleva una vida totalmente normal. Desde chiquita se la ha llevado a jardín de infantes, escuela, computación, danza, a una fonoaudióloga, y hoy con catorce años va a un centro integral. (Entrevista a madre de familia adoptiva n.º 2, junio de 2011, Salto)

Con esta expresión la familia hace referencia al intento de acercarse a esa media de la población, a ese estándar “normal” que es impuesto desde la sociedad. En ese sentido, se considera que la constante inserción de la niña en distintas actividades responde a lo que la autora plantea como “corrección” de lo “desviado”. De este modo, el jardín de infantes, la escuela y la fonoaudióloga constituyen, en términos de Foucault, “dispositivos” que le permitirán a esta niña corregir sus incompletudes y acercarse a lo “humano”.

Ante lo expresado en las entrevistas se puede decir que, si bien ninguna de las dos parejas tenía pensado en un primer momento adoptar un niño/a en situación de discapacidad, presentada la oportunidad no la rechazaron. Es preciso destacar que ambas adopciones fueron realizadas bajo la normativa jurídica anterior (ley 17.823), por lo que aún no estaba establecida la centralidad de INAU en lo referente a trámites de adopción.

Reflexiones finales

En el desarrollo de este documento se encontró que la sociedad salteña se asemeja al imaginario colectivo imperante, el que actúa en función de las prenociones que le adjudican al “discapacitado” un lugar inferior al de aquel que no lo es. Cuesta pensar y entender que antes que nada son personas y, como tales, gozan de los mismos derechos, como el de crecer en el seno de una familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión (Declaración Universal de los Derechos del Niño, 1959).

Si bien se están originando nuevos espacios que dan cuenta de la reciente predisposición e interés sobre la temática, como es el caso de Adopciones Prioritarias, aún queda mucho por hacer, en el ámbito estatal y de políticas públicas, por los técnicos, las organizaciones y la sociedad en general. Se trata de contribuir a un cambio social y cultural que permita, en cada uno de nosotros, comenzar a pensar en la posibilidad de adoptar a un niño/a o adolescente en situación de discapacidad, de manera que dejen de ser casos puntuales y se conviertan en un hecho nacional.

A modo de cierre, parece oportuno relacionar a la sociedad salteña de hoy con la idea de *panóptico* que asume Foucault (2002). El panóptico, un invento de Jeremías Bentham, consiste en una construcción arquitectónica de estructura periférica dividida en pequeñas celdas que están abiertas hacia el interior y cerradas hacia el exterior. En el interior se ubica una torre y en ella un vigilante que observa hacia cada una de las celdas. Su creador propuso esta construcción como modelo de prisión, pero también para hospitales, escuelas y fábricas, a fin de controlar la conducta de los sujetos (Foucault, 2002).

El Panóptico funciona como una especie de laboratorio de poder. Gracias a sus mecanismos de observación, gana en eficacia y en capacidad de penetración en el comportamiento de los hombres [...]. (Foucault, 2002: 124)

Desde la postura de este autor, se considera que el panóptico existe en el funcionamiento cotidiano de las instituciones que conforman la sociedad disciplinar; él las denomina “estructuras de vigilancia”, cuyo objetivo es vincular a los sujetos con un aparato de “normalización”.

Parecería que en esta sociedad el control, la vigilancia, la constante mirada del otro y la mirada de cada uno sobre sí mismo encuadran al sujeto en una lógica donde “aparentemente” no queda otra alternativa que seguir el camino de la “disciplina”; de lo contrario, el “vigilante” tomará medidas sobre esta acción.

Se puede decir que aquel utópico esquema de sociedad “panóptica” propuesta por Bentham, finalmente se hizo realidad. Se está frente a una sociedad donde, en palabras del inventor, “cada camarada se convierte en vigilante”, donde la “mirada” es una tarea universalizada, donde cotidianamente se va reproduciendo una forma de “poder” que legitima la ideología dominante y donde las personas que se “desvían” de este orden no tienen su lugar, entre ellas las personas en situación de discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- DE MARTINO, M. (2002)**, *Perspectivas teórico-metodológicas para el análisis de la intervención técnica en procesos familiares*, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social, DT 20.
- DONZELOT, J. (1979)**, *La policía de las familias*, Valencia: Pre-textos.
- FOUCAULT, M. (1990)**, *La vida de los hombres infames*, La Plata: Altamira.
- (2001), *Los anormales*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- (2002), *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- GIANNASI, A. (2009)**, *El derecho a la identidad en niños, niñas y adolescentes adoptados/as en Argentina*, La Plata: Altamira.
- KOSIK, K. (1967)**, *Dialéctica de lo concreto*, Barcelona: Grijalbo.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1986)**, *Mirando a lo lejos*, Buenos Aires: Emecé.
- LOURAU, R. (1988)**, *El análisis institucional*, Buenos Aires: Amorrortu.
- MÍGUEZ, M. N. (2009)**, *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
- (2011), *La sujeción de los cuerpos dóciles*, Buenos Aires: ESEditora.
- MIOTO, R. (1997)**, “Família e serviço social: contribuições para o debate”, *Serviço Social e Sociedade* (San Pablo), año XVIII, n.º 55.
- MURILLO, S. (1997)**, *El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*, Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, CBS.

ROSATO, A., Y M. A. ANGELINO (coords.) (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad*, Buenos Aires: Noveduc.

SARTRE, J. P. (1963), *Crítica de la razón dialéctica*, Buenos Aires: Losada.

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

ARAÚJO, N. (2008), *Adopción: Una aproximación a la realidad de los niños/as y adolescentes con discapacidad en el Uruguay*, monografía de grado, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales (mimeo).

CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), disponible en <<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/CIF/PDF/unidad3.pdf>>.

CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), Madrid: OMS/OPS-IMSERSO, 2001, disponible en <<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/ciffinalb.pdf>>.

CÓDIGO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA DEL URUGUAY, disponible en <<http://www.parlamento.gub.uy/htmlstat/pl/codigos/estudioslegislativos/CodigoNinezYAdoloscence2010-03.pdf>>.

CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY, disponible en <<http://www.constitucionuruguayaeluruguayo.com/Derechos-deberes-y-garantias02.htm>>.

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, disponible en <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, disponible en <<http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>>.

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, disponible en <<http://derechos.educ.ar/docente/convencion/convencion.htm>>.

<http://www.el.espectador.com/1v4_contenido.php?id=205103&sts=1>.

<<http://www.elblogalternativo.com/2009/12/10/adoptar-ninos-con-discapacidad-cuando-el-amor-se-expande-hasta-el-infinito/>>.

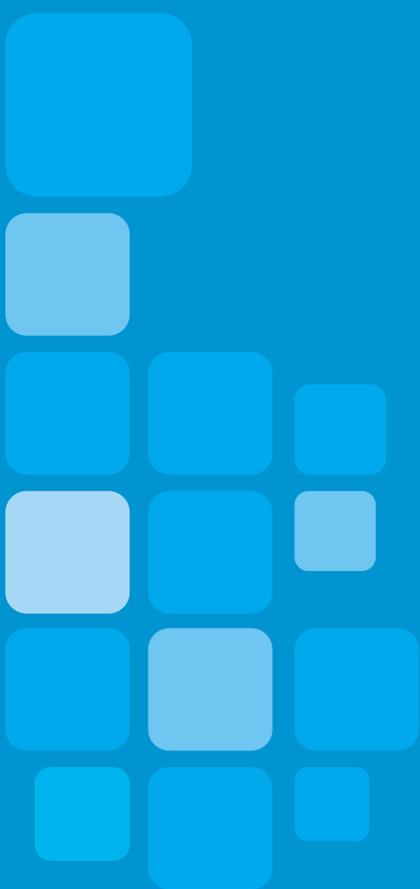
<<http://www.larepublica.com.uy/comunidad/358692-casi-10-ninos-con-problemas-de-salud-no-encuentran-familias-que-los-adopten>>.

MIOTO, R., Y R. NORA (2006), “El concepto de familia: indicadores para pensar la intervención profesional”, ponencia, Escuela de Trabajo Social, Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba (mimeo).

RODRÍGUEZ, S. (2006), *Las metamorfosis de las familias*, trabajo monográfico, Salto (mimeo).

VALLEJOS, I. (2006), “La producción social de la discapacidad. Una apuesta de rupturas con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales”. IV Jornadas Nacionales “Universidad y discapacidad”, Buenos Aires (mimeo).

REFLEXIONES FINALES



REFLEXIONES FINALES

Ser y estar en sociedad implica (re)conocer y (re)conocerse en la diversidad humana. No hay un sujeto igual al otro, nunca. Cada cual tiene su singularidad, sus sensaciones y percepciones en torno a lo que vive y cómo interpreta la realidad. Por ende, cada ser en su ontología vale por su condición de tal.

La infancia y, más aún, la infancia en situación de discapacidad no escapa a esta concepción que, como GEDIS, nos interpela cotidianamente, ya sea en las investigaciones que desde allí se realizan, en los espacios de enseñanza, en los espacios de encuentros entre *nosotros* y con los *otros*. No hay manera de posicionarse desde la mirada de los derechos si no se logra reconocer al otro en su singularidad, diversidad y potencialidad. Lo esencial es lo que distingue a cada “naturaleza” humana, la cual es mediada por las interiorizaciones y exteriorizaciones que, ideología mediante, se van incorporando en los procesos de sociabilidad. El ser y estar en sociedad es parte de esta gran construcción social que hace al proceso de sociabilidad, lo que permite vivir en sociedad desafiando lo individual en lo colectivo, y viceversa.

Estar mediados en la vida cotidiana por la ideología de la normalidad nos hace seres de la modernidad con interiorizaciones profundas ancladas en líneas demarcatorias, donde lo “normal” y lo “anormal” van dando cuenta de formas de mirarse y conocerse y, además, mirar y conocer a los otros. La discapacidad como construcción social interpela reconocer a los *otros* desde el desafío de la (des)igualdad, dando cuenta de un contexto social y simbólico que tiende a constreñir lo diferente y a potenciar lo similar. Se considera sustancial invertir esta ecuación, en el reconocimiento de la diversidad como terreno fértil a los cambios y desafíos, y en la desnaturalización de lo hegemónico como reservorio de una pasividad perentoria.

Con la posibilidad que dio UNICEF, y con la responsabilidad que ello implicó, a través de las hojas de este libro se ha intentado llevar al lector de la mano de lo que para el GEDIS implica investigar e intervenir en torno a la infancia y la discapacidad desde el modelo social. Por diferente y lejos de lo hegemónico, este modelo social se va haciendo poco a poco visible y materializable. Una de las maneras es esta: abordarlo desde lo teórico abstracto en sus diversas categorías analíticas y poder deconstruirlo, ya sea en el plano de la intervención como de la investigación.

El abordaje de los derechos como una mediación central de la infancia y la discapacidad, en el recorrido que se realizó por las categorías analíticas en la parte I, permitió desplegar las argumentaciones en torno a la condición de sujeto de derecho de la población que es parte sustantiva de este trabajo. No hay intervención ni investigación posible desde el modelo social de la discapacidad por fuera de generar procesos de objetivación compartida entre el *nosotros* y los *otros*, donde la voz de los *otros* aparezca en los discursos con fuerza. Se entiende que, de esta manera, se

resignifica la noción de discapacidad (y, en su materialización, los sujetos que desde allí son reubicados) y se refuerza la noción de infancia.

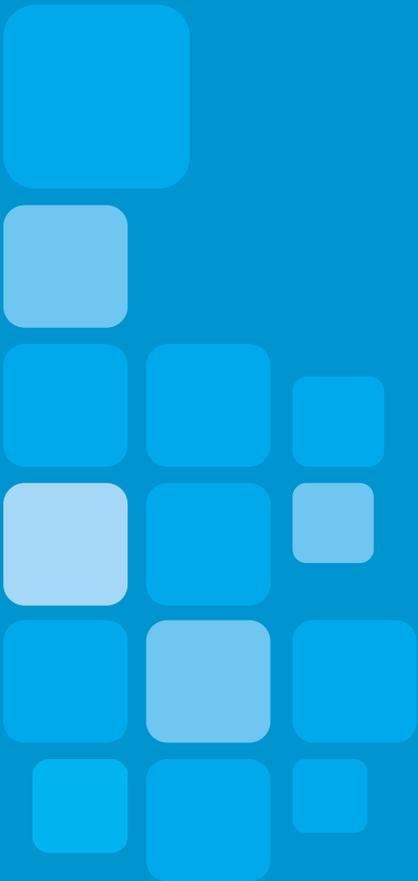
Niños y niñas en situación de discapacidad son el punto nodal de todo este trabajo, al mirarlos y encontrarlos desde la igualdad, el respeto y la escucha atenta de sus voces. Conocer sus inquietudes, sus demandas, sus movimientos, sus formas de ser y estar en estas sociedades habilita a la construcción de espacios donde el *otro* es reconocido, ya sea desde el amor, el derecho y/o la solidaridad. La materialización de sus derechos, la resignificación de su vida cotidiana junto con su proyecto de vida han sido esenciales para conocer sus voces. Comprender al niño/a en su integralidad, incorporando las múltiples aristas que lo constituyen, permite reconocerlo como sujeto de derecho con plena capacidad y potencialidad de ampliar sus derechos.

Cuando en la segunda parte de este libro se invita a concretar lo abstracto en experiencias de intervención y de investigación desde el modelo social de la discapacidad, se lo hace para problematizar situaciones trabajadas ricas en sus contenidos y procesos estudiantiles, y, por sobre todo, porque se consideró que cada una de estas experiencias daba cuenta de alguna de las aristas planteadas. Resulta interesante contar con distintas miradas desde la vida cotidiana de algunos niños y niñas en situación de discapacidad con los que se ha recorrido parte del camino. Se ha buscado resignificar sus voces para ampliar el campo de sus posibles, revalorizando sus habilidades y potenciando sus elecciones y motivaciones.

Más allá de los seudónimos, se han conocido y se han presentado vidas vividas por niños y niñas en situación de discapacidad, en cuyas historias de vida la vulneración de sus derechos ha sido una constante. Se entiende que haberles dado protagonismo en este libro fue hacerlos partícipes del proceso de objetivación que se ha pretendido lograr en los lectores una vez finalizada su lectura. Porque estos niños y niñas en situación de discapacidad son uno de los puntales en la razón de ser de horas y horas desveladas en las luchas por su reconocimiento.

La potencialidad está en cada uno/a. De ahí la posibilidad constante de ampliar el campo de los posibles. Hay veces que las luces no se ven con claridad y se necesitan de las manos de otros. Se cree que a través de las palabras vertidas en todo este libro se puede continuar (re)pensándose uno mismo y (re)pensar a los otros, (re)conocerlos y (re)conocerse. Porque la diversidad, de hecho, existe; solo hay que darle una real cabida lejos de prejuicios y prenociones que limitan a todos en el ser y estar de estas sociedades modernas en que por nuestro tiempo histórico nos ha tocado vivir.

BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA

- AGUIRRE, R. (2005)**, *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*, Montevideo: Universidad de la República.
- ALTHUSSER, L. (1988)**, *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- ALZATI, L. (2006)**, *¿Fantasía o realidad de la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual? Sexualidad: construcción social que involucra a todos*, Montevideo: Universidad de la República Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social.
- BATHYANY, K. (2011)**, “Bienestar social, trabajo no remunerado y cuidados”. Jornadas de Investigación, Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales.
- BEHARES, LUIS E. (1988)**, *Lengua de señas uruguaya: su componente léxico básico*. Montevideo: Instituto Interamericano del Niño.
- BUTLER, J. (2006)**, *Deshacer el género*, Buenos Aires: Paidós.
- CARRASCO, A. (2011)**, *El cuidado humano. Reflexiones (inter)disciplinarias*, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Comisión Sectorial de Investigación Científica y Ministerio de Salud Pública.
- CORAGGIO, J. L. (1989)**, *Participación popular y vida cotidiana*, Quito: Centro de Investigaciones Ciudad.
- DAVIS, F. (1990)**, *La comunicación no verbal*, Madrid: Alianza.
- DE JONG, E. E., R. BASSO, M. PAIRA Y L. E. GARCÍA (2010)**, *Familia: representaciones y significados. Una lucha entre semejanzas y diferencias*, Buenos Aires: Espacio.
- DE LA ALDEA, E., E I.LEWKOWICS (2004)**, *La subjetividad heroica: Un obstáculo en las prácticas comunitarias de la salud* (mimeo), Buenos Aires.
- DONZELOT, J. (2005)**, *La policía de las familias. Familia, sociedad y poder*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- DORNELL, T. (2011)**, “La complejidad en los cuidados: una cuestión de responsabilidad social compartida”, en A. CARRASCO et al. (coords.), *El cuidado humano. Reflexiones (inter)disciplinarias*, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Comisión Sectorial de Investigación Científica y Ministerio de Salud Pública, pp. 65-75.
- ENGELS, F. (1998)**, *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*, Moscú: Progreso.
- ESCUADERO, B. (2010)**, *El implante coclear y la oralización. Paradojas de la normalización*, monografía de grado, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social (mimeo).
- FOUCAULT, M. (1991)**, *Historia de la sexualidad. La voluntad del saber*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- (1992), *Microfísica del poder*, Madrid: La Piqueta.
- (1998), *Los anormales*, México: Fondo de Cultura Económica.
- FRASER, N. (2000)**, “Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento”, *New Left Review*, n.º 4, setiembre-octubre, pp. 5568.

- FURTADO, N. (2007)**, *Proceso de inclusión social de las personas con discapacidad. Un acercamiento a la realidad de las personas con síndrome de Down en el departamento de Cerro Largo*, monografía de grado, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Licenciatura en Trabajo Social (mimeo).
- GALENDE, E. (2008)**, *Psicofármacos y salud mental: la ilusión de no ser*, Buenos Aires: Lugar.
- GARCÍA, A. L. (2005)**, *La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad*, tesis de grado, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales (mimeo).
- GEERTZ, C. (1996)**, *Los usos de la diversidad*, Barcelona: Paidós.
- HELLER, A. (1982)**, *La revolución de la vida cotidiana*, Barcelona: Península.
— (1987), *Historia y vida cotidiana*, México: Grijalbo.
— (2002), *Sociología de la vida cotidiana*, Barcelona: Península.
- HONNETH, A. (1997)**, *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona: Grijalbo.
- JELIN, E. (1998)**, *Pan y afectos. La transformación de las familias*, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- KYMILCKA, W. (1997)**, “El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía”, *Ágora. Cuaderno de Estudios Políticos*, n.º 7.
- KOSIK, K. (1967)**, *Dialéctica de lo concreto*, México: Grijalbo.
- LE BRETON, D. (1995)**, *Antropología del cuerpo y la modernidad*, capítulos 4 y 5, “El cuerpo hoy” y “Una estética de la vida cotidiana”, Buenos Aires: Nueva Visión.
- LOURAU, R. (2007)**, *El análisis institucional*, Buenos Aires: Amorrortu.
- MARSHALL, T. H. (1991)**, “Ciudadanía y clase social”, conferencia de la Universidad de Cambridge (mimeo).
- MÍGUEZ, D. (2002)**, “Inscripta en la piel y en el alma: cuerpo e identidad en profesionales, pentecostales y jóvenes delincuentes”, *Religião e Sociedade*, n.º 1, vol. 22, Porto Alegre: Universidade Federal de Rio Grande do Sul.
- MÍGUEZ, M. N. (2009)**, *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
— (2011), *La sujeción de los cuerpos dóciles*, Buenos Aires: ESEditora.
— (2013), *Discapacidad como construcción social*, París: Universidad París 7 (mimeo).
- MÍGUEZ M. N., Y C. SILVA (2012)**, “La educación formal como instituido que media los procesos de inclusión/exclusión de las personas en situación de discapacidad”, *RUEDES* (revista de la Red Universitaria de Educación Especial), año 2, n.º 3, pp. 78-91.
- MIOTO, R. (1997)**, “Família y serviço social: contribuições para o debate”, *Serviço Social & Sociedade*, año XVIII, n.º 55.
- MITJAVILA, M. (1994)**, “Identidad social y comunidad. Nota acerca de las conexiones entre ambos conceptos”, *Cuadernos del CLAEH*, n.º 69.
— (1998), *El saber médico y la medicalización del espacio social*, Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología, DT 33.
- MOFFATT, A. (2010)**, “Psicoterapia existencial”, disponible en <www.moffatt.com.ar>.

- MOLAS, A. (2002)**, “Violencia intrafamiliar: la intervención y el trabajo en red”, en *Violencia Familiar: Un abordaje desde la interdisciplinariedad*, Montevideo: Ministerio del Interior, Programa de Seguridad Ciudadana, y Universidad de la República, pp. 2542.
- NACIONES UNIDAS (2014)**, “¿Qué son los derechos?”, disponible en <<http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatAreHumanRights.aspx>>.
- PLATERO, L. (2012)**, *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*, Barcelona: Bellaterra.
- ROSATO, A., Y M. A. ANGELINO (coords.) (2009)**, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires: Noveduc.
- SALTZMAN, J. (1992)**, *Equidad y género. Una teoría integrada de estabilidad y cambio*, Madrid: Cátedra.
- SARTRE, J. P. (1947)**, *El existencialismo es un humanismo*, Buenos Aires: Sur, 2000.
— (2000), *Crítica de la razón dialéctica*, Buenos Aires: Losada.
- SCHORN, M. (2009)**, *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*, Buenos Aires: Buenos Aires.
- SCRIBANO, A. (2002)**, *De gurúes, profetas e ingenieros. Ensayos de sociología y filosofía*, Córdoba: Copiar.
— (2005) *Borrador del artículo publicado en Itinerarios de la Protesta y del Conflicto Social*, Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba, Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales, y Universidad Nacional de Villa María, pp. 97110.
— (2007), *Mapeando interiores. Cuerpo, conflicto y sensaciones*, Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba, CEA, CONICET.
- SEMPOL, DIEGO (2012)**, “Políticas públicas y diversidad sexual”, en *Hablando de derechos. Charlas de formación en derechos humanos*, Montevideo: MIDES.
- SKLIAR, C. (2000)**, “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”, *Propuesta Educativa*, n.º 22.
— (2002), *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía de la diferencia*, Buenos Aires: Noveduc.
— (2008), “¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable”, *Memoria Académica*, La Plata: Universidad Nacional de la Plata, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, en <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3950/pr.3950.pdf>.
— (2011), “¿Incluir las diferencias o a los diferentes? Una cuestión mal planteada en una realidad desoladora”, *RUEDES* (revista de la Red Universitaria de Educación Especial), año 1, n.º 1, 2011, pp. 2234.
— (1998), *Repensando la educación especial. Entrevista con Violeta Guyot. Debates actuales en educación especial*, San Luis (mimeo).
— (1999), “Estudios sordos y estudios culturales en educación”, *El Bilingüismo de los Sordos* (revista), Bogotá (mimeo).
- SOBRINO, E. (1987)**, *De la investigación interdisciplinaria de la acción participativa*, Buenos Aires: Humanitas.
- TODOROV, T. (1991)**, *Nosotros y los otros*, Madrid: Siglo XXI.
- DI TELLA, TORCUATO (2006)**, *Diccionario de ciencias sociales*, Buenos Aires: Ariel.

- TOURAINÉ, A. (1989)**, *El regreso del actor*, Buenos Aires: Eudeba.
- TUANA, A. (2002)**, “El diagnóstico en violencia familiar”, *Revista de Trabajo Social*, año XVI, n.º 24.
- VAIN, P. (1997)**, *Los rituales escolares y las prácticas educativas*, Posadas: Editorial Universitaria de Misiones.
- VAIN, P. Y A. ROSATO (coords.) (2005)**, “La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad”, *Ensayos y Experiencias*, n.º 57.
- VALLEJOS, I. (2005)**, “La producción social de la discapacidad. La construcción social de la normalidad: alteridades, diferencias y diversidad”, *Ensayos y Experiencias*, n.º 57.
- (2006), “La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales”, IV Jornada Nacional “Universidad y discapacidad”, Universidad de Buenos Aires (mimeo).
- (2010), “Entre el modelo médico y el modelo social. Algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas”, Entre Ríos: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- VEIGA-NETO, A. (2001)**, “Incluir para excluir”, en J. LARROSA y C. SKLIAR (eds.), *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*, Barcelona: Laertes.
- VILLASANTE, T. (1984)**, *Comunidades locales: análisis, movimientos sociales y alternativas*, Madrid: Instituto de Estudios de Administración Local.
- VITETTE, V. (2008)**, *Medicación con reguladores de carácter en niños y niñas del Uruguay. Una pastilla antes de la escuela nos cambia la vida en el aula*, tesis de grado, Montevideo: Universidad de la República (mimeo).
- UNICEF (2005)**, *Estado Mundial de la Infancia*, disponible en: <http://www.unicef.org/spanish/sowco5/childhooddefined.html>.

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

CÓDIGO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA (2004).

CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (1999).

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2006).

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO (1990).

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS IMPEDIDOS (1975).

INE (2011), Censo Nacional, disponible en <http://www.ine.gub.uy/censos2011/index.html>.

LEY 16.095 (1989).

LEY 17.738 (2001).

LEY 18.437 (2008).

LEY 18.651 (2010).

OMS (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), Ginebra: OMS.

