

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Una cuestión de derechos:
la sexualidad en las personas con Síndrome de Down.**

Andrea Chiminelli

Tutor: Cecilia Silva

2011

“ La cultura de la diversidad es un proceso de aprendizaje permanente, donde TODOS debemos aprender a compartir nuevos significados y nuevos comportamientos entre las personas.

La cultura de la diversidad es una nueva manera de educar que parte del respeto a la diversidad como valor”

(Fabio Adirón)

Índice

	Pág.
Índice.....	1
Introducción.....	2
Capítulo 1 - Historia, sociedad y subjetividad	
1.1- Debate Modernidad/ postmodernidad.....	5
1.2- Función medicalizadora, disciplinamiento y control social.....	9
1.3- Lo “normal” y lo “anormal” ¿diferencia o diversidad?	13
1.4- Cultura del cuerpo y estereotipos sociales.....	14
Capítulo 2- La exclusión hacia lo diferente	
2.1- ¿Por qué se excluye al otro?.....	18
2.2- Familia y educación como agentes socializadores en la particularidad de las personas con Síndrome de Down.....	23
Capítulo 3 – Una cuestión de derechos: la sexualidad en las personas con Síndrome de Down	
3.1- El transcurrir histórico de la Sexualidad.....	27
3.2- Producción del concepto Discapacidad.....	31
3.3-Conceptualización, caracterización, mitos y prejuicios en cuanto al Síndrome de Down.....	36
3.4- Una cuestión de derechos.....	38
3.5- Procesos de identidad y auto imagen como factores condicionantes en la sexualidad de las personas con diagnóstico “Síndrome de Down”: ¿quien soy? ¿Soy diferente? ¿Cómo me veo?.....	39
Reflexiones finales.....	43
Bibliografía.....	46
Fuentes documentales.....	50

Introducción

El presente documento corresponde a la Monografía final, la cual se enmarca en la exigencia curricular para el egreso de la Licenciatura en Trabajo Social, en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

El área de estudio comprende al Síndrome de Down y la sexualidad en la transversalización de la condición de sujeto de derecho, proponiéndose como título para la misma "Una cuestión de derechos: la sexualidad en las personas con Síndrome de Down".

El interés por la temática de la discapacidad, surge con esta elección temática para el cursado de MIP II (Metodología de la Intervención Profesional) y con el comienzo de la práctica pre profesional enmarcada en un Proyecto de Extensión Universitaria en Escuelas Especiales; específicamente en la Escuela Especial N° 84 de la ciudad de Maldonado, durante el año 2008 y el año 2009 para el cursado de MIP III (Metodología de la Intervención Profesional III). Además, se realizó también Taller de Investigación en dicha área, teniendo, por tanto, algunos acercamientos al tema, sobre los cuales se consideró pertinente y de gran interés, seguir profundizando.

Por otra parte, se cursó la materia Seminario Optativo del último semestre de la carrera en el área Salud, en la cual se comienza a pensar y reflexionar sobre este trabajo monográfico en particular, realizando el anteproyecto del mismo. Dada la complejidad y amplitud de la temática Discapacidad, la misma fue delimitada, siendo de particular interés para la estudiante, la sexualidad, enfocada como construcción social y en particular como constructo médico-social en las personas con Síndrome de Down.

Asimismo, se considera pertinente desde las Ciencias Sociales abordar a la discapacidad, con base en la teoría social, trascendiendo el paradigma biologicista, y lograr visualizar la incidencia que la sociedad tiene en el desarrollo de las personas en situación de discapacidad. Teniendo como objetivos: indagar sobre el devenir de la producción de estereotipos, preconcepciones y mitos ideológico-sociales sobre las personas en situación de discapacidad, en la singularidad de las personas con Síndrome de Down; aportar al debate sobre los constructos sociales respecto al ejercicio de la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, analizando

prejuicios, estereotipos e ideas preconcebidas por la sociedad; contribuir a la producción de conocimiento sobre cómo se visualiza la sexualidad en las personas con Síndrome de Down, desde una perspectiva sociológica.

El abordaje del tema se basa en el enfoque teórico metodológico de la matriz histórico- crítica desde la cual se pretende analizar la realidad mediante sucesivas aproximaciones, que permitan una ruptura con la irreflexibilidad característica de la cotidianidad, para de esta forma lograr aproximarnos al conocimiento de la esencia de las cosas, logrando trascender lo fenoménico. En el entendido de estudiar y analizar la temática a abordar, aproximándonos al conocimiento de su esencia, se realizan sucesivas aproximaciones que conducen a sucesivos rodeos teórico-metodológicos; para esto es ineludible la construcción de categorías analíticas las cuales pueden aparecer como determinaciones o mediaciones. Se incorporan como categorías analíticas determinantes para la temática: discapacidad/ deficiencia, e inclusión/ exclusión. Las mediaciones *“en cuanto categoría dialéctica,... son los niveles del conocimiento de la realidad, los puntos cruciales por los cuales podemos conocerla, develando sus nexos de articulación”* (Martinelli, 2001: 68); incorporándose en la presente monografía las categorías sexualidad y derechos, como mediaciones analítico-reflexivas para el conocimiento del tema de estudio.

Esto dado que como plantea Kosik *“(...) la "cosa misma" no se manifiesta inmediatamente al hombre. Para captarla se requiere no sólo hacer un esfuerzo, sino también dar un rodeo (...) Así, pues, la realidad no se presenta originariamente al hombre en forma de objeto de intuición, de análisis y comprensión teórica—cuyo polo complementario y opuesto sea precisamente el sujeto abstracto cognoscente que existe fuera del mundo y aislado de él—; se presenta como el campo en que se ejerce su actividad práctico-sensible y sobre cuya base surge la intuición práctica inmediata de la realidad”.*(Kosik, 1967: 25)

En el primer capítulo se pretende pesquisar y recoger los elementos más destacables del debate Modernidad/ Postmodernidad a fin de situar la temática de estudio en él, como forma de visualizar cómo se han ido construyendo en las sociedades determinados estereotipos en la producción de normalidad/ anormalidad.

En el segundo capítulo se plantean rodeos que den cuenta de los procesos de inclusión/ exclusión determinados por la razón moderna y su producción de normalidad, en particular lo relacionado a los procesos de exclusión hacia las

personas consideradas como marginales a los parámetros de normalidad. Por otra parte, se toman en la mediación analítica-reflexiva a las categorías familia y educación, con relación a la situación de las personas con Síndrome de Down como agentes socializadores y por tanto, reproductores de los procesos de exclusión social; e influyentes en la construcción de identidad de los individuos.

Otro eje de pesquisa, en el último capítulo, lo es la exploración de los principales aspectos del devenir histórico-social de la sexualidad, en la mediación de la producción ideológica de la sexualidad en las personas con Síndrome de Down; como acercamiento a la comprensión analítico-reflexiva en la construcción de identidad y auto imagen como factores condicionantes.

Para finalizar los/ as lectores/ as se encontraran con reflexiones finales las cuales son aproximaciones y contribuciones a la producción de conocimiento y comprensión del objeto de estudio, siendo este un proceso abierto a nuevos movimientos de dicha producción de la realidad social.

Capítulo 1 - Historia, sociedad y subjetividad

En el estudio y análisis del objeto, se cree necesario, hacer una indagación histórica sobre algunos aspectos del debate Modernidad/ Postmodernidad para lograr visualizar cómo en las sociedades se han ido construyendo, a partir del proceso de medicalización basado en la dialéctica salud enfermedad, determinados estereotipos en la producción de los parámetros de normalidad/ anormalidad, en torno a los cuales se crea una cultura del cuerpo basada en estereotipos sociales. Esto en el entendido de que los hechos sociales no son aislados sino que se contextualizan y comprenden como parte de un todo sobre la base de los procesos históricos.

1.1- Debate Modernidad / Postmodernidad

Según Habermas el concepto "modernidad" es restringido por algunos autores al Renacimiento, lo cual es históricamente incorrecto dado que el término "moderno" tiene una larga historia, la cual ha sido investigada por Hans Rober Jauss, dicho término en su forma latina "modernus" fue utilizada por primera vez a fines del siglo V para diferenciar el presente (oficialmente cristiano) del pasado (romano y pagano). *"Con contenido variable, el término "moderno" expresa una y otra vez la conciencia de una época que se pone en relación con el pasado de la antigüedad para verse a sí misma como el resultado de una transición de lo viejo a lo nuevo"* (Habermas apud Picó, 1988: 87). Siguiendo a este autor, el mismo plantea que con los ideales de la Ilustración francesa surge una nueva forma de conciencia moderna inspirada por la fe en el progreso infinito del conocimiento y el avance hacia mejoras sociales y morales.

La Edad Moderna representa una determinada concepción del hombre y del mundo con la participación de diferentes principios culturales. La misma se encuentra ligada a la Ilustración o Iluminismo, donde la razón tiene un papel fundamental, dado que es utilizada como instrumento para sacar a la humanidad del oscurantismo en el cual se encontraba durante la época medieval, pretendiendo lograr de esta forma, la emancipación de los hombres.

En acuerdo con Echeverría (1997) durante la Edad Media Dios era el centro de todo (pensamiento teocéntrico), las cosas adquirían valor y sentido con relación a su

referencia con este, la fe en Dios es el fundamento y condición del conocimiento. El papel asignado a la razón, como cualquier otra modalidad de conocimiento, se haya subordinada a la fe y a una verdad revelada; Dios es el ser verdadero, la totalidad, lo infinito y la unidad de lo real. La vida de los hombres adquiere sentido fuera de ella, en el más allá, y el lugar que estos ocupan en la estructura se encuentran definidos desde antes de su nacimiento y en concordancia con el orden natural de las cosas, dado esto, es que la sociedad era estática e incrédula del cambio, donde quienes querían perturbar el orden establecido conllevan una vigorosa condena ética. La gran crisis de autoridad sufrida por la Iglesia tanto en el orden intelectual como político es el punto de quiebre que permite el paso del universo cultural del medioevo hacia la modernidad, esto dado que la acción y palabra de la Iglesia comienzan a ser cuestionadas y el soporte fundamental que sustentaba el mundo se desmorona.

Con el pensamiento moderno el conocimiento deja de ser un proceso desarrollado a partir de principios fundamentales aceptados como verdaderos, sino que este debe de ser capaz de fundar por si mismo la validez de lo que afirma. El pensamiento medieval es substancialmente dogmático mientras que el pensamiento moderno es fundamentalmente crítico, la fe en Dios es sustituida por la fe en el progreso de la humanidad. Es a través de la razón que se produce la desmitificación del mundo, haciendo a un lado las supersticiones y creencias, siendo el hombre quien ocupa un lugar central, primando el conocimiento por medio de la razón que permite a este dominar la naturaleza conduciendo al progreso. El papel predominante que tenía la teología en la Edad Media es sustituido por el predominio de la ciencia. La Modernidad expresada por los filósofos de la Ilustración residía en desarrollar la ciencia objetiva, la moralidad, las leyes universales y el arte autónomo, fomentando la comprensión del mundo y del sujeto, y promoviendo el control de las fuerzas naturales, progreso moral, la justicia de las instituciones e inclusive la felicidad de los hombres. (Echeverría, 1997)

Siguiendo a este autor, otro de los cambios más notables en el paso a la modernidad, es una transformación radical en el concepto del tiempo tanto en el plano histórico, que a diferencia de la Edad Media que vivía dependiente de las tradiciones y el pasado, la modernidad hace del presente la entrada del futuro; como en el tiempo cotidiano con el invento del reloj mecánico en el siglo XIV en Europa, el cual es indispensable para el desarrollo de una economía industrial y de la vida urbana características de la época moderna, permitiendo un incremento en la productividad. Por otra parte, se considera relevante la transformación que adquiere en la física el

concepto del tiempo a partir de la teoría de la relatividad, que permite al hombre modificar sus horizontes y emprender la conquista del espacio. (Echeverría, 1997)

Al decir de Echeverría (1997) el concepto de espacio también fue modificado, durante la Edad Media las relaciones espaciales se organizaban como símbolos y expresiones de valores. Lo alto se consideraba que estaba más cerca de Dios y situaba el bien, mientras que lo bajo estaba más alejado de este y asentaba el mal. La religión era quien determinaba la distribución espacial de las cosas y confería la unidad, en toda distribución del espacio se buscaba la presencia de Dios y el tamaño era considerado indicador de importancia. Es a partir del siglo XIV que se inicia el paso de la concepción del espacio como jerarquía de valores a otra que lo considera como sistema de magnitudes. Esta transformación va a permitir notorios avances en la cartografía y todo lo relacionado con la elaboración de los mapas, los cuales permitían a los hombres tener un control sobre los espacios reales. Estos, junto con el perfeccionamiento de los otros instrumentos de navegación abren nuevas posibilidades a la exploración conduciendo a los grandes descubrimientos de los siglos XV y XVI. El mundo se expande y las distancias se reducen, cambiando la visión que el hombre tiene concerniente a la Tierra, esta ya no se considera más el centro del universo sino que es vista como un pequeño lugar dentro de la inmensidad del mismo.

También se registran relevantes cambios en la estructura social. El mercado pasa progresivamente a ser la instancia en la cual se ejecuta la regulación económica y el dinero el medio generalizado del intercambio mercantil. Se instauran nuevas relaciones económicas, confiriendo su lugar las economías feudales al desarrollo del capitalismo. Las relaciones mercantiles yacen en la libertad de vender o comprar de quienes participan en ellas. Estas son determinadas especialmente por la extensión de la propiedad con la cual se accede a ellas, magnitud medida en dinero. Este como la expresión del valor de las cosas siendo tanto el poder económico como el social, en último término, dinero. Durante la modernidad surge y se desarrolla el sistema capitalista, el avance tecnológico provocado por la utilización de la razón para la creación de nuevas tecnologías genera la industrialización y con esta la urbanización. La creación de la máquina a vapor contribuye junto con otras innovaciones a permitir el uso intensivo de fuentes naturales de energía en la producción, exhibiendo con mayor ímpetu la eficacia y capacidad de perfeccionamiento de la Modernidad. Por otra parte, la imprenta genera una gran transformación en el campo de la información la cual permite una mayor difusión de la cultura hasta el punto de llegar a una situación tal de homogenización cultural reconocida con el término sociedad de masas. También

se buscará organizar a las diferentes sociedades política y socialmente bajo los principios de regulación económica de libertad, propiedad e igualdad. Se instauran diferentes clases sociales con relación a los distintos intereses de los individuos, pero se genera una perspectiva de movilidad social, la cual permite el desplazamiento de estos desde una clase hacia otra. (Echeverría, 1997)

La crisis de la Modernidad se apreció esencialmente a finales de los años cincuenta y principios de los sesenta, momento que algunos consideran como la ruptura posmodernista. Pero existe un debate inacabado entre Modernidad y Posmodernidad y sobre la existencia o no de esta última. Si bien en este documento no se pretende introducir en el mismo, se cree relevante tener en cuenta algunas consideraciones en torno a él.

Según Netto (1996) el término posmodernidad surge con Lyotard quien establece que desde 1945 se efectúan cambios estructurales, aunque estos no son totalmente ni inmediatamente visibles en las sociedades occidentales. Esta época es caracterizada por la convivencia de una pluralidad de subculturas correspondientes a diversos grupos sociales, las cuáles adquieren su propia legitimación a existir y a convivir con otras subculturas con igual o similar reconocimiento social.

Según Foster, H (1985), algunos críticos definen al posmodernismo como una ruptura con el campo estético del modernismo (Krauss, Crimp); otros se ocupan del objeto de la “poscrítica” y la política de la interpretación en la actualidad (Ulmer, Said), y hay quienes particularizan el momento posmoderno como un modo nuevo “esquizofrénico” de espacio y tiempo. (Jameson y Baudrillard.) Otros encuadran su origen en el declive de los mitos modernos del progreso y superioridad (Owens, Frampton). Sin embargo todos estos críticos consideran que el proyecto de modernidad es ahora profundamente problemático. La excepción a esta creencia es Habermas (1993) quien defiende a la modernidad contra los que llama neoconservadores, para él estos últimos buscan librarse del proyecto moderno que ha quedado inconcluso. Considera que la modernidad no se ha acabado, sino que existen proyectos, contenidos y promesas que subsisten. Por lo cual rechaza la idea de que se estuviera frente al paso de una época a otra y piensa que la modernidad persiste en varios sentidos, considerando necesario realizar una crítica interna de esta pero partiendo de sus mismos postulados y valores.

Por otra parte según Foster “... el postmodernismo no es pluralismo, la noción quiijotesca de que ahora todas las posiciones en la cultura son abiertas e iguales. Esta creencia apocalíptica de que nada marcha, de que ha llegado el “fin de las ideologías” no es más que el reverso de la creencia fatal de que nada funciona, que vivimos bajo un “sistema total” sin esperanza de rectificación, la misma aquiescencia que Ernest Mandel denomina la “ideología del capitalismo tardío”. (Foster 1985: 10).

Siguiendo a este autor, el mismo considera que la forma de concebir el postmodernismo es fundamental para estipular la manera en la que representamos el presente y el pasado, en que aspectos se hace hincapié y cuáles se reprimen. El mismo es visto como un conflicto de modos nuevos y antiguos, culturales y económicos, el cual puede ser apoyado como populista atacando al modernismo como estilista. Para este autor el postmodernismo es considerado públicamente como un giro hacia la “tradición”. Existe una oposición básica en la política cultural entre un postmodernismo que se propone deconstruir el modernismo y oponerse al status quo (de resistencia) y un postmodernismo que rechaza al primero y pondera al segundo (de reacción.) El primero tiene el deseo de cambiar el objeto y su contexto social, al segundo le distingue su desprecio del modernismo. Los voceros más ruidosos de este repudio al modernismo son los neoconservadores que como plantea Habermas son quienes dividen lo cultural de lo social culpando luego a las prácticas culturales (modernismo) de los males sociales (modernización.)

La relevancia dada a la ciencia en Pro del progreso a partir de la modernidad, induce al avance científico, la creación de disciplinas diversas y el predominio del saber científico sobre el popular, lo cual lleva a la hegemonía del saber médico en la sociedad. Amparados en este saber científico se producen parámetros para clasificar lo “normal” de lo “anormal” teniendo en cuenta la dialéctica salud/ enfermedad generándose una serie de mecanismos de control social y disciplinamiento como forma de corregir lo “desviado” y mantener la cohesión social.

1.2- Control social, función medicalizadora y disciplinamiento

Expuesto, en grandes términos, el debate modernidad/ postmodernidad se considera oportuno, en pos de aproximarse a la “esencia” de la “cosa misma”¹,

¹ Términos utilizados por Kosik (1969).

ahondar en la mediación de las categorías disciplinamiento, educación e higienismo. Las mismas surgen como forma de llevar a lo “normal” aquello considerado “anormal”, desviado. En estos procesos “normalizadores” la medicina adquiere gran relevancia, esto dado que todo el período del higienismo, a comienzos del 900, toma a la medicina como fuente de argumentación para consolidarse, estableciéndose conductas que el hombre debe llevar a cabo para mantenerse “sano”.

Al decir de Foucault “La medicina moderna es una medicina social cuyo fundamento es una cierta tecnología del cuerpo social; la medicina es una práctica social, y solo uno de sus aspectos es individualista y valoriza las relaciones entre el médico y el paciente” (Foucault, 1977: 124). Para este autor, con el capitalismo no se pasó de una medicina colectiva a una privada sino que por el contrario, el capitalismo socializó el cuerpo en función de la fuerza productiva. El control de la sociedad hacia los individuos es ejercido en el cuerpo de los mismos, y la medicina es una estrategia biopolítica.

Foucault (1992) distingue tres etapas en la formación de la medicina social: la medicina del Estado, la urbana y la medicina de la fuerza laboral. La primera de estas se desarrolló principalmente en Alemania a comienzos del siglo XVIII, apareciendo con cierta precocidad, incluso antes de la creación de la gran medicina científica de Morgagni y Bichat. La misma no tuvo por objeto la formación de una fuerza laboral disponible y vigorosa adaptada a las necesidades de las industrias que se estaban desarrollando, lo que interesa a la administración estatal de salud no es el cuerpo del trabajador, sino el cuerpo de los individuos en general que constituyen el Estado. Por eso la medicina debe perfeccionar y desarrollar esa fuerza estatal.

La medicina urbana surge en Francia a fines del siglo XVIII con el desenvolvimiento de las estructuras urbanas (urbanización.) Esta medicina con sus métodos de vigilancia y de hospitalización, fue un perfeccionamiento del esquema político médico de la cuarentena iniciada a fines de la Edad Media (siglos XVI y XVII.) La higiene pública fue una variación refinada de la cuarentena de la cual parte la medicina urbana. Esta medicina tenía como objetivos analizar los lugares de acumulación de aquello que en el espacio urbano podía provocar enfermedades, como por ejemplo los cementerios. He aquí que estos fueran trasladados hacia las periferias de las ciudades (1780), época en la cual aparece el ataúd individual, y la sepultura reservada para la familia, esto según Foucault no se da por cuestiones teológicas religiosas de respeto al cadáver, sino por motivos políticos- sanitarios de respeto a los

vivos (para protegerlos de la influencia nefasta de los muertos.) Otro de los objetivos de esta medicina era el control y establecimiento de una buena circulación del agua y el aire considerando que esto influía directamente en el organismo de los individuos, por lo cual se abren grandes avenidas en el espacio urbano para mantener la buena salud de la población. Y el tercer objetivo era la organización de las distribuciones y secuencias (posición de fuentes, desagües, bombas, entre otras cosas), esto dado que la desorganización de los mismos era considerada como la causa de las principales enfermedades epidémicas. (Foucault, 1992)

La medicalización de la ciudad es relevante por diversas razones: porque pone a la profesión médica en contacto directo con otras ciencias afines, esencialmente la química. Porque con la medicina urbana aparece la idea de salubridad, entendida esta como la base material y social capaz de asegurar una mejor salud a los individuos, y en correlación con esta surge el concepto de higiene pública como práctica de control y modificación de los elementos del medio que pueden favorecer o desfavorecer a la salud. Por otro lado, porque la organización de la medicina urbana fue importante para la constitución de la medicina científica esto dado que, la misma pasó del análisis del medio ambiente al de los efectos del medio sobre el organismo, y finalmente sobre el propio organismo. (Foucault, 1992).

Finalmente la medicina laboral, de los pobres, del obrero, la cual fue el último objeto de la medicalización, en principio lo fue el Estado, segundo la ciudad y por último los pobres y los trabajadores. Dado que estos últimos no eran considerados como "fuente de peligro médico" hasta fines del siglo XIX, pero con la epidemia de cólera de 1832 que comenzó en París extendiéndose a toda Europa, se visualizaron una serie de temores políticos y sanitarios con respecto a la población. Considerándose que la convivencia entre pobres y ricos en el medio urbano creaba un peligro sanitario y político para la ciudad, se decidió dividir el espacio urbano entre pobres y ricos. De esta forma la sociedad queda fragmentada existiendo a partir de ese momento barrios de pobres y barrios de ricos y viviendas de pobres y ricos. Es en este momento donde el poder político comienza a intervenir en el derecho de la propiedad y de la vivienda privada. (Foucault, 1992)

Siguiendo a Foucault (1992), en Inglaterra donde se experimentaba el desarrollo industrial y por resultante el desarrollo del proletariado, más rápido y relevante, surge la "Ley de los pobres", la cual convierte a la medicina inglesa en medicina social. Las disposiciones de la misma implicaban un control médico del

indigente, es a partir de este momento en el cual el pobre se "beneficia" del sistema asistencial, quedando obligado a someterse a diversos controles médicos. De esta forma las clases altas pueden ejercer control sobre las bajas, garantizando el servicio de salud de estas últimas y por resultante, la protección de la población más privilegiada, la cual se libera de ser víctima de epidemias "causadas" por los pobres. Además, este control de la salud y el cuerpo de las clases más necesitadas hacen que estos se encuentren más aptos para el trabajo y rindan más en sus labores, favoreciendo de esta forma al sistema capitalista imperante.

Con relación a este proceso de medicalización Mitjavila, recogiendo los aportes de Menéndez, plantea que *"con el término medicalización, las Ciencias Sociales suelen referirse a los procesos de expansión de los parámetros tanto ideológicos como técnicos dentro de los cuales la medicina produce saberes e interviene en áreas de la vida social que exhibían en el pasado un mayor grado de exterioridad respecto a sus tradicionales dominios"* (Menéndez apud Mitjavila, 1998:2) Según la autora los procesos medicalizadores son impulsados por la necesidad de la sociedad de ejercer un control sobre los individuos, en el cuerpo y con el cuerpo de los mismos.

El saber médico es un componente esencial de la configuración moderna del poder, teniendo una presencia casi infaltable en los dispositivos más relevantes de dominación instaurados por la modernidad como lo son la prisión, el manicomio, la sexualidad, entre otros; convirtiéndose el cuerpo humano en un espacio socialmente estratégico. (Mitjavila, 1998). *"Ese adiestramiento, visualizado como disciplinamiento en las sociedades capitalistas, se introyecta directamente en las sensibilidades, naturalizándose de esta manera lo que se debe sentir, pensar, actuar. El deber ser derrota sin tregua al ser. El ser, sustancializado en cuerpo individuo, debe ser neutralizado"* (Miguez, 2009:38)

El proceso de medicalización es por tanto autoritario y de control de una clase sobre otra para mantener el orden establecido en la sociedad y favorecer al capitalismo. Según Mitjavila *"(...) en el mundo contemporáneo, la medicina penetra los más recónditos espacios de la sociedad, como si nada pudiese escapar a la mirada y a la intervención médicas"*. (1998: 11). En torno a esto, surgen las siguientes interrogantes, en el campo de los hechos y las prácticas sociales establecidas desde lo moral ¿cada individuo tiene la opción de no realizarse controles de salud, de enfermarse y morir según su propio deseo? ¿será posible generar subjetividad superadora de estos condicionamientos hegemónicos?.

1.3- Lo "normal" y lo "anormal" ¿diferencia o diversidad?

A partir de la medicalización de la sociedad y en relación con la dialéctica salud /enfermedad, la misma queda fragmentada entre los considerados "normales" y los "anormales". Al decir de Menéndez retomado por Mitjavila *"para que alguna cosa sea medicalizada debe de ser clasificada, evaluada, caracterizada en términos de normalidad- anormalidad. Así, normalizar implica (...) proponer modelos controlados de conducta frente a la enfermedad pero también respecto a la salud... supone la inducción a practicar y concebir las relaciones sociales con el propio cuerpo a partir de fundamentos médicos"* (Menéndez apud Mitjavila, 1998: 4).

Según Foucault (2000) los "anormales" constituyen un fenómeno que está intrínsecamente ligado a todo un conjunto de instituciones de control, con toda una sucesión de dispositivos de vigilancia y de distribución del orden. Este autor considera que el grupo de los "anormales" se constituyó a partir de tres figuras: el monstruo humano, el individuo a corregir y el onanista. El primero de estos encuentra su marco de referencia en la ley, es una noción jurídica entendida de forma más amplia, debido a que refiere a las leyes de la sociedad y la naturaleza. Lo que compone a un monstruo humano no es solamente la excepción con relación a la forma de la especie, sino que también la conmoción que induce en las regularidades jurídicas (ya sea que se trate de leyes matrimoniales, bautismo o sucesión.)

Por otra parte, el "incorregible" es un personaje más reciente que el monstruo y simultáneo a la aparición de la puesta en práctica de las técnicas de disciplina (siglos XVI y XVII, en Occidente.) Los modernos modos de adiestramiento del cuerpo comportamientos y aptitudes, (en el ejército, talleres, colegios y luego en las familias), causan el problema de aquellos que escapan a esta normalidad. La exclusión de parte de las personas "normales" hacia aquellos que no encajan dentro de la norma y por eso considerados "anormales", constituía la medida legal de que estos últimos fueran al menos parcialmente descalificados como sujetos de derecho. Este marco jurídico va a ser reemplazado por un conjunto de técnicas que apuntan a la corrección de los "incorregibles". El encierro (muy practicado a partir del siglo XVII) y la enclaustración (la cual se realiza fuera de la ley) fueron anteriormente utilizados como formas de corrección de estos individuos. Mas adelante surgen diferentes instituciones de corrección, dirigidas a categorías de individuos, produciéndose así la formación

técnico- institucional de la ceguera, la sordomudez, los imbéciles, los retrasados, los nerviosos y los desequilibrados. (Foucault, 2000)

La última figura que constituye el grupo de los “anormales” es el onanista, la misma surge en el siglo XVIII en relación con las nuevas conexiones entre la sexualidad y la organización familiar a partir de la nueva posición del niño en el interior del grupo parental y la nueva relevancia concedida al cuerpo y la salud. En este marco se forja una campaña contra la masturbación, que más que un proceso de represión generado por los nuevos requerimientos de la industrialización, del cuerpo productivo contra el cuerpo del placer; es dirigida en mayor medida a los adolescentes y niños, más que nada de familias adineradas. La misma coloca al uso sexual del cuerpo como la causa de una serie de trastornos físicos que pueden tener efectos en todo el organismo y durante las diferentes etapas de la vida del individuo. (Foucault, 2000).

La sociedad se clasifica entre “normales” y “anormales”, entre “nosotros” y los “otros”, visualizando (los “normales”) como individuos diferentes a los “anormales”, muchas veces haciendo énfasis en esas diferencias, en lo que no puede hacer el otro, dentro de lo que no encaja socialmente. En torno a esto, surge la interrogante, ¿en vez de acentuar las diferencias, por qué no visualizar a esos “otros” como parte de la diversidad existente sin obstinarnos en clasificar entre “normal” y “anormal”?

1.4- Cultura del cuerpo y estereotipos sociales

En la sociedad, además de clasificarse sobre la base de los parámetros normalidad/ anormalidad, se establece una cultura en torno al cuerpo, creándose estereotipos sociales que reconocen otro tipo de calificativos, como son “bello” y “feo”.

Ahora bien, cabe cuestionarse ¿qué se entiende por cuerpo?. En acuerdo con Scribano el cuerpo es *“(…) el límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos; es el punto de partida y 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 apud Miguez, 2009: 35).

Siguiendo a este autor, el mismo plantea que existe *“Un cuerpo individuo que hace referencia a la lógica filogenética, a la articulación entre lo orgánico y lo medio ambiente; un cuerpo subjetivo que se configura por la autorreflexión, en el sentido del “yo” como un centro de gravedad por el que se tejen y pasan múltiples subjetividades y, finalmente un cuerpo social que es (en principio) lo social hecho cuerpo”* (Scribano apud Miguez, 2009: 36). En el cuerpo social *“(…) se analizan los cuerpos en su ontología, permitiendo ubicarlos como productores y productos (Sartre, 2000) de la historia misma, de cada uno de los sujetos en su individualidad, y también como historia colectiva que contiene pasado, presente y futuro. Se comprende esta abstracción en tanto cuerpo social enmarcado en un proceso que contiene y expande cada una de las individualidades; cuerpo social que ontológicamente es mediado y mediador de lo que en su tiempo y espacio le atraviesa como característico ”* (Miguez, 2009:36) Para la autora este cuerpo social se encuentra mediado por la razón instrumental, característica de las sociedades occidentales modernas, donde lo “normal” y “anormal” funciona como demarcación para la conformación de un imaginario de cuerpos incluidos y otros que quedan excluidos. Dicho cuerpo social se encuentra regulado e intimidado por el capitalismo, y a su vez regula las sensaciones, percepciones y las formas de ser y estar en las sociedades.

El cuerpo social encuentra su concreción en el cuerpo individuo, el cual es mediado por condicionamientos sobrellevados por la razón instrumental los cuales conforman los procesos de disciplinamiento propios de las sociedades occidentales modernas. El cuerpo subjetivo es producido, y en su singularidad responde a aquellas formas de sentir y expresarse de acuerdo a lo estipulado. El mismo se auto percibe y es percibido en su diferencia, produciendo y reproduciendo procesos identitarios. (Miguez, 2006)

Por otra parte, para Turner (1989) el cuerpo es experimentado como límite y medio que impone y restringe los movimientos y deseos de los individuos. El mismo se posee y produce a la vez, requiere de constantes y continuas prácticas de trabajo corporal, mediante las cuales cada individuo mantiene y presenta a su

cuerpo dentro de un marco social donde el prestigio, persona y status giran alrededor de la presencia corporificada en el espacio social significativo. *“Mi rostro tanto física como metafóricamente, es fundamental para mi presencia social y mi prestigio individual. La estigmatización de mi persona obra a su vez en el nivel de la degradación corporal”.* (Turner, 1989: 14)

El cuerpo se convierte en objeto de poder y saber, llegando a ser transformado por los procesos sociales de la industrialización, el capitalismo y la racionalización. En las sociedades modernas el poder tiene un objetivo específico, a saber, el cuerpo, el cual es el producto de las relaciones políticas y el poder. El cuerpo, en tanto que un objeto de poder, es producido con el fin de ser controlado, identificado y reproducido. El poder sobre la materialidad del cuerpo puede dividirse en dos cuestiones separadas y, no obstante, relacionadas: *“las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población”* (Foucault en Turner, 1989: 61).

Según las diferentes sociedades y las distintas épocas se genera una cultura en torno al cuerpo, donde se establecen cánones de belleza. *“El cuerpo puede dejar de ser un entorno espontáneo y natural bajo las fuerzas de las ciencias del cuerpo y de la industrialización del entorno del cuerpo. Podemos conceptualizar a la cultura moderna como un proceso de individualización y de manejo racional”.* (Turner, 1989:15). Estos estereotipos sociales varían desde considerar como belleza a la gordura, como pasaba en la Edad Media, donde la misma era sinónimo de abundancia y riqueza, hasta considerarse bello a la máxima delgadez. En la sociedad capitalista en la cual se vive actualmente la imagen exterior de los individuos es demasiado relevante, según se considera, y es la carta de presentación de estos.

Se genera un mercado de consumismo masivo en torno al cuerpo *“(…) es transformado en mercancía y pasa a ser el medio primordial para la manufactura y producción de bienes. El mantenimiento del cuerpo y la sobrevivencia del cuerpo se han convertido en temas elementales de la producción y distribución contemporáneas”* (Turner, 1989: 17) El tener una figura esbelta y joven es considerado símbolo de éxito en la sociedad actual esto se transmite constantemente por los medios masivos de comunicación (televisión, radio, revistas, Internet, entre otros) donde aparece gente “perfecta”, flaca, exitosa, bella,

los cuales parecen desbordar felicidad, y tener un goce pleno de su sexualidad. Estos modelos televisivos se convierten en un estereotipo, un modelo a seguir por la gente “común” para poder llegar a ser tan felices y exitosos como los personajes televisivos, fomentándose de esta forma el consumismo e individualismo y favoreciendo al sistema capitalista. Esta búsqueda constante por la “normalización” y perfección del cuerpo dado el miedo al fracaso, rechazo y exclusión social por no pertenecer a los cánones establecidos genera enfermedades como lo son los trastornos de alimentación, que lleva a que algunas personas se sometan a toda clase de cirugías estéticas poniendo muchas veces en riesgo sus propias vidas, y a no hacer uso de su condición de sujetos de derecho en todos los ámbitos de la vida, incluida el goce de una sexualidad plena.

Por otra parte, se considera relevante no perder de vista que la construcción de identidad de los individuos se da con relación al medio en que este se encuentra, a partir de cómo cada uno se ve a sí mismo y como es visto por las demás personas. *“El sujeto es en relación con los otros, y en esa dialéctica va delimitando su identidad”* (Miguez, 2009:41). Considerando lo anteriormente mencionado cabe preguntarse ¿cómo se construye la identidad de aquellas personas que no poseen un cuerpo “normal” y “bello” dentro de lo considerado socialmente? ¿Se generan procesos de exclusión hacia los mismos? ¿Influye esto en la autoestima y modo de vida de estas personas que quedan por fuera de los cánones sociales establecidos? En el transcurrir de este documento y a través de un proceso de análisis y reflexión se pretende dar respuestas a estas interrogantes.

Capítulo 2 - La exclusión hacia lo diferente

Se considera pertinente en el presente, abordar la exclusión desde el par dialéctico exclusión/ inclusión, esto en el entendido que las personas con discapacidad muchas veces quedan excluidas de sus derechos, y más aun cuando se trata de la sexualidad de las mismas. Exclusión que se provoca desde la sociedad en general hacia aquellas personas consideradas diferentes por no pertenecer a lo establecido socialmente como “normal”.

Posteriormente se introducen en el análisis, la mediación de las categorías familia y educación, en el entendido que las mismas se constituyen como agentes socializadores, y por tanto reproductores de los procesos de exclusión social; e influyentes en la construcción de identidad de los individuos, haciendo énfasis particularmente en la situación de los personas “con Síndrome de Down”.

2.1- ¿Por qué se excluye al otro?

Se entiende por exclusión a la pérdida de lazos que “(...) engloba todos los procesos de rechazo o de no aceptación de diferencias, sean ellas de ideas, de valores o de modos de vida. Los excluidos no son simplemente excluidos de las riquezas materiales – esto es, del mercado y en su intercambio -, lo son también de las riquezas espirituales. El excluido es aquel que ocupa un lugar negativo, o un mal lugar, en la medida en que sus valores tienen falta de reconocimiento y están ausentes o prescritos del universo simbólico. Es en nombre de valores, o de representaciones del mundo, que estas poblaciones acaban por ser excluidas por otros debido al hecho de que sus ideas o modos de vida son inadmisibles y se excluyen así mismas en un mundo en que no tienen lugar.” (Baraibar 1999: 88)

Para Autés (2004) la exclusión es un nombre puesto a las desdichas de la época que deterioran las articulaciones entre las diferentes esferas de la vida social, entre los diferentes mundos. La misma implica ruptura del lazo. Este término ha sido utilizado por los sociólogos desde hace mucho tiempo atrás, existen documentos que datan de 1974 como “Los excluidos” de R. Lenoir y “La exclusión” de Belorgey/ Dupeyroux, pero lo nuevo hoy es la generalización de dicho término y su ingreso en el discurso común.

Siguiendo a Autés el mismo toma a la exclusión como categoría de las políticas públicas o como representación social. En estas se trabaja con grupos que generan problematizaciones sociales y por tanto proyectos y estrategias de acción social. Es a partir de 1945 en Francia, en el campo de las políticas sociales, que se comienza a problematizar la cuestión de los bordes, de los límites de las personas con dificultades. Así que en la década del 50 se habla de “individuos asociales”, para referirse a aquellos que están fuera de la norma o son accesorios a ella. Estos son representados como personas con insuficientes capacidades de adaptación, no suficientemente rápidas y poco dotadas. En 1960 se crean categorías referidas a la inadaptación. Los grupos que eran vistos como víctimas pasan a verse de otro modo, se naturaliza, intentando descubrir que cosa no funcionó en ellos. Es en la década del 70 que se pasa de esta percepción a un dispositivo de gestión, a través de la noción de discapacidad, se comienza a recortar, normalizar, estandarizar, según el grado de discapacidad mental, física, social². Lo que se transforma a finales de esta década es la problematización en torno al individuo como foco de construcción de representaciones, surgiendo los temas de la precariedad, pobreza y exclusión. (Autes, 2004).

Cuando se hace referencia al tema de la discapacidad desde el enfoque teórico- metodológico del presente documento, la matriz histórico- crítica, surge la necesidad de trabajar a través de pares dialécticos, en especial el par dialéctico exclusión – inclusión. El abordar estas categorías como pares dialécticos refiere a que el sujeto que es excluido, en este caso por encontrarse en situación de discapacidad, es al mismo tiempo y de forma contradictoria incluido. Es decir, se encuentra incluido dentro de una sociedad, es miembro de esta y por tanto lo que en ella sucede afecta al individuo excluido, ya sea para favorecerlo o no. En cuanto las políticas públicas, por ejemplo, se crean algunas realizando una discriminación positiva³ de estas, que apunta a la equidad social, pero sea que se tengan en cuenta o no, en este caso a las personas con discapacidad en la creación e implementación de una política social, de

² Cuando habla de lo social el autor refiere no a algo que tiene existencia en sí, sino a una articulación entre la esfera económica y la esfera política. En las sociedades modernas existe una tensión entre el individuo libre en el mercado (libre pero limitado en el interior de las relaciones de trabajo) y el ciudadano soberano en el orden político, entre una economía de mercado y una democracia política. Siendo entonces, la regulación de esta tensión el gran compromiso social del salariado y de la protección social. El autor se cuestiona porque no imaginar para los que a veces son llamados discapacitados sociales los mismos dispositivos que se habían utilizado para los discapacitados físicos y mentales. En tanto crítica a lo expuesto por el autor en el enunciado anterior, se logra visualizar la caprichosa clasificación entre “normales”/ “anormales”, “capacitados”/ “discapacitados” al utilizar la denominación “discapacitados sociales”.

³ El término “discriminación positiva” refiere a aquella discriminación que es realizada en pos de beneficiar al sujeto que se encuentra en desventaja con relación al resto de la sociedad, ya sea por las inequidades del mercado o por el respeto hacia cualquiera de sus derechos, apuntando a generar una equidad social.

todas formas esa política va a tener incidencia en el sujeto en situación de discapacidad, ya sea para beneficiarlo o no. Es decir que cada persona es incluida y excluida al mismo tiempo dentro de la sociedad, siendo a su vez "excluidores y excluidos". *"Así, se considera que aquellos que resultan excluidos por la "ideología dominante"- por ejemplo las personas con discapacidad en cuanto grupos minoritarios-, también excluyen, en tanto relaciones de poder de unos con otros, reconociéndose la dialéctica de la integración⁴ y de la exclusión en el sentido que mientras se es excluido se puede también estar integrado y a su vez excluyendo a otros y así sucesivamente"*. (Miguez, 2003:45)

Es un proceso multidimensional que impacta sobre la vida de los individuos, en ella se distinguen cuatro dimensiones esenciales: económica, social, simbólica y política. Muchos son los autores que se han ocupado de analizar a cada una de ellas (Castel (1993; 1997), Xiberras (1993), Fitoussi y Rosanvallon (1997) entre otros, pero dado el tema de estudio del presente documento se hará hincapié en la dimensión simbólica de la misma. *"Es en nombre de valores, o de representaciones del mundo, que estas poblaciones acaban por ser excluidas por otros debido al hecho de que sus ideas o modos de vida son inadmisibles y se excluyen a si mismas en un mundo donde no tienen lugar. Define al excluido como aquel que es rechazado para fuera de nuestros espacios, de nuestros mercados materiales y/o simbólicos, de nuestros valores"*. (Xiberras apud Baráibar 2005:103). Según Xiberras se da una ruptura del lazo social pero también del vínculo simbólico que une a cada individuo a su sociedad.

Los procesos de inclusión/ exclusión son determinados por la matriz moderna de normalidad, y abarca lo simbólico que pretende el control y la manipulación del mundo subjetivo, generándose una fragmentación de la sociedad, esta queda dividida entre "nosotros" y los "otros". Dentro de toda sociedad existe un sistema de valores que define y establece que es lo "normal" y que no lo es, una ideología dominante, quienes quedan fuera de la norma son descalificados como no teniendo una utilidad social, y conlleva a la exclusión de los mismos. Los excluidos por tanto no son privados de los bienes materiales únicamente, sino que también lo son de las "riquezas espirituales" dado que sus valores, modos de vida, no son aceptados por la

⁴ Cabe aclarar que en el presente documento se utilizó el término inclusión en lugar de integración como aparece en la cita, dado que se considera que ambos términos son incompatibles -si bien muchas veces son utilizados de manera indistinta- el primero de estos es entendido como un proceso que acepta la diversidad y trabaja en función de la misma, formando un todo social donde cada individuo aporte desde sus diferencias; mientras que el segundo refiere a la adaptación de las diferencias a una regla considerada "normal", siendo la persona excluida quien se debe adaptar al resto de la sociedad.

ideología dominante, por no encajar dentro de los parámetros de “normalidad” establecidos por esta.

Dicha exclusión se manifiesta en diversos ámbitos, falta de oportunidades laborales, educación, transporte, accesibilidad, bienes materiales, espacios de encuentro, servicios culturales, comunicación, entre otras, no reconociéndose los derechos de las personas que quedan excluidas“(…) ese “otro” se encuentra sin derecho a tener derechos”⁵. “(…) en la medida en que a un sujeto le van sacando todo, lo van excluyendo de todos los espacios, en definitiva le están sacando sus más elementales derechos. La exclusión, de últimas, es una exclusión de derechos, no es una exclusión de adquisiciones, ilegítimas, sino es una exclusión de un conjunto de derechos que tienen que ser claros y tienen que estar absolutamente bien definidos para todos quienes pretendan conocer el tema de la exclusión desde el punto de vista del abordaje científico, actuar en términos de construcción de políticas sociales e intervenir concretamente en procesos inmediatos de situaciones de exclusión” (Schuster, 2002: 17)

La no aceptación de diferencias por parte de la sociedad genera la exclusión, habitualmente esta se piensa por parte de los “normales” hacia las personas consideradas como marginales de los parámetros de normalidad, sin embargo, se debe tener presente que estos mecanismos de exclusión se dan de ambas partes de la sociedad fragmentada. Es decir que, la sociedad se divide en colectivos que muchas veces padecen la exclusión social, ya sea por tener creencias, ideas y modos de vida diferentes a la ideología dominante, sea por tener un cuerpo diferente, por tener una orientación sexual diferente a la “normal”, por estar fuera del mercado de trabajo, o por diversas razones, sin embargo estas personas son al mismo tiempo excluidos y excluyen.

En este efecto perverso de los mecanismos de exclusión/ inclusión se convive bajo los mismos códigos sociales, dado que quien es excluido también excluye, por tanto se podría afirmar que cada miembro de la sociedad se encuentra en algún punto incluido y a la vez excluido de esta, ya sea por parte de uno u otro colectivo. Se puede decir desde una perspectiva marxista que esta exclusión es relativa, no existe la exclusión absoluta porque todos los individuos ocupan un lugar social, tienen un papel

⁵ Expresión utilizada por Miguez, (2003)

y una función dentro de la sociedad y por tanto se pueden encontrar excluidos pero incluidos a la misma vez.

En acuerdo con Xiberras (apud Baráibar, 2005:104) las personas que son excluidas por ser consideradas diferentes a lo "normal" establecido, pueden encontrarse aislados completamente, refiriendo a aquellos individuos separados de los cuerpos intermediarios y de la sociedad global, o pueden formar colectivos. La desocialización global puede ser acompañada de una resocialización dentro de un grupo restringido, esto genera una solidaridad interna al colectivo pero está lejos de contribuir a la solidaridad como lazo social global. Falta un soporte de representaciones colectivas que de una clara imagen de las relaciones que ligan, recíprocamente, el individuo a la sociedad. El reagrupamiento genera a los individuos una identidad, sentirse identificado con los demás, verse como iguales, pero esto hace que se continúe excluyendo al individuo que no tiene fuerza sino dentro de su estigma, como portador de este. En este sentido, se puede decir que las políticas públicas que tienen como objetivo a estos colectivos y generan una discriminación positiva para generar una equidad social, lejos de lograrla siguen fragmentando a la sociedad y promoviendo estos procesos de exclusión.

Por otra parte, cada persona puede padecer una exclusión múltiple, por ejemplo un individuo que es homosexual y se encuentra en situación de discapacidad y pobreza, es estigmatizado y excluido de forma múltiple, dado que estas clasificaciones se desvían de los parámetros de "normalidad impuestos socialmente. Entonces... ¿se puede hablar de individuos o colectivos de individuos víctimas de la exclusión social o estamos ante un fenómeno que involucra a todos y cada uno de estos en mayor o menor grado?

Se considera que en torno a la exclusión se debe de generar una deconstrucción de lo que es considerado "normal" y "anormal", desnaturalizar estos mecanismos de exclusión/ inclusión y no realizar clasificaciones sobre la base de las diferencias, de manera de no reproducir dichos procesos exclusivos.

2.2- Familia y educación como agentes socializadores en la particularidad de las personas con Síndrome de Down

Los procesos de exclusión social que se venían analizando tienen relevante influencia en la construcción de identidad de las personas que la padecen, esto dado que, la identidad se construye con relación al medio en el que se encuentra el individuo y a través del proceso de sociabilidad *“el proceso de sociabilidad se produce en la medida que el ser se vincula y transforma superando sus condiciones de vida, en un movimiento dialéctico. El ser en su devenir se constituye esencialmente en un ser social, en tanto ya su propia conciencia es un producto social. Retomando a Karl Marx en su tesis nº VI sobre Feuerbach: “...la esencia humana no es algo abstracto e inmanente a cada individuo. Es, en su realidad, el conjunto de las relaciones sociales”* (Marx apud Silva, 2008:31) Entonces, en un medio social donde se excluye al diferente, el proceso de sociabilidad, transmitido por agentes como la familia y la educación, se va a encargar de reproducir dicha exclusión, incidiendo en la construcción de identidad.

Según Faller (1997) el mundo social integra un proceso de construcción de subjetividad que es entendido como socialización, esta fue estudiada por Berger y Luckman, los mismos definen la relación hombre- sociedad como dialéctica. Dicha relación supone tres momentos, interiorización, objetivación y exteriorización. Según la autora es a través del proceso de interiorización que el mundo objetivo es reintroducido en la conciencia para el proceso de socialización.

Siguiendo a esta autora la socialización primaria es entendida como la interiorización de la realidad a partir de la relación entre el niño y los otros significativos, la misma toma a Berger y Luckman quienes plantean que los otros significativos seleccionan aquellos aspectos de la vida social que serán transmitidos, según la localización que ocupan en la estructura social y mediante sus condiciones individuales. El niño se va identificando con sus otros significativos mediante múltiples componentes emocionales, va identificándose con esos “otros” absorbiendo sus papeles y actitudes y de esta forma va construyendo su propia identidad. (Faller, 1997)

Para Faller (1997) el mundo interiorizado en la primera infancia a través de la socialización primaria se mantiene fuertemente en la conciencia de los individuos, pero

existe una llamada socialización secundaria que facilita la adaptación de estos a nuevos papeles. A través del transcurso de la vida, los individuos se enfrentan a situaciones, acontecimientos y encuentros que se vuelven fuente de transmisión y transformación de la realidad que se interiorizó durante el proceso de socialización primaria. La familia tiende a ser el primer grupo responsable en dicha socialización, constituye una mediación entre el hombre y la sociedad e interioriza los aspectos ideológicos dominantes de la misma; pero no es el único canal para la socialización.

Según Jelin (1998:15) *"el concepto clásico de familia parte del sustrato biológico ligado a la sexualidad y la procreación. La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades. Incluye también la convivencia cotidiana, expresada en la idea del hogar y del techo: una economía compartida, una domesticidad colectiva, el sustento cotidiano, que van unidos a la sexualidad legítima y a la procreación"*. Es al interior de esta que el niño logra la socialización, desarrolla su personalidad, autoestima y crea su propia identidad. Dentro de la misma se establecen los límites al individuo y se le enseña a comportarse "correctamente", cumpliendo con las normas establecidas que permitan una buena integración social del mismo. La unidad familiar es por tanto determinada por el Estado y reproductora de la ideología dominante, al igual que las políticas educativas.

La familia es el primer agente socializador con el que se encuentra el individuo, y la misma es complementada posteriormente por la escuela, no siendo suplantada por esta, dado que la familia sigue conservando la mayor parte de las funciones de adaptación social, transmisión de valores de referencia que guíen las actitudes individuales y sentimientos. Es al interior de esta donde los individuos encuentran, o mejor dicho "deberían encontrar"⁶ respaldo y seguridad, emocional y afectiva. Dentro de ella el niño se encuentra con modelos sociales a seguir, los cuales cumplen roles determinados (padre, madre, entre otros; dichos roles se encuentran determinados socialmente por las relaciones de género). Los modelos y enseñanzas que reciba el individuo durante sus primeros años de vida van a tener gran influencia en la construcción de identidad y creación de personalidad de los mismos.

⁶ Esto dado que, la familia no es siempre un lugar de afectos sino que muchas veces es todo lo contrario como en los casos en que existe violencia doméstica. *"Atualmente, a violência na família, especialmente contra a criança, tem presente constante na agenda das questões sociais. Dessa forma, muitas vezes a família, em vez de ser um refúgio seguro, é o lugar que coloca em risco a segurança física e emocional de seus membros, incorporando inclusive a prática de suplicio."* (Souza apud Mioto, 1997: 118)

En cuanto a la educación *“se considera que son las pautas así como las normas sociales y culturales propias de la ideología dominante las que marcarán la clase de educación que se implementará y los fines que con ella se perseguirán.”* (González, 2005: 7) Siguiendo esta línea, se entiende que esta se construye social e históricamente en relación con los intereses e ideología de la clase dominante tratando de transformar, “normalizar” y disciplinar a los individuos.

Con la educación se pretende la universalización de valores moralmente aceptados para lograr una sociedad pacífica y civilizada, esta puede ser vista también como una herramienta de corrección, disciplinamiento y control social adaptando a los individuos al modelo establecido por la clase hegemónica. Según González (2005: 14) *“(...) el sistema escolar implantado intentaba “civilizar” a la sociedad de la época y homogeneizar las diferencias culturales existentes (...) apostando al “progreso” a través de la educación de la población”*.

Generalmente las familias de las personas con diagnóstico Síndrome de Down tienden a la sobreprotección de las mismas, y esta sobreprotección también se da de parte de las instituciones, *“las personas con Síndrome de Down sufren mayor sobreprotección en el ámbito familiar e institucional y esta dependencia les imposibilita para tener una independencia económica. En este sentido, la baja autoestima y esta devaluación social impide su desarrollo para una vida autónoma e independiente, por lo que es importante favorecer su desarrollo personal poniendo las medidas adecuadas”*.⁷ (Navarro, 2010)

Esta sobreprotección familiar e institucional para con estas personas, da cuenta de la mitificación de la sociedad en cuanto a las personas en situación de discapacidad como dependientes de adultos “normales”, débiles e inferiores con relación a estos. Dicha sobreprotección, se encuentra vulnerando los derechos de estas personas, aunque esto no sea intencional, sino que se realiza en función de la producción social del concepto discapacidad y la naturalización existente en torno a las personas en esta situación.

Las personas con diagnóstico Síndrome de Down pueden desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguir los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente. En dicho aprendizaje la familia

⁷ Extraído de E:\138-piden-mas-educacion-sexual-para-los-jovenes-con-sindrome-de-down-en-el-congreso-de-granada.htm. Pág. Web granadown de España. Consultada el 2 de Febrero de 2011.

tiene un papel fundamental, así como también el apoyo interdisciplinario de profesionales que visualicen a estos primero como personas potencializando sus capacidades, y después como personas con Síndrome de Down.⁸

La familia y la educación formal como principales agentes socializadores encargados de transmitir pautas de conducta, valores, normas, actitudes y roles que permiten al niño la socialización, son quienes deben de quebrantar los estereotipos sociales, y los calificativos de “normal” y “anormal” para no reproducir la exclusión social. La sobreprotección para con las personas en situación de discapacidad, está lejos de contribuir a esto, y tampoco brinda las herramientas necesarias para que las mismas se enfrenten al “mundo de los normales”⁹ no desde la inferioridad, sino desde la igualdad en cuanto a derechos se trata, incluido en estos el derecho al goce pleno de su sexualidad. En palabras de Eroles (2002: 27) *“En el caso de la discapacidad, como en otros aspectos de la vida social y política, es muy importante la acción de los padres y familiares asumiendo roles, y abriendo camino tanto a un reconocimiento de derechos, como a una modificación de actitudes y estructuras que impiden la adecuada socialización y participación de todas las personas con discapacidad, en el marco de sus posibilidades y sus limitaciones”*.

La familia y la educación son transmisoras de los valores establecidos socialmente, y es dentro de estas que el individuo establece sus primeras relaciones sociales. Por otra parte, no se debe perder de vista que los medios de comunicación tienen influencia en esta transmisión de valores. Dado esto, cabe cuestionarse ¿en una sociedad capitalista, individualista, donde se establecen estereotipos sociales y se excluye al “diferente”, estos agentes sociabilizadores seguirán reproduciendo esta exclusión, aun hoy cuando se pone muchas veces en el discurso público el respeto hacia las diversidades?

⁸ Extraído de http://www.downuruguay.org/noticias/que_es_down.htm. Consultada 14 de Enero de 2011.

⁹ La estudiante refiere a “mundo de los normales” dado que muchas veces al hacer referencia a “los otros” pareciera que se alude a dos mundos totalmente diferentes, y no que todas las personas, mas allá del calificativo otorgado, coexisten en una misma sociedad, conformada por seres humanos distintos que dan cuenta de la diversidad humana.

Capítulo 3 – Una cuestión de derechos: la sexualidad en las personas con Síndrome de Down

En el presente y último capítulo de este documento el eje de investigación es la exploración de los principales aspectos del devenir histórico-social de la sexualidad, en la mediación de la producción ideológica de la sexualidad en las personas con Síndrome de Down. Teniendo en cuenta la producción social del concepto discapacidad, y la conceptualización, caracterización, mitos y prejuicios en cuanto a las personas con diagnóstico Síndrome de Down.

La sexualidad es entendida como un derecho de todos los seres humanos; en el presente se pretende una aproximación a la comprensión analítico- reflexiva en la construcción de identidad y auto imagen como factores condicionantes en la sexualidad de las personas.

3.1- El transcurrir histórico de la Sexualidad

Para comenzar resulta pertinente cuestionarse ¿qué es la sexualidad?, y ¿cuál es su importancia en la vida de hombres y mujeres? *"La sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo del contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. La sexualidad se construye a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social".* (Frank, 2004: 134)

Se considera pertinente hacer una distinción entre sexo y sexualidad, esto dado que muchas veces al hablar de sexualidad esta se relaciona directamente al sexo, y si bien se encuentran relacionados, existen diferencias entre uno y otro término. El primero es un vocablo utilizado para clasificar a las personas en dos grandes grupos hombres y mujeres, masculino y femenino, o para hacer alusión en un lenguaje más coloquial al acto sexual; mientras que la sexualidad por otro lado, refiere a las relaciones establecidas entre las personas.

Hasta los comienzos del siglo XVII era común cierta franqueza en cuanto a lo que de sexualidad se trataba, las prácticas no buscaban el secreto, los discursos eran directos, las palabras se decían sin demasiadas reticencias y las anatomías eran exhibidas. Sin embargo, mas adelante este siglo se convertiría en el comienzo de una edad de represión que es propia de las sociedades burguesas. A partir de aquí hablar de sexualidad se tornaría más arduo y costoso. Esta es encerrada, reprimida y la familia conyugal la retiene y absorbe por entero en la seriedad de la función reproductora. Se impone como modelo a la pareja legítima y procreadora quien hace valer la norma. El único lugar de sexualidad reconocida, utilitaria y fecunda tanto en el espacio social como en cada hogar, es la habitación de los padres. A los niños se les prohíbe hablar de sexualidad y todo en torno a esta es reprimido. Las sexualidades ilegítimas tienen como lugares de tolerancia al burdel y el manicomio, que es en los únicos lugares donde se da lugar al sexo salvaje y los discursos secretos. (Foucault, 1977).

Con relación a lo expuesto en el párrafo precedente, surge la interrogante ¿por qué motivos se comienza a reprimir la sexualidad en el siglo XVII después de años atrás de libre expresión? Esta represión concuerda con el desarrollo del capitalismo, y esto no es coincidencia sino que se debe a que el sexo es visto como incompatible con una dedicación al trabajo general e intensivo. Se trataba de reprimir todo lo referido a la sexualidad de las personas, y la Iglesia contribuye a esto instaurando al sexo sin fines de reproducción como pecado. El sistema capitalista que se estaba instaurando necesitaba de una importante fuerza de trabajo que permitiera aumentar la producción, para que esto fuera así los trabajadores debieran de estar en buenas condiciones de salud y dedicar todas sus energías al trabajo. El sexo era visto como un desgaste de energía que no favorecía al sistema y además traía aparejado enfermedades de transmisión sexual, por tanto debía ser reprimido.

En el siglo XVIII surge una incitación política, económica y técnica a hablar de sexo, no tanto en forma de una teoría general de la sexualidad, sino que en forma de análisis, contabilidad, especificación y clasificación, en forma de investigaciones cuantitativas o causales. Se pronuncia en torno al sexo un discurso no solo de moralidad sino que también de racionalidad, esto fue una necesidad nueva como para que al principio se asombrara de si mismo y se buscara excusas. En este siglo nació una tecnología del sexo enteramente nueva, pues escapaba en lo esencial a la institución eclesiástica, pero sin ser totalmente independiente de la temática del pecado. Es a través de la medicina, pedagogía y la economía, que el sexo se convirtió

en un asunto laico y de Estado; un asunto en el cual todo el cuerpo social y casi cada uno de sus individuos, era solicitado a vigilarse. Esta tecnología del sexo se desarrollaba según tres ejes, el de la pedagogía, que tenía como objetivo la sexualidad específica del niño; la medicina, que se ocupaba de la fisiología sexual de las mujeres; y el de la demografía, que tenía como objetivo la regulación de los nacimientos, ya fuera de forma espontánea o controlada. Dicha tecnología comenzó a responder a la institución médica, a la exigencia de normalidad y al problema de la vida y la enfermedad, proyectando la "carne" sobre el organismo y haciendo a un lado al problema de la muerte y el castigo eterno. La medicina del sexo se separa de la medicina general. (Foucault, 1977).

Sin embargo esta tecnología del sexo estaba en manos de las clases privilegiadas; las condiciones de vida del proletariado, sobre todo en la primera mitad del siglo XIX, demostraban que muy lejos se estaba de reconocer y tener en cuenta su cuerpo y su sexo, no importaba demasiado si estos vivían o morían mientras se siguieran reproduciendo. Para que se le concediera al proletariado un cuerpo y una sexualidad, para que se convirtieran en problemas su salud, sexo y reproducción, fueron necesarios conflictos (cohabitación, contaminación, epidemias, proximidad, prostitución y enfermedades venéreas) y entonces fueron necesarias urgencias económicas como el desarrollo de la industria pesada, así se necesitaba de una mano de obra competente y estable, obligación de controlar la creciente de población y lograr regulaciones demográficas. También fue necesaria toda una tecnología de control que permitiera mantener vigilado ese cuerpo y sexualidad que se le reconocía al fin, al proletariado. Todo un aparato administrativo y técnico (escuela, higiene pública, política habitacional, la medicalización general de las poblaciones, entre otras) permitió llevar el dispositivo de la sexualidad, sin peligro, a la clase subalterna. Hubo entonces, en el siglo XIX una generalización del dispositivo de sexualidad que había sido elaborado en sus formas más complejas y más intensas por y para las clases más privilegiadas, se difundió en el cuerpo social entero quien fue dotado de un "cuerpo sexual". A fines de este siglo se desarrolló el control judicial y médico de las perversiones en nombre de una protección general de la sociedad y la raza. (Foucault, 1977).

En nuestros días la sexualidad está siendo más tenida en cuenta en las políticas sociales, se está comenzando a visualizar sobre la importancia de la educación sexual en escolares desde temprana edad y se encuentra sobre el tapete todo un debate en torno a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres.

Existe una diversidad sexual que está “saliendo del closet”, una mayor expresión en cuanto a las diversas elecciones sexuales y frente a estos cambios el Estado se ve obligado a dar respuestas reconociendo sus derechos como a las demás personas. Por otra parte los medios de comunicación apabullan a sus espectadores con el tema de la sexualidad, muchas veces parece que todo girara en torno a esto, y la información que se brinda no siempre es la correcta. Sin embargo, más allá de esto aun hoy es visto por muchas personas como pecado, como un tema tabú, secreto, que condena y de lo que es preferible no hablar; los padres muchas veces no se encuentran preparados para brindar una información correcta y necesaria a sus hijos.

La sexualidad es un derecho de todas las personas, incluidas las que vivencian una situación de discapacidad u orientación sexual distinta de la “normal”, debe de ser vivida plenamente haciendo a un lado preconceptos y culpas impuestas por la sociedad y la religión como herramientas utilizadas en Pro del sistema capitalista. La educación sexual en el ámbito familiar y educacional, como agentes socializadores, es fundamental para el desarrollo pleno y responsable de la sexualidad de cada individuo. Sin embargo este tema muchas veces es difícil de transmitir de generación a generación, por todo lo que gira en torno a la sexualidad a lo largo de la historia; surgen la interrogantes... ¿cuánto mas complicado se vuelve hablar de sexualidad cuando hay una discapacidad de por medio, como es el Síndrome de Down? ¿Cuántas veces este derecho queda vulnerado, a veces de parte de la propia familia de la persona en situación de discapacidad?

Todos los seres humanos, al igual que los demás seres vivos tienen necesidades sexuales, pero a diferencia de ellos, estos son un poco más complejos y estas necesidades no son solo con fines reproductivos, sino que se relacionan con sentimientos, autoestima, placer, moral, costumbres, proyecto de vida, género, religión, derecho, entre otros. La sexualidad, se encuentra entonces relacionada con todos los elementos que constituyen nuestra identidad y nuestra vida en sociedad.

Dicha sexualidad es condición natural de todo sujeto y no solo tienen derecho a ella las personas consideradas “normales”, sino que al igual que estas, las personas en situación de discapacidad, (sea cual fuera esta, en este caso Síndrome de Down) pueden buscar, encontrar y experimentar su sexualidad desde la participación en las relaciones con su medio social. Por tanto, es necesario que se les brinde a ellas al igual que a las demás personas, la educación sexual e información necesaria para que la sexualidad sea abordada con plena conciencia, libertad y responsabilidad.

3.2- Producción del concepto Discapacidad

Cuando se habla de discapacidad existen diferentes dimensiones involucradas en torno a la misma, como son la biológica, social, política entre otras. Existen dos grandes vertientes en el estudio del tema, una apoyada desde un paradigma biológico, y otra desde un paradigma emergente aún con fuerte énfasis en los aspectos sociales. La primera de estas *“... ve a la discapacidad como un problema personal, causado directamente por enfermedad, trauma u otra condición de salud, que requiere de cuidado médico provisto en la forma de tratamiento individual por parte de los profesionales. El manejo de la discapacidad tiene por objetivo la cura o el ajuste del individuo y un cambio conductual. El cuidado médico es visto como el tema principal, y en el nivel político, la principal respuesta es la modificación o reforma de la política del cuidado de la salud”* (Ferrerres, 2002: 46).

La segunda vertiente, *“... ve el tema desde su complejidad, considerando no solo los aspectos médicos (tratamiento y rehabilitación) sino el conjunto de factores que determinan la discapacidad, es una visión global de dimensión social, principalmente como un problema creado a nivel social, cuyo objetivo es la integración plena de los individuos a la sociedad”* (Ferrerres, 2002: 46). En el presente documento la discapacidad se enfoca desde la perspectiva de las Ciencias Sociales para su abordaje, sin hacer a un lado a las demás dimensiones.

Desde esta perspectiva, la misma puede ser visualizada como una construcción social. Al decir de Vallejos (2009) con referencia en Skliar *“la presunción de que la deficiencia es, simplemente, un hecho biológico y con características universales, debería ser, una vez más, problematizada epistemológicamente: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso, no es la persona que está en silla de ruedas o aquella que usa una prótesis auditiva, o aquella que no aprende según el ritmo y la forma como la norma espera, sino los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los otros. Para expresarlo más contundentemente, dice él, la deficiencia no es una cuestión biológica, sino una retórica cultural. La deficiencia no es problema de los deficientes y/o de sus familias y/o de los especialistas. La deficiencia esta relacionada con la idea misma de la normalidad y su historicidad”*.

La construcción social de la discapacidad es un producto histórico; con el paso del tiempo la misma se ha ido conceptualizando de diferentes maneras. Antiguamente las personas con discapacidad eran consideradas “anormales” por no encajar en lo establecido desde la ciencia médica hegemónica como un cuerpo sano y “normal”. A partir del S XVII el encierro era utilizado como forma de corrección de estos individuos. (Foucault, 2000). Las mismas eran encerradas por sus familias como forma de ocultarlas de la sociedad por el sentimiento de vergüenza que generaba tener un hijo/a, hermano/a, etc, “anormal” y en su término más cruel considerado un “monstruo”, esto sumado al sentimiento de culpabilidad de parte de los padres por pensar que algo hicieron mal para que su hijo/a tuviera una discapacidad.

Muchos términos han sido utilizados a lo largo de la historia, y algunos de estos se utilizan aun hoy, para referirse a las personas con discapacidad; denominaciones como “minusválido”, “inválido”, “incapaz”, “anormal”, “con capacidades diferentes”, “discapacitado”, entre otros; y en cuanto a las personas con diagnóstico de Síndrome de Down específicamente, se han utilizado terminologías como “mongólico” y “retardado”. Desde el paradigma emergente, actualmente para hacer referencia a ellas se utiliza la denominación persona con discapacidad o en situación de discapacidad; y persona con diagnóstico Síndrome de Down. Esto dado que, se considera que se debe resaltar primero el hecho de que son personas, sujetos de derecho, y luego el que se encuentren en una situación de discapacidad. Es importante destacar esto, debido a que muchas veces desde el mundo de los “normales” se visualizan a estas personas como individuos totalmente dependientes de personas “normales”, sin capacidad de optar sobre a lo que sus propias vidas respecta, y se les excluye y vulneran sus derechos.

En cuanto a la conceptualización de la discapacidad dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) la misma se ha ido superando, se debe tener en cuenta que las definiciones son hechas desde el ámbito de la salud, desde el paradigma médico hegemónico. En 1980 la discapacidad era entendida *“como toda disminución (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad sería así el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto sociocultural”*. (OMS, CIDDM, 1980). En

esta definición la discapacidad es visualizada de forma negativa, en términos de deficiencia, minusvalía, restricción; y en relación a lo que se considera como “normal”.

Posteriormente se entiende que 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) La Organización Mundial de la Salud (OMS) hace una distinción de dicho término con el de deficiencia entendida esta como: *“(…) la anormalidad o pérdida de una estructura o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad se hace referencia, estrictamente a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y solo debe usarse en ese sentido”.* (CIF– OMS/OPS, 2001:207).

Se hace esta distinción, porque según la OMS no toda deficiencia implica una discapacidad. La deficiencia hace a la “anormalidad” o carencia de una estructura o función corporal, mientras que la discapacidad refiere a las limitaciones de esa persona, que restringe la participación. Dicha limitaciones y restricciones se encuentran en relación con el medio en el que se encuentra la persona. *“La discapacidad no es un atributo de un individuo, sino la resultante de un conjunto complejo de condiciones entre las cuales se incluyen los obstáculos (como es el caso de las “barreras arquitectónicas” para los discapacitados motores, o la carencia de métodos especiales de enseñanza para los chicos disléxicos, sordos o ciegos)”* (Ferrerres, 2002: 47). En esta línea, cabe preguntarse, si se contara con un medio adecuado y métodos accesibles a todos, entonces, ¿no existiría la discapacidad estando presente solo la deficiencia de esa persona?

Para la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, (2008) *“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”.* En esta definición se visualiza un cambio fundamental en el reconocimiento de estas personas como sujetos de derechos al utilizar la denominación “personas con discapacidad”. Y se entiende a la situación de las personas con discapacidad con relación a la deficiencia en interacción con el medio y las barreras que este pueda presentar.

Por otra parte y siguiendo con el término discapacidad, según la ley nacional N° 16095, la cual fue recientemente sustituida, *“se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que con relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”* (1989: artículo N° 2). En esta Ley, se utilizaba -referente al concepto de discapacidad-, la terminología “discapacitado”, en lugar de “persona con discapacidad”. Tal como se definía en la ley 16095 a la discapacidad, parece ser que es la persona que la posee quien tiene las desventajas para su integración, no teniéndose en cuenta a la discapacidad en relación con el espacio físico, que al no encontrarse adaptado limita a estas personas, haciendo más difícil la participación, inclusión y accesibilidad. En esta línea surge la interrogante, ¿por qué es la persona con discapacidad quien debe adaptarse al espacio físico y no es este el que se adapte a la persona con discapacidad?. Por otra parte, en la misma se establecía el derecho de estas personas *“a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible”* (ley 16095, 1989: artículo N° 5). En cuanto a esto se visualiza claramente la tendencia a “normalizar” a las personas con discapacidad, y cabe cuestionarse ¿qué se considera como una vida normal?

Posteriormente, el 11 de junio de 2007, se crea un proyecto sustitutivo de dicha ley, el cual entra en vigencia como Ley 18651, derogando a la anterior (16095) el 19 de Febrero de 2010. En la misma, se cambia el término “discapacitada” a “persona con discapacidad”, lo que permite visualizar una superación en cuanto a la producción del concepto discapacidad. *“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 18651, 2010: artículo N° 2). Sin embargo, esta ley, mantiene intacto el fragmento citado en líneas anteriores, del artículo N° 5, lo que deja en claro que la discapacidad sigue siendo percibida como algo tendiente a “normalizar”.

La discapacidad es construida socialmente, es una producción social, esta no existe como tal antes de su enunciación, el médico es quien se encarga de dar su diagnóstico, este es la certificación de la deficiencia que luego conducirá a una situación de discapacidad según el contexto en el que se desarrolle la persona. Antes del diagnóstico médico la discapacidad no existe como tal sólo existen algunas características del sujeto que pueden corresponderse – bajo la observación de una

mirada experta y si existe un conocimiento que permita interpretarlo - con los signos y síntomas de un déficit. Es la identificación médico- científica de esos síntomas y signos que los materializa como discapacidad. Es posible pensar entonces que la producción de discapacidad como materialidad es, en parte, una expresión del poder ejercido por el discurso médico. Es a partir de esa materialización que se hacen las predicciones de su evolución, con y sin tratamiento de rehabilitación, se disponen prácticas, se elaboran pronósticos acerca de la vida de la persona con discapacidad. (Vallejos, 2009). En las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad se puede visualizar claramente el poder otorgado al médico debido a su saber científico, dado que, para beneficiar a una persona con una de estas políticas dirigida a las personas con discapacidad no basta con que en ella se manifiesten visiblemente los rasgos, características y síntomas de esta, sino que es necesario que el médico determine mediante un diagnóstico, que esa persona se encuentra en una situación de discapacidad.

Por otra parte, mas allá de visualizar la producción social de la discapacidad, algunos autores se atreven a cuestionar la noción de déficit, lo cual es fuertemente crítico del paradigma hegemónico y más superador que la deconstrucción de la noción de discapacidad. *“Hoy nos proponemos pensar a la discapacidad como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura 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 de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. 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. Esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente”.* (Rosato y Angelino, apud Vallejos 2009)

Si bien actualmente la discapacidad se encuentra instalada en la agenda pública, generando políticas sociales que tratan de promover la inclusión de estas personas a la sociedad (lo cual es relativo, dado que actualmente se debate si estas generan o no inclusión o siguen siendo tan focalizadas como antes), y se podría decir que se ha logrado una superación y progreso en cuanto a lo que al tema refiere; sin embargo la discapacidad sigue estando asociada a la “normalidad” y los procesos de

exclusión/ inclusión y aun hoy se trata de lograr que la persona con discapacidad se acerque lo mayor posible a los parámetros de “normalidad”, sin aceptar la discapacidad como parte de la diversidad de los seres humanos.

En cuanto a la producción de los conceptos en si mismos también se ha ido avanzando, ya no se refiere a estas personas como por lo que “no pueden hacer”, lo negativo, sino que se destaca en primer lugar su condición de personas sujetos de derechos, aunque muchas veces esta denominación queda solo en eso, y en la práctica estos derechos se vulneran. Sin lugar a dudas se debe de tener presente que, la producción del concepto discapacidad a través de la historia es un proceso abierto a nuevos movimientos de dicha producción de la realidad social.

3.3- Conceptualización, caracterización, mitos y prejuicios en cuanto al Síndrome de Down

Según la Asociación Down del Uruguay *“el Síndrome de Down es una alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción, al unirse el óvulo con el espermatozoide. La causa que la provoca es, hasta este momento, desconocida. Cualquier persona puede tener un hijo con Síndrome de Down, no importa la raza, credo o condición social (...) se produce por una alteración en el número de cromosomas del par 21. El error cromosómico consiste en la tercera copia del par 21 en todas las células del organismo.(...). El cromosoma extra, al que nos hemos referido, hace que las personas con Síndrome de Down posean características físicas similares (ojos oblicuos, con pliegues de la piel en los ángulos internos; poca tonicidad muscular; nariz pequeña y de puente algo bajo; orejas pequeñas y de baja implantación; manos pequeñas, dedos cortos. Suele haber un solo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos, baja talla, etc.), que no siempre se dan todas juntas, ni en todos los casos. Por esta razón, lo más probable, es que un niño con Síndrome de Down se parezca más a sus padres o hermanos, que a otros niños con Síndrome de Down. (...) es la causa conocida más frecuente de discapacidad psíquica y representa aproximadamente el 25% de todos los casos de retraso mental, que es un rasgo presente en todos los casos de Síndrome de Down”.*

En cuanto a las personas con diagnóstico Síndrome de Down existe una serie de mitos y prejuicios de parte de la sociedad; muchas veces estos son visualizados como que “todos son iguales”, como “angelitos” y “eternamente niños”, “cariñosos” y/ o “agresivos”, “incapaces de aprender”, “no entienden”, son “gordos”, son “enfermos”, son “dependientes” y “hay que ayudarlos en todo”, entre muchos otros mitos¹⁰. Para lograr derribar estos prejuicios del imaginario social es necesario concebir a estas personas como diferentes, pero no visualizado desde la “anormalidad”, sino que, desde las diferencias que tiene cada ser humano (en cuanto a preferencias, habilidades, inteligencia, etc), que dan cuenta de la diversidad humana.

Según la Asociación Down del Uruguay *“en relación con este síndrome se han de tener claros una serie de conceptos: no se trata de una enfermedad, es un síndrome genético que puede condicionar o favorecer la presencia de cuadros patológicos; no todos los casos de Síndrome de Down van asociados a malformaciones graves, y la expresión fenotípica del Síndrome de Down es muy variada”*.

En torno a la sexualidad de estas personas también existen mitos como que son asexuados, que son hiper-sexualizados o que tienen aspiraciones sexuales “diferentes”. Algunos especialistas plantean que se debe educar sobre sexualidad para que ellos/ as sepan como manejarse y no sufran abusos de parte de terceros. Según estos técnicos abocados a estudios sobre la temática, las conductas hipersexuadas que muestran algunas personas con síndrome de Down se encuentran relacionadas, justamente, con la falta de educación en este sentido, con la represión. *“Es importante averiguar qué puede estar causando esas conductas. En muchas ocasiones, se originan porque no se les habla sobre aspectos como lo público y lo privado o qué cosas forman parte de su intimidad”¹¹* (Goddard, 2010). Es necesario que se les acompañe y proporcione la orientación necesaria en cuanto a la sexualidad, información sobre su cuerpo, respeto, autocuidado, anticoncepción y expresión de sentimientos. *“No basta con que el médico les indique un método de anticoncepción, sino les explicamos el porqué y el para qué. Ellos tienen derecho a saber y a entender qué está pasando con ellos, junto con tomar ciertas decisiones, de acuerdo a sus posibilidades, sus medios y sus proyectos de vida”¹²* (Goddard, 2010)

¹⁰ Extraído de E:\mitos del síndrome de down\Mitos del síndrome de Down _ Síndrome de Down.htm. consultada el 2 de Febrero de 2011.

¹¹ Extraído de E:\mitos del síndrome de down\mitos sdd.htm

¹² *Ibidem*.

3.4- Una cuestión de derechos

Las personas con discapacidad son ante todo personas, sujetos de derechos, como sostiene la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) *“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*. Sin embargo la sociedad en su conjunto muchas veces no tiene en cuenta esto, no se acepta la diversidad, ni se respeta al otro por el simple hecho de ser diferente, se discrimina y se excluye no permitiendo el ejercicio pleno de la ciudadanía y la participación en todos los espacios de la vida cotidiana de estas personas.

“Los iguales derechos de los individuos y el igual respeto por su dignidad personal vienen por una red de relaciones interpersonales y de relaciones de reconocimiento recíproco...” (Habermas, 1997). Todos los individuos son iguales cuando de derechos se trata, por su condición esencial de sujetos de derecho, esto es lo único que tienen, o mejor dicho deberían tener en común, dado que en la práctica los derechos se vulneran por tanto no se cumple con esa igualdad en cuanto a estos refiere.

La sexualidad es un derecho inherente a la persona humana, en cuanto a esto, la Nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) en su artículo N° 23 “Respeto del hogar y la familia”, reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges; a poder decidir de forma libre y de manera responsable el número de hijos que quieren tener así como el tiempo transcurrido entre uno y otro nacimiento, a tener acceso a la información y educación sobre reproducción y planificación, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos (claramente refiere a la salud sexual y reproductiva y a la utilización de métodos anticonceptivos), y a mantener su fertilidad incluidos/ as los/ as niños/ as, en igualdad de condiciones con las demás personas.

En cuanto a esto, la Convención hace un debido reconocimiento sobre la sexualidad de las personas con discapacidad, estableciendo sus derechos, dado que estas personas pueden realizar una elección libre sobre su sexualidad y todos los aspectos vinculados a la misma. Los Estados partes de dicha Convención deben de tomar medidas que permitan que la sociedad tome conciencia sobre la temática de la

discapacidad, de manera que los derechos de estas personas no se encuentren vulnerados, ya que muchas veces estas personas en situación de discapacidad son excluidas, y más aún cuando de su sexualidad se trata. Por tanto, se los excluye también de la educación sexual tan necesaria en la vida de toda persona para conocer su cuerpo, el del otro, poder elegir y decidir sobre uno mismo, no se les otorga información sobre el tema, dejando a la sexualidad relegada, considerándose muchas veces más importante, de parte de los padres y profesionales, el tratamiento de la “discapacidad” misma, en cuanto a las deficiencias diagnosticadas en el Síndrome, sin tener ni siquiera en cuenta a la situación de discapacidad, de manera de pensar alternativas para cambiar ese contexto.

3.5- Procesos de identidad y auto imagen como factores condicionantes en la sexualidad de las personas con diagnóstico Síndrome de Down: ¿quien soy? ¿Soy diferente? ¿Cómo me veo?

La mirada que tiene la sociedad en relación con la discapacidad, se encuentra determinando la construcción de identidad que tiene cada una de estas personas en situación de discapacidad. Siguiendo a García (2005: 4) *“se entiende aquí a la identidad no solo como el derecho a un nombre, a conocer nuestra historia y familia, a una nacionalidad, entre otros, sino también como conjunto de rasgos físicos, cualidades, valores, costumbres y demás que caracterizan a un individuo o colectivo de individuos, que es reconstruido dentro de nuevos contextos y situaciones.”*

En acuerdo con García se plantea que, cada individuo va construyendo y reconstruyendo su identidad con relación al medio social y los diferentes grupos en los que se encuentra inserto. Esta es la percepción que tiene cada persona de si misma, y a la vez, la percepción que la sociedad tiene de esa persona, tiene influencia en su construcción. Dado que el individuo existe en la sociedad y no aislado, el contexto en el cual esta inserto influye en esta construcción, según el momento histórico, y los valores, normas, pautas, tradiciones, entre unas y otras.

En esta construcción identitaria del individuo es determinante la familia como primer agente socializador en la vida de estos. Es en el contexto de las relaciones familiares donde el niño comienza a reconocerse como único, va construyendo su identidad y sentido de pertenencia como parte de un grupo, siendo esto esencial para

la inserción de los individuos en el mundo social más amplio. (Mito, 1997). Por tanto se considera fundamental construir relaciones de igualdad entre sus miembros, y no tratar a la persona en situación de discapacidad desde la inferioridad o sobreprotección.

En la situación de las personas con diagnóstico Síndrome de Down, la construcción social de la discapacidad, las creencias, mitos, prejuicios que se tiene en torno a estas personas es determinante en la construcción de identidad de las mismas. Por tanto si la sociedad las visualiza como “anormales”, “minusválidos”, “incapaces”, entre otros términos, resaltando lo negativo de ellas, lo que ellos no pueden hacer por encontrarse en situación de discapacidad, no se trata de lo que parece a simple vista como una simple equivocación en terminología, sino que esta dando cuenta de cómo estas personas “normales” visualizan al “otro” como “diferente” por encontrarse en una situación de discapacidad.

Las personas en esta situación, al igual que otros colectivos minoritarios se agrupan sobre la base de su igualdad, en este caso persona en situación de discapacidad, con diagnóstico Síndrome de Down, y basándose en las diferencias con el resto de la sociedad. Se reconocen en su diferencia del “mundo de los normales” y conforman su propio mundo en donde al encontrarse dentro del colectivo con personas en una misma situación, pueden verse reflejado en el otro y construir relaciones sociales de igualdad, donde se deja a un lado la supuesta superioridad de los “normales”. El formar parte de estos colectivos lleva a que la identidad de estas personas se construya sobre la base de una identidad colectiva, asentada en la equidad y el respeto mutuo, sintiéndose todos iguales, lo que no significa que estas personas no tengan identidades diferentes entre sí, dado que más allá de la situación en la que se encuentren todos, hay diferencias entre unos y otros, tienen diferentes modos, historias y experiencias de vida, diferentes personalidades, entre otras.

Sin embargo, esta construcción identitaria colectiva, como se mencionaba en el capítulo dos de la presente monografía, genera que se los continúe excluyendo porque estos no tienen fuerza sino dentro de su estigma y como portadores del mismo, y si bien la construcción de su identidad dentro del grupo tiene sus cimientos en la igualdad, cuando salen de ese mundo, con relación a los “normales”, la identidad se construye en base a la inferioridad y la exclusión. Por otra parte, no se debe perder de vista que los procesos de exclusión pueden darse también desde este colectivo de personas en situación de discapacidad, hacia otros colectivos minoritarios, y hacia “los

normales”. He aquí la importancia de que la sociedad toda, visualice a la discapacidad, y a todos aquellos grupos de personas excluidas, como parte de la diversidad, para que cada individuo pueda ser respetado en sus derechos, y que la identidad de cada uno se construya, sobre la base de la igualdad y aspectos positivos.

La identidad de cada persona y la imagen que esta tenga de sí misma, va a ser determinante en la forma que se den las relaciones sociales de este con los demás miembros de la sociedad, y también en cuanto a la sexualidad de los mismos. Muchas veces el mensaje que dejan los medios de comunicación, a través de la creación de “modelos” a seguir, es que tener una figura esbelta y “bella” es el pase directo al éxito en todos los ámbitos de la vida, incluidos el goce pleno de la sexualidad y la felicidad. Con relación a esto, las personas que quedan por fuera de los parámetros de belleza, y más aún cuando se está en una situación de discapacidad y todo lo que trae socialmente aparejado esta situación (exclusión, discriminación) parecen quedar sin derecho a una sexualidad plena. Esto sigue contribuyendo a que la identidad de estas personas, siga construyéndose sobre la base de la desigualdad, al cuerpo perfecto que no se tiene, a lo negativo, a lo que no se puede; y el derecho a la sexualidad plena que tienen, puede verse vulnerado de su propia parte.

“De nuestra identidad hablamos siempre que decimos quienes somos y quienes queremos ser. Y en esa razón que damos de nosotros se entretienen elementos descriptivos y elementos evaluativos. La forma que hemos cobrado merced a nuestra biografía, a la historia de nuestro medio, de nuestro pueblo, no puede separarse en la descripción de nuestra propia identidad de la imagen que nosotros nos ofrecemos a nosotros mismos y ofrecemos a los demás y conforme a la que queremos ser enjuiciados, considerados y reconocidos por los demás”. (Habermas, 1992: 115). La identidad de las personas se construye con relación a lo que se es, a la visión de los demás, al contexto en el cual se encuentra inserta la persona, y en cuanto a lo que se quiere ser, es decir con relación a los proyectos de vida de cada uno.

Como se mencionó en párrafos precedentes, la identidad no es estática, se encuentra todo el tiempo en construcción y reconstrucción en relación con el propio proceso de sociabilidad, y con los cambios históricos, personales y colectivos. Por tanto, si se produce un cambio en el pensamiento, el cual se encuentra aún aferrado a los parámetros biologicista de comprender y tratar la vida humana, ya no solo de las personas en situación de discapacidad o con alguna deficiencia en particular, se va a

generar una reconstrucción de las identidades de las personas en situación de discapacidad, y también de las demás personas, y una construcción identitaria sobre la base de ese cambio para las generaciones futuras.

Reflexiones finales

La indagación de los principales aspectos histórico-sociales y conceptuales sobre el tema de estudio realizada en la presente monografía, permitió visualizar como en la modernidad se prioriza la racionalidad técnico-científica, produciéndose un avance científico significativo respecto a la época medieval; y una instauración del sistema capitalista, la cual promueve además de un nuevo sistema económico, un nuevo viraje en el sistema de relaciones sociales, una sociabilidad de lógica capitalista basada en la ciencia para instaurar su orden social, estableciéndose un proceso de medicalización avalado por el saber científico. De esta manera, se lograba un disciplinamiento del cuerpo y control social, instaurándose una ideología dominante.

Es en ese proceso de medicalización asentado en la dialéctica salud/enfermedad, que se van construyendo determinados estereotipos en la producción de los parámetros de normalidad/ anormalidad, en torno a los cuales se crea una cultura del cuerpo basada en estereotipos sociales. Con relación a esta clasificación se etiqueta a las personas y se las trata de “normalizar” para que encajen con los parámetros establecidos socialmente, quedando excluido aquel que no logra acoplarse a estos. En lo que a esto refiere, la discapacidad es una construcción social con relación a dichos parámetros de “normalidad”, por lo cual se considera necesaria una deconstrucción de la misma, para ponerle fin a los mitos y prejuicios sociales en torno a las personas en esa situación.

Con relación a la sexualidad, se visualiza como se pasa de la libertad absoluta de expresión de sentimientos, y tratar el tema sin rodeos hasta los comienzos del siglo XVII, a la represión, a fines de este mismo siglo. En esta época de represión de la sexualidad la instauración de la familia conyugal monogámica es una herramienta para el control de esta. La Iglesia contribuye a ese control, estableciendo a lo relacionado a la sexualidad como pecado y viéndose al sexo como el placer de la carne que debía ser condenado, cuando no era con fines reproductivos. Dado esto, todo lo relacionado a la sexualidad era un tema tabú, y esto sigue repercutiendo muchas veces aun en nuestros días.

La discapacidad por otra parte también era ocultada, y se consideraba antiguamente que si en la familia nacía un niño con discapacidad, era un castigo porque algo malo habían hecho. Dada la complejidad de ambos temas y la construcción de ambas temáticas sociales, actualmente cuando nace en una familia un niño/a al cual se le diagnostica Síndrome de Down, en primera instancia, es difícil la aceptación de que su hijo/a tenga una discapacidad, pero una vez que esto fue superado, se torna más difícil hablar sobre la sexualidad con esa persona en situación de discapacidad, mas aún porque de parte de muchos padres esta queda relegada por visualizarlos como niños eternos que no se encuentran en facultad de gozar de una sexualidad plena, y a todos los mitos y prejuicios en torno a ambas temáticas.

Se considera de suma importancia que de parte de la familia, las instituciones y el Estado se visualice a la persona con Síndrome de Down ante todo como sujeto de derechos, incluida su sexualidad; y que se les brinde las herramientas necesarias para hacer uso de ella de forma responsable, teniendo el derecho de planificar una familia, tener hijos/as si así lo quiere la persona y lograr la independencia. Teniendo en cuenta que la sobreprotección para con ellas y las políticas públicas focalizadas, lejos de incluir contribuyen a una mayor exclusión social.

Se cree relevante que los “normales” utilicen los términos apropiados para referirse a las personas en situación de discapacidad, dado que el uso inapropiado de estos, pueden afectar negativamente a estas personas en la construcción de su identidad de forma inferior a las demás. Se cree importante que de parte de los Estados se generen campañas de sensibilización en torno a esto, dado que muchas veces la utilización de términos inadecuados puede deberse también, a la ignorancia social respecto a la temática de la discapacidad.

En lo referente a la educación escolar (formal) de las personas con Síndrome de Down, actualmente se debate la inclusión de estas personas en “escuelas comunes”, lo cual se considera sería beneficioso y enriquecedor para todos (alumnos y profesionales) siempre y cuando se manejen relaciones dentro del aula basadas en la igualdad, y se respeten los tiempos de desarrollo en la educación de cada alumno, apostando al progreso a través de la educación asentada en la aceptación de la diversidad. Para que esto suceda, se considera necesario implementar un cambio significativo en lo que a pautas, normas sociales y culturales de la ideología dominante refiere, para que de esta forma se genere un cambio en la educación a implementarse.

De manera de lograr un aporte en pos de la deconstrucción de las categorías de estudio: discapacidad y sexualidad, desde las Ciencias Sociales, se considera necesario en primera instancia, visualizar y abordar a ambas como construcciones sociales a ser cuestionadas y desnaturalizadas. Entendiendo que estas no son algo natural, dado, sino que se van produciendo y reproduciendo conceptualmente con relación al lugar y a través de la historia. En cuanto se logre un cambio en la concepción social referente a ambas temáticas, se podrá hacer a un lado todos los mitos y prejuicios existentes en torno a ellas. Permitiendo visualizar al “otro” como parte del “nosotros”, sin acentuar diferencias, ni establecerse procesos de exclusión social de ningún tipo, ni vulneración de derechos de ninguna persona.



Bibliografía

AA.VV. (2002). Severini, S; (org). Etiquetar desechables o promover inclusión. Buenos Aires- Argentina. ED. Espacio.

Autes, M. (2004). Tres formas de desligadura. Saul Karsz (coordinador). La exclusión: Bordeando sus fronteras. España. ED: Gedisa.

Baráibar, X. (1999). Articulación de lo diverso: lecturas sobre la exclusión social. *Revista Servicio social y sociedad* N° 59. Sao Paulo, Brasil. ED. Cortez.

Baráibar, X. (2005). Algunos aportes para la discusión sobre exclusión social. Temas del Trabajo Social. Debates, desafíos y perspectivas en la complejidad contemporánea. Montevideo- Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. Universidad de la República (UDELAR).

Belén, F. (2008). Sobre la categoría Discapacidad y su marco histórico- social: lo universal, lo particular, lo singular. *Documento de trabajo N°28.* 5-12. Montevideo- Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. UDELAR.

Boero, G. (1999). Las armas del amor: la función sexual y sus bemoles. Montevideo- Uruguay. ED. Fin de Siglo.

Carballeda, A. (2004). Del desorden de los cuerpos al orden de la sociedad. 1a. Edición. Buenos Aires – Argentina. ED. Espacio

Casado, D. (1995). Ante la discapacidad: Glosas iberoamericanas. Buenos Aires- Argentina. ED: Lumen.

Casullo, N. (1989). El debate modernidad- posmodernidad. Buenos Aires- Argentina. ED: Puntosur S.R.L.

Dell'Anno, A. (2004). Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad. Buenos Aires- Argentina. ED. Espacio.

De Lorenzo, R. (2007). “Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social” Madrid- España. ED: Alianza.

Echeverría, R. (1997). “El Búho de Minerva”. Santiago de Chile. ED: Dolmen-Granica.

Eroles, C; y Ferreres C. (compiladores) (2002) La Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos. Bs.As- Argentina. ED: Espacio.

Faller, M (1997). Socialização e família: uma análise intergeracional. A família contemporânea em debate. Brant de Carvalho, M; (org). 2ª edição. Sao Pablo-Brasil. ED: Cortez.

Franco de Machado, C y otros. (1999). Guía para la recuperación de experiencias en procesos de integración normalizada de personas con discapacidad en la formación profesional integral. Montevideo – Uruguay. ED Cinterfor.

Fossati, G. (1992). Todos estamos expuestos: naturaleza humana, calidad de vida y discapacidad. CEPAL. Montevideo- Uruguay.

Foster, H. (1985). Introducción al Posmodernismo. Barcelona – España. ED: Kairós.

Foucault, M. (1977). Historia de la Sexualidad. Vol. 1- La voluntad de saber. México. ED: Siglo XXI.

Foucault, M. (1984). Historia de la Sexualidad. Vol. 2- El uso de los placeres. México. ED: Siglo XXI.

Foucault, M. (1990). La vida de los hombres infames. Madrid – España. ED: La Piqueta.

Foucault, M. (2000). Los anormales. Buenos Aires- Argentina. ED: Fondo de Cultura Económica de Argentina.

Frank, E. (2004). La sexualidad en las Personas Discapacitadas. Montevideo- Uruguay. ED: Banda Oriental.

García, A. (2005). La identidad es un derecho: ¿qué papel juega la sociedad en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad?. Ponencia. Montevideo- Uruguay. UDELAR. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales.

González, L. (2005). Educación y Discapacidad. La educación en el Uruguay: ¿excluye la capacidad de incluir?. Monografía de Grado. Montevideo- Uruguay. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR.

Habermas, J. (1991). Habermas y la modernidad. Madrid- España. ED: Cátedra S.A.

Habermas, J. (1992). Identidad nacional e identidad Postnacional. Entrevista con Ferry, J. Londres. ED: Tecnos.

Jelin, E. (1998). Pan y afectos: la transformación de las familias. Bs. As. Fondo de Cultura Económica.

Kosik, K. (1967). Dialéctica de lo Concreto. México. ED: Grijalbo.

Martinelli, M. (2001). Notas sobre las mediaciones: Algunos elementos para la sistematización de la reflexión del tema. El diagnóstico social. Buenos Aires. ED: Espacio.

Miguez, M. (2003). Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico: integración-exclusión. Tesis de Maestría. Montevideo- Uruguay. Universidad de la República: Universidad Federal de Río de Janeiro.

Miguez, M. (2009). La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico. *Fronteras* Nº 5, segunda época. Universidad de la República. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales 35- 43.

Mitjavila, M. (1998). El Saber médico y la medicalización del espacio social. *Documento de trabajo* Nº33. Montevideo- Uruguay. UDELAR. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias sociales.

Mioto, R. (1997). Família e Serviço Social. *Serviço Social y sociedade*.55. Brasil. ED: Cortéz

Netto, J. (1996). Posmodernismo y teoría social. Montevideo- Uruguay. *Publicación de ADASU*.

Ordenes, R. (1991) Discapacidad y respuesta social: historia de Juan del Sur. 2a.edición. Buenos Aires. ED: Humanitas.

Pantano, L. (1987). La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas. Buenos Aires- Argentina. ED: Eudeba.

Picó, J. (1988). Modernidad- Postmodernidad. Madrid- España. ED: Alianza.

Sartre, J. (1970). Critica de la Razón Dialéctica. Ed. Losada. Buenos Aires- Argentina.

Silva, A; Ubiria, M. (1995). Somos personas con discapacidad y no discapacitados. En Ferrando, J; Carámbula, J; Uruguay marginado: voces y reflexiones sobre una realidad oculta. Montevideo- Uruguay. ED: Trilce.

Silva, C. (2008) Lo “común” y lo “especial”: la obstinada clasificación de lo diverso. *Documento de trabajo N°28*. 5-12. Montevideo – Uruguay. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. UDELAR.

Simmel, G. (1986). Estudios sobre las formas de socialización. Sociología 2.Madrid. ED: Alianza.

Spinelli, I. Calero, M; (1993). La sexualidad en el Uruguay de hoy: informe sobre opiniones actitudes y comportamientos sexuales. Colección Búsqueda. Montevideo- Uruguay. ED. Fin de siglo.

Turner, B. (1989). El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social. Fondo de Cultura Económica. México. ED. Aldina.

Vallejos, I. (2009). Políticas de Estado y discapacidad. Tensiones para continuar pensando en las múltiples relaciones que las atraviesan. Jornadas de

Discapacidad. Montevideo- Uruguay. UDELAR. Departamento de Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales.

Fuentes documentales

Asociación Down del Uruguay.

http://www.downuruguay.org/noticias/que_es_down.htm. Consultada 16 de Noviembre de 2010.

CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) (2001) OMS/OPS/MÍSERO. Madrid- España.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2008). Organización de las Naciones Unidas (ONU).

Karin Schröder. 8 de Marzo de 2010. E:\mitos del síndrome de down\Mitos del síndrome de Down _ Síndrome de Down.htm. Consultada el 2 de Febrero de 2011.

GranaDown. E:\138-piden-mas-educacion-sexual-para-los-jovenes-con-sindrome-de-down-en-el-congreso-de-granada.htm. Consultada el 28 de Enero de 2011.

Ley N° 16095 – 26 de Octubre de 1989. Montevideo – Uruguay.

Ley N° 18.651- Protección Integral de las Personas con Discapacidad. 19 de Febrero de 2010. Montevideo – Uruguay.

Naciones Unidas. (1995) Propuestas de acción para las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Buenos Aires. ED: Lumen.

Naciones Unidas. (1996) Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Naciones Unidas. Buenos Aires. ED: Lumen.

Red Salud UC. Facultad de Medicina. 20 de julio de 2010. Pontificia Universidad Católica de Chile. E:\mitos del síndrome de down\mitos sdd.htm. Consultada el 2 de Febrero de 2011.