

“Algo no le funciona bien”

Imaginario social construido por la comunidad en torno a la discapacidad¹

Montevideo, Uruguay

Setiembre 2017

Autoras

Natalia Rodríguez mail: natar2506@gmail.com

Romina Malán mail: malan81414@gmail.com

Resumen

El siguiente artículo está enmarcado en la investigación que se está realizando en el transcurso de este año.

La investigación estará dirigida a recoger y construir el imaginario social creado en la comunidad acerca de la discapacidad. La misma, toma como base los modelos teóricos de intervención en la discapacidad y visualiza si existe uno predominante o si existe una combinación de diversas nociones de uno y otro modelo. El interés por este tema de investigación surge de lo vivenciado en ese territorio a partir de nuestra inserción pre profesional desde el año 2016. Proceso de práctica pre profesional que permitió observar modos de vinculación notoriamente arraigados en el rechazo al “diferente”.

El diseño metodológico es cualitativo de carácter exploratorio.

Palabras clave: *discapacidad - comunidad - Educación Especial*

¹ Trabajo presentado en las XVI Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR. Montevideo, 13, 14 y 15 de setiembre de 2017)

Introducción

La siguiente investigación, se enmarca en el contexto de las prácticas pre-profesionales llevadas a cabo en el segundo nivel del Proyecto integral: “Infancia, Adolescencia y Trabajo Social: Sujetos, Políticas y Ejercicio profesional”. Dentro de la carrera Licenciatura en Trabajo Social en la Universidad de la República.

Busca explorar cuál es el imaginario social que tiene la comunidad acerca de la discapacidad. Siendo el campo empírico la institución que oficia como nuestro centro de prácticas pre-profesional, y los centros barriales donde se reúnen los vecinos por cuestiones del mismo barrio. Lo que nos permite estudiar cuáles son los modelos teóricos históricos, en torno a la discapacidad que existen hoy en día en dicha comunidad.

Se han identificado tres áreas de interés para la investigación como, la Educación especial y su influencia o no en la construcción de dicho imaginario. La discapacidad y su diversidad de concepción, de acuerdo a los modelos teóricos que se han estudiado, haciendo énfasis en la construcción social de la discapacidad como plantea el modelo social. Por último, otra área de interés son las manifestaciones como la estigmatización o el rechazo al diferente que dan hacia los niños, niñas y adolescentes a partir de lo que considera la discapacidad.

Para esto nuestra pregunta guía es *¿Cuál es el imaginario social sobre discapacidad construido y qué modelos históricos prevalecen en la comunidad?*

El título de dicha investigación surge a partir de consultarle a distintas personas de la comunidad qué piensan de una persona con discapacidad, y entre varias respuestas “*algo no le funciona bien*” fue un punto en común, lo que lo hace parte del imaginario.

Presentación del problema

Teniendo en cuenta los modos de vinculación social que han prevalecido en la historia en torno a la discapacidad, el problema de estudio en el que centramos la investigación, refiere a cómo se traducen en un territorio en particular estos modos de vinculación transitados históricamente. Cuántos de cada uno persiste, qué cambios ha habido y cuál es el fundamento. Cabe mencionar que la investigación está en proceso de su implementación, por lo tanto, aún nos regimos por las hipótesis planteadas.

Partiendo de la base de la igualdad de derecho que todos poseemos, entre ellos a un trato digno respetando las diferencias y la esencia de cada ser humano, es que nace esta investigación. Viendo que persiste en la comunidad un modo de vinculación hacia los niños, niñas y adolescentes que asisten a una escuela especial, que muestra el continuo rechazo al diferente. Las manifestaciones que expresa este rechazo se dan en la estigmatización, invisibilización, y otros elementos, que nos permiten pensar que se está arraigado a una ideología de normalidad.

“El rechazo al diferente, la invisibilización, el dominio paternalista de los ámbitos culturales y los espacios públicos, se sigue practicando en nuestra sociedad, plagada de prejuicios, prepotencias y negaciones de la dignidad humana [...] las personas con discapacidad forman parte del subsuelo de la Patria [...] Simplemente a principios del siglo XXI podemos percibir estos hechos como una injusticia incompatible con la dignidad humana” (Carlos Eroles; 2002,p.16)

El problema se manifestó en cierta comunidad, entendiendo que es muy importante entender este proceso ya que es ahí mismo en donde se reproducen los modos de vinculación, los esquemas solidarios, donde se crea la identidad comunitaria como plantea Pinxten (1997). El producir y reproducir el rechazo a un grupo minoritario de la población en una comunidad puede perpetuarse y consolidarse como algo verdadero en ese lugar lo que desfavorece a dicho grupo. Entendiendo que la identidad comunitaria es muy importante para la vida de la persona al igual que su identidad individual y social.

Situación de Discapacidad

Agustina Palacios (2008) plantea tres modelos teóricos que han persistido en las distintas sociedades a lo largo de la historia hasta hoy en día. En primer lugar, presenta el modelo de prescindencia que tiene como base una justificación religiosa de la discapacidad, presentándola como un castigo de los dioses a quien la “padece”, a raíz de un pecado cometido, considera a las personas con discapacidad inútiles para la comunidad.

El modelo rehabilitador, en primera instancia podemos decir que justifica la discapacidad en base a un saber científico. Por otra parte, las personas con discapacidad, comienzan a ocupar un lugar frente a las necesidades de la comunidad, siempre y cuando sean rehabilitados o normalizados en la mayor medida posible. Dado que, al considerarse la diversidad funcional una enfermedad, la misma puede ser sometida a tratamiento o rehabilitación.

Por último, el modelo social se constituyó en contraposición al Modelo Rehabilitador y también está basado en dos características fundamentales. Por un lado, las causas que dan lugar a la discapacidad son sociales. Esto significa, que las limitaciones no son inherentes a los sujetos, sino que son impuestas por la sociedad, dado que las necesidades de personas con discapacidad, no son tenidas en cuenta en la organización social. La segunda característica hace hincapié en el lugar que ocupan las personas con discapacidad en la comunidad, relacionado con la inclusión y la aceptación de la diversidad, partiendo de que toda vida humana es digna.

En este último modelo es que centramos nuestra investigación tomando como referencia el concepto planteado por el Grupo de estudio sobre Discapacidad, persona en “situación de discapacidad, ya no discapacitada, ni con capacidades diferentes” (Míguez MN et al, 2015, p. 15). Lo que representa que la persona no es poseedora de una deficiencia, entendida como *“la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida y sólo debe usarse en este sentido.”* (CIF – OMS/OPS, 2001: 207) Sino que la sociedad la pone en una situación particular, en este caso de discapacidad, partiendo de una ideología de la normalidad entendida como la relación entre el par binomio de normal/anormal, existiendo una dependencia de ambos, donde el primero necesita del segundo para poder afirmarse y el segundo para dejarlo por fuera. (Angelino,2009, p. 90)

Lo normal, es la regla esperada por la sociedad, de lo que se debe ser, pensar y actuar, de lo contrario se sale de esa norma, y pasa a ser “anormal”, dentro de un imaginario instituido que se debe ser “normal”. Esto nos lleva a pensar que el imaginario construido por una comunidad repercute directamente en el trato hacia las personas “diferentes”, como es en este caso a niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situación de discapacidad.

Siguiendo la idea de Foucault, entendemos que este binomio (normal-anormal) es pensado en la lógica de crear cuerpos dóciles y útiles, mediante un proceso de medicalización y moralización de la sociedad. (Foucault,1996, 2000, 2002, 2005, 2006 en Vallejos, I:2009, p. 46)

No obstante, no podemos dejar de lado la definición de discapacidad establecida por la Convención de las Personas con Discapacidad ya que es la que rige en nuestro país en la actualidad. Se concibe a las mismas como *“aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. (CDPD, 2006: 4)

La educación especial como la “No Inclusión”

Emilio Verdesio (1934), establece el surgimiento de la Escuela Especial en el Uruguay a comienzos del siglo XX a raíz de la creciente preocupación en la formación ciudadana de todos los miembros de la comunidad, con el advenimiento de nuevas demandas sociales y educativas que no estaban comprendidas en el sistema educativo vigente.

Considerando que la escuela “común” no abarcaba las diferencias individuales, psíquicas y sociales de la masa escolar, se crea la Educación Especial. Entonces, los alumnos “normales” asistirían a la escuela “común” mientras que los “anormales” a la “especial”. Quedando establecido que estos últimos presentaban algún tipo de discapacidad ya sea física, motriz, sensorial, alimenticia o intelectual y por tanto debe existir una institución que atienda esas dificultades particulares con clases diferenciadas.

Actualmente, la Educación Especial en Uruguay no presenta grandes diferencias en sus objetivos. Según el Consejo de Educación Inicial y Primaria (CEIP) los objetivos comprenden dar una atención diferenciada para aquella población que presenta discapacidad o dificultades para aprender, adaptándose a las necesidades individuales de cada niño, niña y adolescente.

En el año 2016, a nivel internacional, Uruguay recibió una serie de recomendaciones y áreas de preocupación desde la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, a raíz del informe inicial del Uruguay (CRPD/C/URY/1) presentado.

Entre los aspectos indicados, en el Art 24 sobre educación, refiere a la situación actual del país en el marco de las escuelas especiales. Indicando un descontento, dado que aún se segregan a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Esto evidencia ausencia de una política inclusiva integral en la educación uruguaya.

El comité recomienda al país, que tome medidas para llevar a cabo políticas de educación inclusiva para evitar la discriminación en los niños con discapacidad. Esto habilita que todos accedan a los mismos centros educativos, evitando que la institución rechace a determinados alumnos. Esto genera conciencia colectiva acerca del tema, promoviendo soluciones para todos.

Es fundamental identificar la diferencia entre inclusión e integración. La primera, refiere a generar dispositivos estructurales para contemplar a la heterogeneidad humana, mientras que la segunda, suma a los sujetos “diferentes” a la “normalidad” del “nosotros”, sumándolos, pero los perciben aún como diferente.

El concepto de inclusión puede encontrarse en la concepción del modelo social y el de integración en el modelo rehabilitador, desarrollados anteriormente.

Imaginario social en la comunidad

Luego de lo vivenciado en el correr de estos últimos dos años realizando prácticas pre-profesionales en una Escuela Especial, en un contexto particular por sus características geográficas y socioeconómicas, observamos un modo de vinculación entre la comunidad y los niños, niñas y adolescentes con discapacidad con alto grado de discriminación. Se manifiesta en la estigmatización y el rechazo al diferente partiendo de un supuesto de inferioridad.

Esto condujo a la necesidad de querer entender cuáles son las causas que mueven esta conducta por parte de la comunidad hacia esta población. Es por esto que se busca indagar cuál es el imaginario social sobre discapacidad construido en la comunidad.

Entendiendo a la comunidad como un lugar social, que comparten ciertos individuos con un modo particular de relación social. Es un espacio donde está creado por subjetividades, valores en común, con un accionar social común. (González, 1988, p. 13). Como plantea

Montero, M (2004) estas características generan un sentido de pertenencia y los identifica como un grupo que genera comunidad.

Está organizada por intereses que comparten los sujetos, donde se relacionan en base a la información, al conocimiento y a los lazos afectivos que se van generando por el sentido de pertenencia, pero también se producen conflictos. (Montero, 2004, p. 100)

A su vez, la comunidad está dada por un territorio específico, donde el sujeto se relaciona con el medio ambiente, un lugar, barrio, pueblo, donde disponen de determinados servicios, bienes y recursos (Ander-Egg,2005) y sus características lo diferencian del resto.

El imaginario social que se va a investigar es siempre simbólico, hace referencia a la capacidad de “imaginar” “inventar “el mundo en el cual se despliegan; como invención o creación incesante, historia y psíquica, no hace referencia a la “imagen de” o a la “mirada del otro” sino a la capacidad de producción de significado. Y en este sentido, el imaginario social del que habla el autor Castoriadis (1989) es diferente en cada comunidad, ya que el conjunto de significados por los cuales un colectivo, grupo, institución o sociedad se instituyen y construyen sus relaciones sociales-materiales nunca es igual.

Para entender este imaginario social consideraremos los modelos que prevalecieron en la historia en torno a la discapacidad principalmente los planteados por Palacios (2008), que ya se presentaron antes. Así mismo queremos conocer cómo determinan estos enfoques en los modos de vinculación en la comunidad y reconocer cómo construyen los sujetos de esa comunidad al otro como diferente. Siendo importante también identificar las formas de intervención de la comunidad en el territorio en torno a la discapacidad.

Diseño Metodológico

Para esta investigación consideramos necesaria una investigación con un diseño metodológico de carácter cualitativo y exploratorio, mediante una mirada crítica de la realidad para su transformación, social y cultural principalmente, que afecta la vida de los sujetos, (Valles, M,1997, p. 31) que nos permita conocer y examinar el problema de investigación.

Como instrumentos de recolección de datos optamos por dos en particular, entrevistas semi-estructuradas y cuestionarios auto-administrados. Donde *“apuntan a mediar entre los marcos teórico-metodológicos y la realidad empírica”* (De Souza,2013, p. 157)

La entrevista nos permite obtener diversos aspectos en las respuestas pudiendo dirigir con preguntas concretas sobre el tema investigado, *“permitiendo ampliar y profundizar la*

comunicación y no cercenarla [...] contribuyendo al surgimiento de la visión, los juicios y las relevancias respecto de los hechos y de las relaciones que componen el objeto.” (De Souza,2013, p. 157)

Las entrevistas se aplicarán a los funcionarios de la institución que actúen como fuente de datos y campo empírico.

El cuestionario en cambio *“permite captar aspectos considerados generales, relevantes a un problema de investigación, apuntando a facilitar la comprensión del objeto y a establecer relaciones y generalizaciones.” (De Souza,2013, p. 157)*

Este instrumento permite presentar de forma clara y precisa la propuesta, apoyándose con instrucciones dadas de cómo contestar, permitiendo optimizar el tiempo. Entendiendo que se tomará una muestra amplia de la población, este se realizará a los referentes calificados de la comunidad.

El tipo de muestreo que utilizaremos para el cuestionario auto-administrado como instrumento de recolección de datos será el de *Bola de nieve* que plantea Scribano (2008), donde se conoce a un referente de la comunidad, en este caso proporcionado por organizaciones barriales como concejo vecinal o centro cívico, que oficie como el precursor de dicho instrumento.

Dentro de la comunidad tomaremos a los referentes locales y vecinos que hayan vivido más tiempo en el barrio, identificándose mediante el muestreo bola de nieve. A su vez tomaremos como población de estudio a las instituciones referentes como comunidad (organizaciones barriales), Centro Cívico, y Escuela Especial (directora, cuerpo docente, talleristas y auxiliares).

La población vinculada directamente en esta investigación son niños, niñas y adolescentes que concurren a la Escuela Especial, ya que son quienes sufren el rechazo por parte de la comunidad.

La vida cotidiana en torno a la discapacidad y la comunidad

La investigación, si bien está centrada en entender el imaginario que la comunidad construyó en torno a la discapacidad, también hay otros ejes que surgen a partir de esto. En primer lugar, el resultado genera en la vida de los niños, niñas y adolescentes que están en situación de discapacidad una limitación en su vida cotidiana, en manejarse en su entorno. Desde el momento que se los considera como un “alter” inferior, la participación en diferentes

aspectos y ámbitos de la vida cotidiana se ven reducidos y dejando la toma de decisiones de sus vidas en otros.

La vida cotidiana es la reproducción del hombre particular, necesaria para la reproducción de la vida social, el hombre nace en un contexto ya dado con una cultura ya dada. *“La vida cotidiana es la vida de todo hombre [...] del hombre entero el hombre participa de la vida cotidiana con toda su individualidad y en ella pone en obra todos sus sentidos”* (Heller, 1985, p. 39)

De esta manera podríamos decir en este contexto, que se ve limitada la reproducción de la vida social de las personas en situación de discapacidad.

Cada sujeto tiene sentimientos y pasiones específicos de la humanidad, que explica la sustancia. Pero lo particular de cada sujeto es como manifiesta esos sentimientos para satisfacer sus necesidades y explica el propósito u objetivo que persigue un ser. La manera de cómo expresan esas emociones tiene que ver con la relación consciente que tuvo, con su comunidad en una época dada, donde se formó su conciencia del “yo”. Lo que permite explicar el fenómeno dado hasta el momento visualizado en el rechazo.

Las decisiones que toman, ya sea por acción u omisión, están cargadas de la moral que le fue dada por su comunidad, haciendo que someta su particularidad a lo específico. Como plantea Sartre (2000), uno es adiestrado, disciplinado y va interiorizando cosas, que después lo exterioriza como puede, no siempre de la mejor manera, y no siempre se reacciona igual en un momento dado. (p. 55)

Si pensamos la vida cotidiana de estos sujetos en relación con la “Educación especial”, y como ya hemos mencionado que la misma no genera la debida inclusión en la sociedad de los sujetos, los hace estar por fuera de las diferentes esferas de la vida cotidiana.

En una comunidad que rechaza al diferente, y con instituciones educativas hegemónicas que los separa, genera inestabilidad y reproducción de los sujetos, esto implica dificultad para generar vínculos, participar de diferentes actividades, ya sea en la comunidad, en espacios públicos o competencias educativas. Las posibilidades de sentirse parte de una esfera que no esté vinculada a la discapacidad son escasas.

Si pensamos en una real inclusión para estos sujetos, podríamos decir que debería existir un real cambio tanto en la comunidad como en las instituciones educativas. Siguiendo el concepto de inclusión que nos presenta Míguez, M (2013) donde:

“la estructura que debe prever y estar organizada de tal manera que pueda ser receptiva de las personas en situación de discapacidad. En la inclusión está primera la transformación de la estructura, de la sociedad; en la integración es la persona

que debe hacer los movimientos para encontrar su lugar. La inclusión es una perspectiva de transformación del entorno; la integración, de los sujetos” (p.6)

Por tanto, entendemos que debe existir una real transformación para que los sujetos puedan reproducirse socialmente en su vida cotidiana.

Consideraciones finales

El artículo presentado, es basado en un proyecto de investigación que busca conocer sobre un fenómeno en particular, en cierto contexto, en torno a la discapacidad.

Dando un aporte a las Ciencias Sociales, considerando relevante el estudio sobre la influencia de los tres enfoques acerca de la discapacidad en esta comunidad, dado que ésta determina los modos de vinculación entre los sujetos y permite comprender los procesos de exclusión e inclusión social, que tienen ciertos grupos minoritarios, como es en este caso, las personas en situación de discapacidad.

El imaginario que se ha construido sobre la discapacidad ha generado estigmatización y rechazo en los niños, niñas y adolescentes catalogados como “discapacitados”. Por eso es relevante investigar cómo se construyó ese imaginario para que se pueda generar una mirada crítica en la comunidad y a su vez en la institución educativa, y que se generen acciones para cambiar esta situación.

Durante el transcurso en dicha comunidad e institución donde ejerció como centro de práctica pre-profesional, y mediante lo observado y vivenciado, es que surgió la hipótesis donde se cree que la comunidad entiende a la discapacidad como una enfermedad, y esto genera estigmatización sobre las personas que están en dicha situación. Se da cierto rechazo por el resto, por miedo a verse, o ser visto en el mismo lugar.

Esto indica que aún prevalece el modelo médico rehabilitador en torno a la discapacidad.

Si bien la investigación está en curso al momento, y estamos en la etapa de recolección de datos, podemos acercarnos a dicha hipótesis. Por el momento no ha habido muestras del modelo social, aunque se encuentra en su ascenso en el área social y en discursos de las instituciones, donde se visualiza a los sujetos en pleno derecho.

La investigación pretende tomar valor social en el hecho que se visualice a los niños, niñas y adolescentes en clave de derechos y no de objetos que sean rechazados en diferentes ámbitos.

Bibliografía:

- Angelino, MA., Rosato, A. (Coords). (2009). “*Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*” Buenos Aires: Editorial Noveduc.
- Carlos Eroles & Carlos Ferreres (2002). “*La discapacidad como eje de un movimiento social de afirmación de derechos*” Carlos Eroles & Carlos Ferreres “*La Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos*” pág, 15-17
- Castoriadis, C (1989) “*El imaginario Social*”, Montevideo, Uruguay: Editorial Imprenta Nacional.
- Consejo de Educación Inicial y Primaria (2017) Montevideo, Uruguay. Recuperado de <http://www.ceip.edu.uy/objetivos>
- Convención de los derechos de las personas con Discapacidad (2016) Disponible en: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fURY%2fCO&Lang=en
- De Souza, M (2013) “*La artesanía de la investigación cualitativa*” Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
- Heller, Ágnes. 1985. “*Historia y vida cotidiana: aportación a la sociología socialista*”. México: Grijalbo.
- Míguez M. (2013) Discapacidad como construcción social, París; Universidad de París 7 (mimeo).
- Míguez, MN., Angulo, S., Díaz, Sh. (2015). *Infancia y Discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos*. Montevideo: Unicef: En: https://www.researchgate.net/publication/284464573_Infancia_y_Discapacidad_una_mirada_desde_las_Ciencias_Sociales_en_clave_de_derechos
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. CIF*. Ginebra: OMS. En: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Palacios, A. (2008) “*El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” Madrid, España: Editorial Cinca
- Pinxten, Rik. (1997) “*Identidad y conflicto: personalidad, socialidad y culturalidad*”: *Revista CIDOB d'Afers Internacionals* N°36, pág 39-58.
- Scribano, A. (2008). “*El proceso de investigación social cualitativo*” Buenos Aires, Argentina: editorial Prometeo.

- Valles, M (1997) *“Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional”* España: Editorial Síntesis.
- Verdesio, E (1934) *“La Enseñanza Especial en el Uruguay”* Montevideo, Uruguay: Editorial Norda-Comunidad
- Sartre, J.P (2000) *“Crítica de la razón dialéctica”* Editorial Losada S.A, Buenos Aires.