

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

**La discapacidad intelectual y el contexto:
producción y reproducción social de niños/as y adolescentes
con discapacidad intelectual leve en la ciudad del Chuy**

Carolina De León
Tutor: María Noel Miguez

2007

Dedicatoria

Quiero dedicar este trabajo a las personas que de alguna manera me hicieron posible llegar hasta aquí, con las cuales he aprendido, he compartido, he intercambiado, y no siempre cuestiones del estudio, sino y principalmente temas de la vida, porque ante todo somos personas, y nuestra vida cotidiana es el marco real en que nos movemos y donde aprendemos a ser con los demás.

En primer lugar quiero dedicarlo a mi hija, LUCILA FRANCA, por ser mi sol, mi tesoro, mi vida, mi todo; con ella el camino se hizo más largo, pero también gracias a ella se hizo más placentero y con más sentido.

A mi madre, por darme la vida y enseñarme y acompañarme a vivirla.

A mi "cómplice en todo", Richard, por todo el aguante, la motivación, la fuerza, la paciencia, y sobre todo por su amor; porque es mi cable a tierra, mi amor, y con quién quiero seguir compartiendo mis proyectos.

A mi veintiuna hermana y la que más quiero, por nuestras diferencias, que me ayudan a crecer todos los días, y por el amor que nos une más allá de todo.

A mis sobrinos, Maximiliano y Daphne, los mimosos de la tía, mis segundos hijos, por los que daría todo, y sé que ellos me dan toda su inocencia y sabiduría infantil, sin pedir nada a cambio.

A mis compañeros de la generación 98, por todos los años vividos juntos, por todo el contenido de esos años, y por seguir manteniéndonos en contacto, apoyándonos y alegrándonos juntos. Sin duda una gran generación, no sólo de profesionales, sino también y más importante, de calidad de personas: magnificas.

A algunos amigos que me dio la vida y toda esta historia de ser del interior y estudiar en la Capital. A Nora, mi centro, mi amiga entrañable, mis ojos abiertos, mi realidad cruda, mi complemento para ver lo que no veo. A Lila, su madre, por todo el amor que me transmite, por darme un lugar en su casa como en su corazón, porque a veces precisamos de los dos, y ella me lo supo dar sin restricciones ni nada a cambio. A Ana Laura, otra crítica y crítica, pero de las positivas, de las que te ayudan a mejorar. Por todo lo compartido, lo confesado, lo mimado, lo soñado. Por su familia especial.

"La discapacidad intelectual y el contexto"

Producción y reproducción social de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en la ciudad de Chuy

A mi amiga del alma, Sharon, por el tiempo de convivencia en el hogar estudiantil de Rocha en Montevideo, y por sobre todo por los años posteriores, en que aprendimos a conocernos y aceptarnos y a pesar de la distancia estar tan juntas: es la magia de la amistad.

A mis vecinos, Arley y Orondo, por todo el apoyo y la "mano" que me dan siempre; siempre digo: son lo mejor de mi casa.

A compañeros de trabajo en Chuy: Caif Artigas II, Caif Cami Chuy y Centro Juvenil Alternativa Chuy, todos ellos que fueron o son mis compañeros, con los que peleamos la diaria en la realidad del "pueblo", con los que aprendo todos los días, con todos: las auxiliares de servicio, las cocineras, los técnicos, los educadores, el jardinero, las administrativas.

A Memé, por su paciencia y su perseverancia, porque fue mi lucecita en el fondo del túnel, porque gracias a ella logre sortear las dificultades de este camino lo mejor posible. El trabajo es nuestro. Gracias.

Especialmente dedicado a mi comunidad, que tanto me ha dado; por su confianza, su fuerza, sus diferencias y heterogeneidades, que es lo que la hace tan especial y hermosa. Por dejarme ser parte de ella. Gracias.

CAROLINA

Indice

▪ <u>Introducción</u>	5
▪ <u>Capítulo 1:</u> <i>La discapacidad intelectual desde una perspectiva histórica</i>	12
▪ <u>Capítulo 2:</u> <i>Diversidad cultural y discapacidad intelectual en una ciudad fronteriza</i>	22
▪ <u>Capítulo 3:</u> <i>La producción y reproducción social de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en Chuy</i>	31
▪ <u>Consideraciones finales</u>	40
▪ <u>Bibliografía</u>	42

Introducción

Este documento constituye la Monografía Final exigida curricularmente para egresar de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. El tema seleccionado para dicho trabajo ha sido *la producción y reproducción social de los niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual en la ciudad de Chuy*.

Se ha considerado este tema entre otros varios que podrían haber cautivado la atención, por considerar, que si se parte de la declaración de derechos humanos universalmente promulgada y de la realidad que cotidianamente se verifica, viven las personas con discapacidad intelectual, saltan a la vista una cantidad de incongruencias que merecen atención.

En este trabajo de investigación no se busca hacer clasificaciones de discapacidades, ni ahondar en conceptos de carácter clínico o médico, sino más bien, intentar de alguna forma profundizar un poco más sobre las posibilidades de vida de estas personas con discapacidad en la actualidad, y principalmente como es la producción y reproducción social de esta población bien definida, en un contexto también bien definido.

Para el desarrollo de este trabajo concretamente, se plantea estudiar como población objetivo, a niños, niñas y adolescentes que viven con alguna discapacidad intelectual leve en la ciudad fronteriza de Chuy.

Un primer acercamiento al tema, tuvo lugar en la transición como estudiantes universitarios, instalados en la ciudad de Montevideo donde se realizaban los trabajos de práctica, al regreso al Interior del país, en la ciudad de Chuy, y trabajando en un Centro Juvenil que atiende diariamente a más de 70 adolescentes de 12 a 18 años.

Desde ese primer momento ya se pudo comenzar a constatar la discapacidad intelectual ya diagnosticada, y a veces aún sin diagnosticar, con una presencia muy frecuente entre los niños y jóvenes de Chuy.

Un segundo acercamiento, fue y es vivido desde hace 2 años, trabajando en un Centro Caif de la misma ciudad, el cual atiende a más de 100 niños/ as y sus familias; donde se trabaja en conjunto con Psicólogos, Psicomotricistas y maestros, además del contacto permanente y fluido con los profesionales del Hospital local ya sean Parteras, Médicos, Enfermeras, Nurses. A través del Caif se mantiene contacto con parte importante de la población, a partir de lo cual se puede tener una relación diaria con niños, niñas y adolescentes con alguna discapacidad intelectual leve, y sus familias.

Al mismo tiempo se trabaja en otros proyectos de corto plazo, algunos con adolescentes específicamente, como ser Comunidades de Aprendizaje, a través del cual, también se logra tener un acercamiento al tema elegido.

Para el desarrollo de este trabajo, primeramente se selecciono el tema de interés, *producción y reproducción social de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en la ciudad de Chuy*.

De esta forma, se encontrarán con una primera parte del trabajo, donde se exponen algunas determinaciones que nos ayudaron a ir delimitando el objeto de estudio.

Al decir de Karel Kosik¹, filósofo checoslovaco, que plantea al mundo como un claro oscuro donde el objeto es el fenómeno que llega a nosotros, mientras la esencia que explica al mismo es ocultada por el fenómeno, aunque a veces de cierta forma la deja ver para luego volver a ocultarla.

¹ Kosik, Karel. *Dialéctica de lo concreto*. Madrid. Ed. Grijalbo, 1969

Lo que se busca, es justamente partir de algunas definiciones en cuanto al tema central y general, para luego si entregarnos al conocimiento del objeto, etapa que se va a transitar a través de algunas determinaciones o mediaciones que habiliten para ello.

De esta forma, se tendrá presente, que para conocer la esencia se debe realizar un ejercicio de abstracción, lo cual solo es posible a partir de la actividad. Se tienen que efectuar actividades concretas para acercarse al objeto de estudio y conocerlo.

Se debe tener presente también, que se realizarán sucesivas aproximaciones a la temática elegida, que permitan su análisis y posterior reflexión, el pasaje de lo aprehendido inmediato, de lo fenoménico, a la cosa entendida y explicada en su devenir, la esencia de la cosa misma.

"...de la representación viva, caótica e inmediata del todo, el pensamiento llega al concepto, a la determinación conceptual abstracta, mediante cuya formación se opera el retorno al punto de partida, pero ya no al todo vivo e incomprensible de la percepción inmediata, sino al concepto del todo ricamente articulado y comprendido." ²

De esta forma, se debe comprender que para lograr partir de lo concreto y llegar a lo abstracto en busca del conocimiento de la realidad que se quiere explicar, se debe partir de conceptos teóricos para luego si volver al punto de partida, o sea a lo concreto. Este concreto ya no será el mismo del cual se partió, ya que efectuado el rodeo necesario para conocer la esencia del fenómeno, se ha recorrido un camino que permite comprender la realidad desde otro lugar distinto.

² *Ibí.d.* Pág. 269.

En este sentido, interesa detenerse en el "detalle" de que se esta haciendo referencia a una ciudad fronteriza, ya que se cree que el contexto y las características de dicha ciudad marcan una diferencia importante con el resto de las ciudades del país, ya sea por su enclave geográfico, por su diversidad cultural, por su tipo de desarrollo económico, entre otras cosas.

Por otro lado, es importante destacar desde que punto de vista se estará haciendo referencia a la discapacidad intelectual, ya que existen varias formas de comprenderla. Se parte de la convicción de que la discapacidad intelectual esta íntimamente relacionada con el momento histórico en el que se estudie. No se puede hablar de discapacidad intelectual sin tener en cuenta el contexto, ya que se da una interrelación entre ambos.

De esta forma, la presente exposición de dicha investigación, pretende lograr reflejar el movimiento de la realidad, por lo cual se busca respetar la coherencia dialéctica que así lo permita.

En este sentido, se comienza exponiendo el momento de la universalidad, donde se definen y explicitan las determinaciones abstractas que están contenidas en el tema central escogido.

Al decir de Lourau, el momento de la universalidad:

"... es el de la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general. (...). No se debe confundir la universalidad con la totalidad: aquella lleva en sí misma su contradicción."³

³ Lourau, René. *El análisis institucional*. Buenos Aires. Ed. Amorrortu, 2001. Pág. 10

En este momento se va a trabajar en cuanto a los conceptos más generales, como ser discapacidad y discapacidad intelectual como definición Social.

Este primer momento está enmarcado en lo que es el primer capítulo, que se denomina: *La discapacidad intelectual desde una perspectiva histórica*.

Se busca definir y establecer claramente desde donde y cómo se comprenderá y analizará el tema central de la discapacidad intelectual; se intentará definir conceptualmente cómo se entiende la *discapacidad*, *discapacidad intelectual* y *discapacidad intelectual leve*, de modo de poder tener un primer acercamiento a estas definiciones, lo cual será fundamental para el desarrollo del trabajo, analizando el carácter social de la discapacidad y la influencia del contexto.

En un segundo capítulo se trabaja el momento de la particularidad, el cual denominamos: *Diversidad cultural y discapacidad intelectual en una ciudad fronteriza*.

Al decir de Lourau, el momento de la particularidad:

*"...expresa la negación del momento precedente. ... Toda verdad deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica en condiciones particulares, circunstanciales y determinadas, vale decir, dentro del grupo heterogéneo y cambiante de individuos que difieren de su origen social, edad, sexo, status."*⁴

En esta etapa de la investigación se intenta despegar del momento de la universalidad, donde los conceptos son abstractos, a un momento donde se visualiza el tema central más específicamente. Es donde comienza el vaivén,

⁴ Ibid. Pág. 10

el ida y vuelta, el rodeo necesario para comenzar a conocer la realidad y acercarse, de alguna manera, a la esencia del objeto en estudio.

Se busca describir la ciudad de Chuy desde varias dimensiones, ya sea desde lo económico, lo social y poblacional, lo geográfico y demográfico, no aunando en detalles, sino más bien para conocer y comprender básicamente cual es el escenario desde el cual se analiza. En esta etapa del trabajo nos interesa analizar la diversidad cultural que se encuentra en Chuy, y la influencia de la misma en la identidad de la comunidad y de las personas que la conforman; diversidad cultural que nos aporta a la hora de comprender el contexto donde se hallan los niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve y sus familias.

En este momento, se comienza a trabajar fuertemente en cuanto a la interrelación entre el contexto y la discapacidad, ya que es fundamental analizar a la ciudad de Chuy desde su diversidad cultural, que no sólo se da por ser una ciudad fronteriza, sino y principalmente por la convivencia simultánea de diferentes nacionalidades, costumbres, religiones, lenguas, entre otras cosas.

El análisis comienza a tener una profundidad mayor, ya que se estudia la discapacidad en un contexto bien definido, lo cual hace a una diferencia bien significativa.

En un tercer capítulo, que denominamos: *La producción y reproducción social de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en el marco de lo que sería el Chuy como ciudad fronteriza*, se trabaja en un tercer momento, el de la singularidad, que al decir de Lourau:

*"...es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal."*⁵

En esta etapa se analiza y estudia el objeto de estudio que se fue delimitando, a partir de mediaciones como ser la vida cotidiana, el proyecto, la identidad, ya que estas atraviesan al mismo explicándolo.

Se intenta volver a lo concreto, teniendo en cuenta las determinaciones abstractas de las cuales se partió en el momento universal, y logrando visualizar el momento particular, en el mismo proceso.

En esta última etapa del trabajo, se busca observar y comprender la realidad del tema central a la luz de la mediación vida cotidiana, ya que creemos que la misma atraviesa de alguna manera el objeto de estudio, en su totalidad, habilitando a una mejor comprensión de la realidad en cuestión. A partir de la vida cotidiana se trabajan temas como el poder, el contexto y la diversidad cultural, la identidad colectiva e individual, la percepción de la discapacidad intelectual leve desde la comunidad y desde las personas que tienen dicha discapacidad, proyecto de vida, entre otras cosas.

Por último se comparten algunas reflexiones finales a modo de segunda visión de la misma situación o momento de partida, lo cual inevitablemente más que presentar certezas arroje nuevas interrogantes.

⁵ Lourau, René. Op. Cit. Pág. 10

Cáp. 1: La discapacidad intelectual desde una perspectiva histórica.

La exposición de este trabajo, comienza con el momento de la universalidad según Lourau⁶.

De esta forma, se cree fundamental comenzar definiendo lo que se entiende por discapacidad, ya que de esta forma se lograra tener una visión más global del posterior desenlace de este trabajo.

Para definir este concepto se va a retomar la ley nacional N° 16.095 del año 1989 y la definición propuesta por la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Desde la Ley 16.095:

*"Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permante o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral."*⁷

Este concepto es bien general, se habla de personas discapacitadas y no de discapacidad. Se parte definiendo a la persona y no a lo que se entiende por discapacidad.

Se considera importante detenerse en este punto y hacer especial hincapié, ya que son cuestiones como ésta que hacen pensar y analizar desde diferentes lugares, un mismo tema.

⁶ Ibíd

⁷ Luis Meseguer. "Compilado de Normas. Ley 16.095 y concordantes." Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Uruguay. 2003. Pág. 7

En la Ley se plantea que la persona "discapacitada" puede llegar a tener limitaciones importantes para interactuar en sociedad, y de alguna manera desenvolverse en el contexto general donde vive.

Pero no se plantea que sea ese mismo entorno el que de alguna manera, mas o menos, según la persona, interfiera favorablemente o no para que la persona con discapacidad se desarrolle en el medio social y en el contexto de otra manera.

La definición de la Ley no hace pensar que el entorno limita a las personas con discapacidad en diversas áreas de la vida cotidiana, y si que son solo algunas personas las que "padecen" de algunas alteraciones que hacen que sean "disfuncionales" a la realidad y el momento concreto.

Por otro lado, la definición propuesta por la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad plantea a la discapacidad como:

"...una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social"⁸

En esta definición ya se nota una gran diferencia, ya que en esta postura se define a la discapacidad y no a la persona.

Se parte desde otro lugar bien diferente, aunque a veces a simple vista solo parezca un juego de palabras. Son estas diferencias las que dan una visión bien clara de la percepción que se esta teniendo sobre el tema, y es por eso que es preciso moverse de lo "obvio" para buscar comprender, analizar y explicitar la concepción desde la cual se estará trabajando.

⁸ Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Guatemala. 1999

Desde esta definición se plantea que es la discapacidad la que limita la capacidad de ejercer algunas u otras actividades, pero también plantea la incidencia del entorno, y la importancia que se le da al contexto, esta definición nos ayuda a comprender el factor social de la discapacidad.

De esta forma, si se comienza a centrar más en la definición o en lo que se entiende por *discapacidad intelectual*, se puede decir que se entiende como discapacidad intelectual:

"...trastorno (que) se caracteriza por una capacidad intelectual significativamente por debajo del promedio, con una edad de inicio anterior a los 18 años y déficit o insuficiencias concurrentes en la actividad adaptativa."⁹

Partiendo de esta primera aproximación de lo que se entiende como discapacidad intelectual, se puede notar a simple vista como se define a la misma partiendo de un ideal de capacidad por el cual se clasifica si una persona esta dentro del promedio o no, siendo el límite para tener una etiqueta u otra.

Otra aspecto muy importante a tener en cuenta es la edad de la persona en cuestión, ya que por lo general se diagnóstica la discapacidad intelectual antes de los 18 años, ya que se supone que hasta esa edad ya se han notado algunas "disfuncionalidades" que no permiten una adecuada inserción de la persona en el medio social.

También es fundamental recordar, que no es suficiente que una persona sea evaluada con una capacidad intelectual inferior a lo que la sociedad determine como normal o aceptable; sino que además muchos autores plantean como primordial tener en cuenta la actividad adaptativa, criterio que no se comparte, ya que la actividad adaptativa se refiere a:

⁹ *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM- IV*. España. 1995. Masson S.A. Pág. 39

"...cómo afrontan los sujetos efectivamente las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de alguien situado en su grupo de edad, origen sociocultural, y ubicación comunitaria particulares." ¹⁰

Sería erróneo pasar por alto la realidad de que las personas no "son" aisladas, y que por el contrario, nacen, viven, se desarrollan y mueren en una sociedad, con los demás, y que el contexto en el que se encuentra cada persona, influye y tiene que ser tenido en cuenta en cualquier análisis, evaluación o diagnóstico que se haga de la misma, sin considerar que sea una persona discapacitada intelectual o no.

La capacidad adaptativa, es la capacidad de las personas de adaptarse al medio, de realizar sus actividades, de desempeñarse en distintas áreas y momentos de la vida cotidiana. Se parte de la idea de que toda persona tiene capacidad adaptativa, por lo cual no se comparte la idea de dicha definición.

Por otro lado, se considera que existen diferentes grados de discapacidad intelectual, dentro de los cuales esta el leve, moderado, grave y profundo.

"El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como "educable". Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares, tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensorio motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de la adolescencia pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúa aproximadamente en un sexto curso de

¹⁰ *Ibíd.* Pág. 42

*enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para su autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyo adecuado, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados."*¹¹

Se desprende de esta definición la idea central de que las personas con discapacidad intelectual leve, y principalmente los niños/ as y adolescentes, si son estimulados y apoyados de forma sostenida y permanente, logran desarrollarse como adultos de una forma muy satisfactoria, insertándose en el ámbito laboral, social y familiar adecuadamente.

De esta manera, teniendo presente las definiciones anteriores, se considera fundamental plantear a la discapacidad intelectual como una construcción social.

Se puede decir que la discapacidad intelectual es una situación social compleja, vista de diversas formas, y según el período socio-cultural analizado; y se puede decir también que la discapacidad intelectual no es ni solo, ni exclusiva, ni prioritariamente un tema médico o científico, sino, también, y sobre todo, una dificultad social, ya que cada sociedad determina quiénes son sus "anormales" y "deficientes", por qué se les establece su minusvalía y cómo deben ser tratados. Precisamente, por eso, el enfoque general del proceso que conlleva la discapacidad intelectual, es relativo en cada sociedad y varía dentro de ella con el tiempo.

¹¹ *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM- IV. Op. Cit. Pág. 42/ 43*

El "hombre"¹² es un ser social. El modo de pensar, las normas jurídicas y morales, los gustos estéticos, etc., que han cristalizado históricamente, han formado su conducta y su razón del hombre; y hacen de él un representante de determinado modo de vida, de determinado nivel cultural y de determinada forma de pensar, de sentir, de actuar, de percibir. Las facultades y propiedades psíquicas del individuo se forman en el proceso de su vida en la sociedad y son determinadas por las condiciones sociales concretas. Incluso el hecho de que el hombre tome conciencia de sí mismo, está condicionado siempre por su actitud ante los demás individuos.

La conciencia no está encerrada en sí misma, sino que se desenvuelve y cambia en el devenir histórico de la sociedad; aunque la conciencia se remonta en su genealogía a las formas biológicas de la psique, no es un producto de la naturaleza, sino un fenómeno socio-histórico. No es en el cerebro como tal donde radican las causas por los que surgen en el hombre las sensaciones, los pensamientos y los sentimientos. Por sí mismo, y como órgano independiente, el cerebro no puede pensar. Le enseña a hacerlo la sociedad. El cerebro deviene en órgano de la conciencia solo cuando el hombre se ve arrastrado en la vida social; cuando actúa en condiciones que nutren al cerebro con los jugos de la cultura, que lo obligan a funcionar en una dirección determinada por las demandas de la vida social y le orientan cómo plantear y resolver los problemas del individuo, y de la sociedad.

La persona con discapacidad intelectual tiene derecho, como el resto de los miembros de la comunidad a la que pertenece, a vivir dignamente, en igualdad de condiciones, de derechos y deberes; a no ser discriminado por su "deficiencia", a ser tratado con respeto y con justicia; a ser feliz, a participar en las tareas útiles de la sociedad y a proyectar el destino de su vida, según sus propias capacidades.

¹² Se cree conveniente señalar que se utilizará la expresión "hombre", en reiterados momentos de la exposición, para hacer referencia a las personas e individuos de la sociedad, remitiéndonos a expresiones de investigaciones y análisis de autores de otras épocas.

*"En definitiva, es la sociedad quien establece los límites de la subnormalidad, definiendo una frontera que separa lo normal de lo subnormal, lo suficiente de lo deficiente."*¹³

La discapacidad intelectual no es algo que este "dentro del individuo", ni algo que sea "el individuo": es persona, no es discapacitado. Y como persona tiene capacidades con las que viene dotado biológicamente para hacerse un hueco en el contexto, en el medio que le haya tocado vivir. Pero el que esas capacidades se desarrollen más o menos no sólo depende de "una cuenta bancaria genética", depende también, en parte, del contexto.

*"En lugar de describir el retraso mental como un estado de incompetencia global, la nueva percepción se refiere a un patrón de limitaciones, viendo cómo funciona la gente en los diferentes contextos de la vida cotidiana. Esta definición se basa en cuatro premisas: (1) Una evaluación válida considera la diversidad cultural y lingüística además de los factores de comunicación y conducta; (2) La existencia de limitaciones de las destrezas de adaptación dentro del contexto del ámbito comunitario típico de los semejantes del individuo de la misma edad y está indexada a las necesidades individualizadas de apoyo de la persona; (3) Las limitaciones de adaptación específicas a menudo coexisten con aciertos en otras destrezas de adaptación u otras capacidades personales; (4) Con los apoyos apropiados durante un período continuo, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejora."*¹⁴

Un niño no se desarrolla en aislamiento, una persona no se construye si no es entre personas; el bebé humano nace suspendido de la necesidad social, se alimenta de la interacción. Ninguno seríamos nada sin un contexto cultural, social y afectivo que nos acompañe en la evolución de nuestras vidas.

¹³ Fierro, Alfredo. "El derecho a ser hombres". Ed. Sedmay. Madrid. 1977. P. 27.

¹⁴ Basado en definición de la AAMR.

Si toda la vida del ser humano fuera dirigida, si solo respondiera a la interacción de los demás, el hombre no pasaría de ser un "objeto". Se considera que la posibilidad de ser, de hacer, de iniciar, de decidir, de elegir, de dirigir nuestra existencia en lo cotidiano, marca la diferencia. Pero se sabe que los hombres tienen intenciones, motivos, deseos, creencias que alimentan sus acciones e interacciones con los demás, por lo que se considera y estudia a las personas teniendo en cuenta sus capacidades y el entorno, sin considerar uno sin el otro.

"Pues bien, el retraso mental se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, no a la limitación de la persona. Y la limitación en el funcionamiento es consecuencia de la interacción de las capacidades limitadas de la persona con el medio en el que vive"¹⁵

Es así que nos encontramos ante una sociedad que distingue claramente a los llamados "normales" de los "deficientes".

"Naturalmente, esa determinación por parte de la sociedad no es arbitraria. Está en función de los niveles de exigencia vigentes en cada sociedad, y depende en último análisis, de la complejidad del sistema social. Es un tópico decir que en la sociedad industrial y urbana aparecen como subnormales muchos sujetos que no serían reconocidos como tales en el antiguo mundo artesanal o en áreas rurales. Es una verdad a medias. No es que ahora se muestren como subnormales unos sujetos que antes ya lo eran, aunque pasaban inadvertidos. Es actualmente cuando empiezan a serlo, y como efecto lateral del desarrollo y de la creciente complejidad del sistema social.

El desarrollo de una sociedad, al señalar más altos niveles de exigencia, sobre todo en cuanto a calificación profesional,

¹⁵ Asociación Americana de Retraso Mental. "Un nuevo concepto de retraso mental". Pág. 6.

*multiplica los casos de deficiencia. La subnormalidad, como hecho social de algún volumen, es una de las otras caras, negativas, del desarrollo. Cuanto más desarrollada y compleja es una sociedad, más deficientes tiene."*¹⁶

Por otro lado, no se puede dejar de resaltar y visualizar la importancia de la construcción de la identidad, como parte del mundo subjetivo de los individuos, ya que no deja de ser una construcción social.

La identidad es un derecho, y no solo en el sentido más objetivo, como tener un nombre, una familia, una nacionalidad, sino también, y principalmente un el sentido subjetivo. Se refiere a la identidad como construcción y reconstrucción, que esta en constante movimiento y transformación durante toda la vida de un individuo, y que refleja la autopercepción que tenemos de nosotros mismos y la percepción que los demás tienen de nosotros.

En este sentido, es fundamental plantear a la identidad como lo que nos identifica pero también con lo que nos diferencia de los demás. La identidad se construye y transforma, según el entorno en el que se esté inmerso, y va a depender de ese entorno también, y de los individuos que conforman el mismo; cómo me veo depende de cómo me ven.

*"El sujeto se reconoce no sólo a partir de su autopercepción, sino también desde la mirada del otro, y en efecto, estos mitos que se construyen sobre la discapacidad forman parte de la percepción que tiene la "normalidad" respecto a los diferentes, y por tanto influyen en esta construcción social de la identidad de las personas con discapacidad."*¹⁷

En este sentido, se puede pensar a la discapacidad intelectual como una construcción social, teniendo en cuenta que la misma esta hablando

¹⁶ Fierro, Alfredo. *Op. cit.* Pág. 97

¹⁷ García, Ana Laura. "La categoría exclusión como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad." Tesis Licenciatura en Trabajo Social. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. Montevideo. 2005. Pág. 41

claramente de la identidad de la comunidad en cuestión, y obviamente de los individuos que la conforman.

La misma sociedad que define qué personas están capacitadas o no para ser "funcionales" al contexto, nos permite acercarnos a un reconocimiento de la identidad colectiva de dicha comunidad, pero fundamentalmente a la construcción de la identidad de los individuos.

Desde esta perspectiva:

"...la discapacidad no es un fenómeno biológico sino una retórica cultural. Por lo tanto, no puede ser pensada como un problema de los discapacitados, de sus familias o de los expertos. Es una idea cuyo significado está íntimamente relacionado con el de la normalidad y con 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 sujetos."¹⁸

¹⁸ Vallejos, Indiana. IV Jornadas nacionales "Universidad y Discapacidad" *La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales*. Buenos Aires. Pág. 7. Retomando a Skliar, Carlos. ¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Buenos Aires, Miño y Dávila. 2002.

Cáp. 2: Diversidad cultural y discapacidad en una ciudad fronteriza.

En este capítulo, se estará trabajando en el momento de la particularidad, según Lourau¹⁹

En este momento se intenta despegar del momento universal, donde los conceptos son abstractos, a un momento donde se visualiza el tema central más específicamente.

De esta forma, se pretende presentar de alguna manera el contexto socio-económico-cultural, demográfico y geográfico, desde el cual se va a estar analizando el tema seleccionado. Es fundamental lograr una buena descripción del contexto social e histórico desde el cual se parte, procurando despegar, analizar y comprender, para luego volver a observar la realidad desde otra perspectiva.

Se puede comenzar diciendo, que la ciudad de Chuy es muy particular ya desde el punto de vista geográfico, ya que una calle separa el territorio uruguayo del brasilero. Por otro lado, esta enclavada en una amplia zona rural, y con el Océano Atlántico a pocos kilómetros. Inicialmente no existía allí más que un puesto militar y una aduana. El apogeo del comercio entre los dos lados de la frontera, acentuado en algunas épocas por una gran diferencia cambiaria, la diversidad y el costo más bajo de la producción industrial brasileña en general, ha hecho crecer su población de 2854 habitantes en 1963, a 4521 en 1975, 8258 en 1985 y en la actualidad a 9806, según datos del censo de 1996.

Esta explosión demográfica tiene como consecuencia, el desborde de la infraestructura urbana casi inexistente, tornándose en muchos casos imposible el acceso a los servicios esenciales. Gran parte de su población, fluctúa en

¹⁹ Lourau, René. *Op. Cit.*

busca de mejoras económicas inmediatas, dedicándose a diversas actividades informales: venta callejera, venta ambulante, albañilería, servicio doméstico, "pasa bolsos", "contrabando", "venta de drogas", "peleas de gallos de riña", compra venta de "mercadería hurtada" entre otras. El ámbito laboral formal está relacionado principalmente con el comercio, ya sea en locales brasileros como también en los Free Shop ubicados en Uruguay.

Esta ciudad, reconocida oficialmente como tal en 1988, es exclusivamente comercial, dentro de una zona turística. El aspecto cosmopolita que la ha caracterizado siempre, se acentuó con la radicación de comerciantes árabes y de otras nacionalidades. El uso de otras costumbres, lenguas y religiones incorporado a la cotidianeidad, hace difícil reconocer o encontrar sus primeras raíces y determinar un tipo medio de "cultura Chuy" dada la inexistencia de una homogeneidad social y cultural.

Solo un 25% de sus habitantes son originarios de Chuy los otros 75% viene de otros puntos, prácticamente la mitad del propio departamento de Rocha y la otra mitad del resto del país y un 4% provienen de Brasil. Es una ciudad que reúne una vasta gama de nacionalidades, como ser árabe, japonesa, china, turca, argentina, brasilera, judía, gitana, entre otros.

La ciudad tiene un índice de crecimiento poblacional, que determina que el número de habitantes se duplique cada 10 años. El 40% de sus hogares tiene las necesidades básicas insatisfechas (NBI). Como paso de comercio y transporte internacional representa el 34% del tráfico de mercaderías y medios de transporte por vía terrestre para Uruguay.

El contrabando y el tráfico de drogas, son temas frecuentes y cotidianos en la vida de la población de la zona.

Carece en gran parte de saneamiento y sus viviendas son prioritariamente de material pesado (bloques, ticholos), pero también de materiales livianos (costanera, paja, cartón) siendo construidas en diferentes épocas, por lo que ambos tipos de materiales se encuentran generalmente presentes en las mismas.

El relevamiento de las infraestructuras o grupos existentes, hace notar la gravísima carencia de espacios y medios para el desarrollo de actividades educativas extraescolares, culturales, deportivas, percibiéndose una leve mejora en los últimos años.

La ciudad fronteriza de Chuy, esta catalogada como zona roja dentro del enfoque de riesgo. Teniendo una flexibilización de las formas de asistencia, ajustando la inserción social, se insertan los que pueden.

Por otro lado cuando se hace mención de la ciudad enseguida se imagina al lugar como un "gran shopping", que es conocido por sus avenidas principales y por su comercio, incentivado desde Brasil por los pequeños comercios y grandes supermercados, y desde Uruguay por acceder a los Free Shop donde se puede obtener variedad de mercadería importada "a bajo costo". Lo cual hace que, acudan visitantes de diferentes partes del país y de otros países con un único fin: "el consumo".

Pero este lugar superpoblado de comercios, es a la vez escenario de múltiples "ausencias", principalmente si tomamos en cuenta las necesidades de los sectores más vulnerables, no en referencia únicamente al sector de Uruguay sino también a Brasil.

En cuanto al sistema educativo en el sector uruguayo, se cuenta con 3 escuelas comunes, 1 de tiempo completo y 1 especial, las cuales se encuentran superpobladas, con niños menores de 5 años que no pueden ingresar a centros de enseñanza por carecer de lugares; por otro lado, existen

2 liceos desbordados de alumnos, uno solo para ciclo básico y otro para bachillerato; desde el año 2006 funciona un anexo de la UTU de la ciudad Castillos de manera poco regular, lo cual ha sido sentido y vivido por toda la población como una carencia importante; no se encuentran alternativas del tipo Escuela Agraria u otros.

Además no se cuenta con espacios de recreación con una propuesta definida y planificada para trabajar con adolescentes y jóvenes; desde el año 2006 funciona un club de niños en convenio con INAU el cual ha tenido algunos problemas para lograr un correcto funcionamiento y ofrecer a los niños y a las familias, lo que realmente necesitan; existen 2 Centros CAIF, los cual trabajan con un gran número de niños y familias, además de un Centro Juvenil que también atiende muchos adolescentes y desde ese proyecto intenta abordar varios niveles de atención.

El Centro Auxiliar de Chuy, así como el Juzgado, se ven totalmente desbordados debido a la problemática que día a día se presenta: familias aisladas de sus orígenes, en busca de mejor calidad de vida, sin vivienda, desocupados, enfermos de enfermedades psiquiátricas graves, familias en situación de calle.

Existe un Centro de atención a niños y adolescentes con alguna discapacidad, que a mitad del año 2007 logro concretar el convenio con BPS, de forma que tendrán asistencia gratuita todos los que estén cubiertos por una pensión o aquellos cuyos padres o tutores tengan aporte a BPS como trabajadores; de todas maneras este centro solo hace clinica, ya sea psicológica, psicomotriz o pedagógica, permaneciendo sin cambios importantes en la forma de mirar, sentir y tratar a las personas con alguna discapacidad intelectual leve.

Lo que se ha percibido en los últimos años, es un trabajo de casi todas las Instituciones y Organizaciones de la localidades, incluyendo las



brasileras, lo cual ha beneficiado a la población involucrada, pero no ha sido suficiente ya que no se cuenta con recursos apropiados para una atención integral y sostenida como dicha comunidad requiere.

En este sentido se ha comenzado a trabajar en torno a “Políticas de Integración de Frontera Seca”, convocados por el recientemente creado Ministerio de Desarrollo Social, el cual cuenta con un representante en la localidad de Chuy. Actualmente se está trabajando con todas las Instituciones y organizaciones, ya sean públicas o privadas, de ambos países, divididos en sub grupos por área temática. Se está en un momento de información y conocimiento de lo que cada uno hace y compartir experiencias con instituciones similares de los dos lados de la frontera.

En ese sentido, se puede decir que se entiende que un contexto social está comprendido por aspectos como la comunicación, la interrelación de las personas, el trabajo, la recreación, las costumbres y creencias, la educación, entre otras cosas.

Se parte de una noción de contexto social donde el centro son los individuos, y principalmente la relación entre ellos, ya que el contexto es realizado y transformado por los individuos.

“La comunidad se construye en relación con un territorio del cual se apropia como lugar de residencia, ámbito vital compartido, instrumento y escenario de prácticas sociales específicas, y fuentes de imágenes que han de operar como núcleos generadores en la construcción de la identidad local.

Particularmente, el territorio local es asumido como el ámbito dentro del cual se desarrolla la vida cotidiana, y que contribuye, como marco de despliegue de la sociabilidad y dispositivo de control social,

a la formación de matrices sociales de la identidad de los participantes."²⁰

De esta forma es interesante analizar la localidad y comunidad de Chuy, partiendo de la particularidad de que se trata de una suma de culturas diferentes, y que es esa diversidad cultural que hace que esta comunidad sea tan atípica. Pero también es interesante comprender, como esta comunidad no se identifica por las diferencias sino más bien por la capacidad de aceptarse y desarrollarse desde la diversidad cultural y desde las desigualdades, logrando que esta característica no sea un obstáculo y si una fortaleza. Por lo que se ha podido observar en esta comunidad, se procura crecer desde las desigualdades y no intentar sofocarlas o disminuirlas.

Se identifica una realidad culturalmente bien diversa en la ciudad de Chuy, pero no se puede seguir hablando de culturas aisladas y separadas, sino más bien de una interrelación cultural que lejos de empobrecer a cada cultura, enriquece y fortalece una cultura local en constante transformación.

"...la imagen de una naturaleza humana constante e independiente del tiempo, del lugar y de las circunstancias, de los estudios y de las profesiones, de las modas pasajeras y de las opiniones transitorias, puede ser una ilusión, en el hecho de que lo que el hombre es puede estar entretelado con el lugar de donde es y con lo que él cree que es de una manera inseparable...""²¹ *hombres no modificados por las costumbres de determinados lugares en realidad no existen..."*²¹

Esto no significa que las personas que comparten un contexto, proviniendo de diferentes lugares y culturas, pierdan completamente sus costumbres, creencias y modos de ver e interpretar el mundo. Justamente es

²⁰ Gula de estudio Psicología Social I, curso 2004. Unidad temática 4, *Comunidades Locales*. Antonio Pérez García. Pág. 18

²¹ Geertz: *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España. Ed. Gedisa. 1992. Pág. 44

esa su riqueza principal, ya que la cultura local esta formada por la diversidad cultural, pero manteniendo cada uno sus rasgos culturales básicos, coexistiendo creencia y valores bien variados, sin buscar la uniformidad; la cultura de este contexto se caracteriza principalmente por la diversidad cultural.

*"Esta tendencia a la uniformidad en costumbre, maneras de vivir y a valores compartidos entre personas de diversas culturas parece que podría favorecer un nuevo tipo de identidad transcultural o supracultural; en este sentido hay autores que se refieren a ella como una identidad nodal, basada en las relaciones que se establecen desde la red (Luke, 1998). Pero esta tendencia a la homogeneización provoca también el efecto contrario, es decir la necesidad de hacer valer lo propio y por tanto la acentuación de la propia identidad cultural o nacional como un medio de destacar las particularidades propias."*²²

Es imprescindible comprender a la cultura de la ciudad de Chuy, desde una noción de cultura clara y concreta, pero a la vez sin dejar de ser bien amplia, ya que es una relación de ida y vuelta: las personas que conviven en un mismo contexto son los que transforman y modifican día a día la cultura, así como la cultura interfiere en la particularidad de cada persona, en la identidad de cada uno.

*"Nuestras ideas, nuestros valores, nuestros actos y hasta nuestras emociones son, lo mismo que nuestro sistema nervioso, productos culturales, productos elaborados partiendo ciertamente de nuestras tendencias, facultades y disposiciones con que nacimos,..."*²³

²² Marín García: *La construcción de la identidad en la época de la mundialización y los nacionalismos*. En: *Identidad y ciudadanía, un reto a la educación intercultural*. Madrid. Ed. Narcea S.A. 2002. Pág. 29

²³ Geertz: *Op. Cit.* Pág. 56

Es en este sentido, que se esta refiriendo a una ciudad fronteriza, un contexto territorial definido, con una población bien diferente y variada en cuanto a nacionalidades, religiones, costumbres, idiomas, y en un enclave geográfico muy particular, ya que la población se siente perteneciente a una única ciudad, olvidando por momentos que la misma esta dividida por una avenida principal que marca la frontera entre Brasil y Uruguay.

De igual forma como se convive con las diferencias antes mencionadas, la discapacidad intelectual, muchas veces pasa desapercibida, y aún teniendo conocimiento de su existencia, se la considera una diferencia más a ser incorporada en la vida cotidiana de la ciudad.

La discapacidad intelectual no ha tenido una relevancia a la hora de planteos de políticas sociales o públicas, ni como tema de preocupación y atención de la red de instituciones y organizaciones locales.

Si bien, se cree que la discapacidad intelectual, y la intelectual leve, deben ser incorporadas a la vida social sin planteos diferenciadores o discriminatorios, ¿será que ignorándola u obviándola se aporta positivamente al mejor desarrollo de las personas con dicha discapacidad?

En este sentido, la interrogante planteada actúa como disparador, para otras, que seguramente cobrarán sentido en el transcurso de la presente exposición.

La ciudad de Chuy es considerada comercial y turística, y la población se apropia de esa consideración y trabajan en ese sentido. De esta manera, la discapacidad intelectual ha pasado desapercibida, ya que no se considera de mayor importancia la educación secundaria y terciaria, ya que con solo "cumplir" con la exigencia de primaria, se puede aportar económicamente a la familia, ya sea cuidando coches, trabajando en un carro tirado por caballos, vendiendo en la vía pública, cuidando de los hijos en la casa, estableciendo un

negocio propio en la casa ("almacén" o "boliche"), pirateando CD 's, trabajando en la construcción, en comercios de árabes o libaneses en Chuí Brasil, como niñeras, etc.

En cuanto al cumplimiento de la educación primaria, se constata que en la única escuela especial de la ciudad y la zona, la mayoría de los niños que constan en lista e inscriptos, no necesariamente presentan un diagnóstico de discapacidad intelectual, y que por el contrario, históricamente se ha transformado en un depósito de niños con algún problema de conducta o socio culturales, lo cual no amerita necesariamente la no concurrencia a la escuela común ya que no presentan problemas de aprendizaje.

"La mayor problemática de los niños que vienen a esta escuela es conductual. Casi el 90% de los alumnos que llegan a esta escuela son derivados por problemas conductuales. Hay niños con un razonamiento impresionante y calculo oral que es una maravilla y que no deberían de estar en esta escuela"²⁴

Por otro lado los niños y adolescentes que si presentan una discapacidad intelectual leve, concurren a la educación formal común hasta donde pueden, alcanzando en algunos casos a la secundaria, ya que son aprobados en primaria año tras año, sin que la escuela plante a la familia las dificultades del niño en el aprendizaje, consideración defendida por los maestros y directores como una forma de que el niño o pre adolescente adquiera el certificado de primaria terminada y no necesite pasar a la escuela para personas especiales, lo cual se considera un estigma social.

Se considera, que si bien existe un mayor aumento de la valoración de la educación en esta ciudad, igualmente el carácter turístico y comercial de la misma, prima de tal forma, que se desdibuja bastante la discapacidad intelectual leve, no siendo diagnosticada desde temprana edad, o no

²⁴ Entrevista a Directora Escuela Especial N° 100 de Chuy. 2006.

considerándola de mayor gravedad o afectación al desenvolvimiento del niño para su vida adulta e independiente.

Por un lado se logra la no discriminación de las personas con discapacidad intelectual leve, casi siempre por ignorancia de existencia, pero al mismo tiempo se cuartan las posibilidades de un mejor desarrollo y exaltación de las potencialidades de estos niños y adolescentes.

En síntesis, retomando el concepto, de la importancia del contexto y de la sociedad a la hora de definir a la discapacidad intelectual, se considera que en la ciudad de Chuy el mismo se refleja cotidianamente.

Cáp. 3: La producción y reproducción social de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en Chuy.

Luego de haber expuesto el momento de la universalidad y el de la particularidad de esta investigación, se va a trabajar en el momento de la singularidad, según Lourau²⁵.

En esta etapa se intenta volver a lo concreto, teniendo en cuenta las determinaciones abstractas de las cuales se partió en el momento universal, y logrando visualizar el momento particular, en el mismo proceso.

En esta etapa del trabajo, en virtud de reconocer el singular de la presente investigación, queremos mirar un poco hacia atrás, intentar lograr tener una visión histórica del tema que nos aboca, con el fin de conocer el lugar y la percepción que la discapacidad intelectual ha tenido y tiene en nuestro departamento, de manera de lograr reconocer en la población objetivo cómo vida cotidiana, proyecto e identidad hacen a su producción y reproducción en la sociedad.

Pretendemos interpretar la representación y la percepción de la sociedad chuyense, sobre la discapacidad, y fundamentalmente sobre la discapacidad intelectual leve, analizando datos históricos que si bien no hablan directamente sobre el tema que nos evoca, nos ayudan a conocer las transformaciones en la mentalidad y la forma de obrar de dicha población sobre el mismo.

Para complementar este punto desde lo empírico, se realizaron entrevistas en profundidad a distintos actores de la comunidad, como ser maestros directores de Escuela Especial, profesionales que trabajan con adolescentes en la zona, madres y familiares de niños/ as y adolescentes con

²⁵ Lourau, René. *Op. Cit.*

discapacidad intelectual leve, adolescentes con discapacidad intelectual leve, adultos y jóvenes de la comunidad.

En este sentido, se está frente a una población, que si bien incorpora naturalmente a sus integrantes con discapacidad intelectual leve, de la misma forma aporta a la producción y reproducción social de las mismas personas, principalmente de niños/as y adolescentes que presentan alguna discapacidad intelectual leve.

En este sentido, se va a tomar como mediación para este trabajo, la vida cotidiana, ya que se cree que a través de ella se logra conocer la esencia del objeto de estudio planteado.

Se comienza definiendo la vida cotidiana desde la perspectiva de Agnes Heller como:

*"el conjunto de las actividades que caracterizan las reproducciones particulares creadoras de la posibilidad global y permanente de la reproducción."*²⁶

Esta definición nos acerca a dos ideas centrales en cuanto a la categoría vida cotidiana, estas son: la vida cotidiana está determinada por el modelo global de producción y acumulación, y la vida cotidiana refiere fundamentalmente a la esfera de la reproducción de la vida.

Pero la vida cotidiana también:

"es la región de la realidad que el hombre puede intervenir y que puede modificar mientras opera en ella mediante su organismo animado...Únicamente en el mundo de la vida cotidiana puede constituirse un mundo circundante, común y comunicativo. El

²⁶ Heller, Agnes. *La Revolución de la Vida Cotidiana*. Barcelona. Ed. Península. 1982. Pág. 78.

*mundo de la vida cotidiana, es por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre."*²⁷

Se puede decir que la vida cotidiana es el escenario donde las personas desarrollan sus vidas y todas sus actividades, transformándose y transformando la realidad.

Se debe tener presente, que a partir de esa vida cotidiana, los individuos elaboran sus proyectos de vida, teniendo en cuenta las posibilidades que el entorno les brinda.

En este sentido, se cree que los chuyenses se han constituido como población desde la diversidad cultural y la flotación de sus integrantes, ya que muchos no permanecen muchos años en la ciudad, o se acostumbran a trasladarse a otras localidades por trabajos zafrales, y en algunas situaciones permanentes.

La vida cotidiana de estas personas transcurre principalmente en torno al comercio y a la actividad turística de la zona, desarrollando desde niños habilidades que apunten a dicha actividad, que generalmente se transmiten de generación en generación, sin necesidad de efectuar estudios complementarios.

La vida cotidiana de la mayoría de la población, esta vinculada al comercio en mayor o menor medida, por lo cual las Organizaciones e Instituciones locales han desarrollado programas y proyectos apuntando a ese interés común, ya que en los casos en que se ha querido innovar y promover un interés en otros sectores, no se ha obtenido buenos resultados.

²⁷ Schutz. *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires. Ed. Amorrortu. 1973

Proyecto de vida, es otra dimensión que se cree conveniente tomar en cuenta para acercarse al conocimiento de la realidad de los niños/ as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en la localidad de Chuy.

Para trabajar con dicha categoría se va a tomar como referencia a Sartre cuando plantea:

"El proyecto que es al mismo tiempo fuga y salto adelante, negativa y realización, mantiene y muestra la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera; así resulta que el conocimiento es un momento de la praxis, aun de las más rudimentarias..."²⁸

Tener presente el proyecto de vida es fundamental, ya que es a través de él que las personas se proyectan en el presente y hacia el futuro. Dentro de la vida cotidiana de cada individuo, se encuentran presentes una serie de posibilidades y de obstáculos que de alguna manera condicionan el proyecto de cada uno, y esto tiene que ver con el contexto donde se desarrolle.

De esta forma, no se puede hablar de discapacidad intelectual sin tener en cuenta el contexto, ya que se da una interrelación entre ambos.

En este sentido, se puede decir que el proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual leve en Chuy, esta íntima y profundamente ligado, condicionado e interrelacionado con uno de los valores preponderantes de la cultura lugareña, como es el comercio y el turismo.

Las posibilidades y obstáculos que se presentan en la vida cotidiana de estos niños/ as y adolescentes para elaborar sus proyectos de vida, son similares a las del resto de la población, con la salvedad de que ellos no tienen la misma posibilidad de adaptarse rápidamente a otras condiciones o

²⁸ Sartre, Jean Paul. *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires. Ed. Losada. Pág. 78

realidades, por lo cual no se les presenta la posibilidad de cambiar fácilmente de actividad.

Los proyectos de vida, giran en torno a las mismas expectativas mayoritariamente. Elaboran como proyecto, una vida de trabajo, con poco estudio formal, la formación de una familia (casi siempre numerosa), sin expectativas de trasladarse a otras ciudades.

Las condiciones de sus vidas cotidianas, que se desenlazan en un contexto social y cultural bien definido, están interrelacionadas con el campo de los posibles.

*"El hombre se define, pues, por su proyecto. Este ser material supera perpetuamente la condición que se le hace, descubre y determina su situación trascendiéndola para objetivarse, por el trabajo, la acción o el gesto. El proyecto no debe confundirse con la voluntad, que es una entidad abstracta, aunque pueda estar revestida por una forma voluntaria en ciertas circunstancias"*²⁹

Una vez más, se insiste en que el proyecto no es voluntario, sino que teniendo en cuenta el campo de los posibles se determina. Los niños/ as y adolescentes chuyenses, a través de sus proyectos se representan en el mundo.

En este sentido, se considera pertinente tomar en cuenta la categoría identidad, ya que la misma también tiene una interrelación importante y fundamental con el contexto, con la vida cotidiana y el proyecto.

"Un primer interrogante que nos surge es si la persona tiene una o múltiples identidades, es decir, si podemos hablar de la identidad en singular o de distintas identidades. En este sentido hay autores que prefieren hablar no de identidad sino de las "identificaciones de la persona" (Ibáñez, 1990:11). De este modo, como señala Rodrigo

²⁹ Sartre, Jean Paul. *Ibid.* Pág. 119

(1990), las identificaciones nos remiten al poliformismo del ser y a su permanente reconstrucción. Estas identificaciones se establecen por la interacción con los demás. Como tendremos ocasión de ver más adelante, la identidad no se construye únicamente por la vía de la singularización o la diferenciación, se constituye mediante una relación dialéctica entre el Yo y el Otro. No hay identidad sin el Otro.

Por consiguiente, al hablar de la identidad propia hay que considerar también la identidad ajena. La identidad personal es básicamente producto de las culturas que nos socializan, mientras que la identidad cultural se fundamenta en el sentido de pertenencia a una comunidad.³⁰

La construcción de la identidad de las personas con discapacidad intelectual leve en Chuy, esta determinada por el entorno y la vida cotidiana.

Como observa Castells:

"Es fácil estar de acuerdo sobre el hecho de que, desde una perspectiva sociológica, todas las identidades son construidas. Lo esencial es cómo, desde qué, por quién y para qué. La construcción de las identidades utiliza materiales de la historia, la geografía, la biología, las instituciones productivas y reproductivas, la memoria colectiva y las fantasías personales, los aparatos de poder y las revelaciones religiosas. Pero los individuos, los grupos sociales y las sociedades procesan todos esos materiales y lo reordenan en su sentido, según las determinaciones sociales y los proyectos culturales implantados en su estructura social y en su marco espacial/ temporal."³¹

³⁰ MarIn Garcla: Op. Cit. Pág. 31

³¹ Guía de estudio Psicología Social I, Op. cit. Pág. 9

El cómo los niños/ as y adolescentes chuyenses particularizan la discapacidad intelectual que presentan, habla de esa construcción de identidad. Pero creemos que influye bastante la percepción que el resto de la comunidad tiene de la discapacidad.

Es fundamental, la percepción, la imagen que los demás tienen de estas personas con discapacidad intelectual, para la construcción de la identidad individual, y también colectiva, ya que habla de toda la comunidad.

En este sentido, se puede retomar la idea de que no se puede pensar a la discapacidad sin tener en cuenta el contexto, ya que la producción y reproducción social de las personas con cualquier tipo de discapacidad, tendrá matices bien diferentes según la comunidad cultural de la que se trate.

En el caso concreto de la ciudad de Chuy, la producción y reproducción social de los niños/ as y adolescentes con discapacidad intelectual leve, se explica por medio de la actividad comercial y turística de la zona, por la diversidad cultural, lo cual condiciona a la identidad local y se interrelaciona con los proyectos de la vida cotidiana.

Se considera que dicha comunidad, si bien no discrimina explícitamente a las personas con discapacidad intelectual leve (muchas veces por su desconocimiento al no estar diagnosticado), realiza una falsa igualdad y homogeneidad entre los individuos de su comunidad, ya que "son funcionales al sistema".

En otras palabras, se verifica una "ignorancia", disimulada muchas veces, en cuanto al reconocimiento de las personas con dicha discapacidad, ya que lejos de ser un obstáculo para las actividades e intereses de la ciudad, son beneficiosos.

Las personas que si frecuentan o frecuentaron la escuela especial local, si padecen discriminación y estigmatización, ya que son etiquetados de "loquitos" o "enfermitos".

Los padres y familiares de las personas con discapacidad intelectual leve en Chuy, no buscan un diagnóstico, ya que no consideran que sea importante para el mejor desarrollo de sus hijos, además de no obtener una pensión por discapacidad. Algunos familiares, simplemente conviven con las dificultades de sus hijos sin desconfiar de la real situación de los mismos.

Los mismos adolescentes revelan su desconocimiento ante su diagnóstico, y no se sienten "diferentes" a los demás, aunque muchas veces se ven frustrados en sus ambiciones, generalmente cuando no logran calificaciones aceptables en secundaria, lo cual los acerca rápidamente al trabajo y la pérdida de actividades típicas de la edad que el mismo conlleva.

Una vez más, se retoma la idea de que la discapacidad es una construcción social, pero con la salvedad de que esa definición no es necesariamente explícita, como puede ser en los casos de discapacidades intelectuales graves o profundas, o sobre discapacidades físicas; es una definición social, porque es sentida, percibida por la sociedad de una forma u otra, y es esa forma de percibirla que la define.

Por ese motivo es que no se logra un análisis y una comprensión de la realidad sino se realiza el rodeo necesario, si no se logra comprender la realidad dialécticamente. De esta forma, se busca comprender como el singular particulariza el universal.

Consideraciones finales

En el presente trabajo, se procuró analizar la influencia del contexto en la construcción social de la discapacidad, y principalmente de la discapacidad intelectual. Se busco comprender la producción y reproducción social de los niños/ as y adolescentes con discapacidad intelectual leve en Chuy.

En este sentido, se considera que no se lograría dicha comprensión sin trabajar con la mediación vida cotidiana en profundidad. Se cree que lo cotidiano, se va construyendo, no está dado. Por otro lado, es imprescindible partir de la concepción de que lo cotidiano se puede conocer, pero no a simple vista y en un primer acercamiento.

Por tanto, se debe pensar en la vida cotidiana, en toda su complejidad, despojándose de la manera "simplificada" que tenemos de pensarla comúnmente. La vida cotidiana, no es la vida que llevan adelante las personas, como algo irracional, sino que por el contrario, tiene que ser analizada teniendo en cuenta los distintos sectores que la conforman, como ser la economía, la salud, la vivienda, la naturaleza, la educación, la cultura y el contexto que se este analizando.

Entre la persona y la vida cotidiana existe una interrelación que nos ayuda a comprender la misma entre la discapacidad y el contexto. Las personas construyen su vida cotidiana, al mismo tiempo en que la vida cotidiana transforma y determina a las personas.

De esta forma es que se creyó interesante investigar sobre el tema escogido, por considerar que las personas son todas iguales en derechos, pero percibiendo que algunas se consideran con el poder de etiquetar a otras personas como "deficientes", "anormales" o "diferentes".

En este sentido, las personas se perciben y perciben a los demás siempre condicionados por la cultura en la que se encuentran insertos, y de la cual ellos forman parte transformándola y siendo transformados.

De esa autopercepción y percepción de los demás es que las personas construyen su identidad, produciéndose y reproduciéndose socialmente.

Se considera que no basta con un primer acercamiento al tema planteado para dar respuesta a las incesantes interrogantes que se plantean en el transcurso de la investigación, por el contrario, se cree que se debe continuar profundizando desde lo académico.

A modo de reflexión, parece conveniente recordar y dejar planteados algunos pensamientos de Marx:

"Podemos distinguir al hombre de los animales por la conciencia, por la religión o por lo que se quiera. Pero el hombre mismo se diferencia de los animales a partir del momento en que comienza a producir sus medios de vida, paso éste que se haya condicionado por su organización corporal. Al producir sus medios de vida, el hombre produce indirectamente su propia vida material.

El modo como los hombres producen sus medios de vida depende, ante todo, de la naturaleza misma de los medios de vida con que se encuentran y que se trata de reproducir."³²

³² Marx, Karl. *La ideología en general y la ideología alemana en particular*. Barcelona. Ed. Grimaldo. 1974 Pág. 7

Bibliografía

- **Asociación Americana** de Retraso Mental. *"Un nuevo concepto de retraso mental"*
- **Barrán, J.P.** *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*. Tomo 1. La cultura "bárbara". Ediciones de la Banda Oriental. Uruguay. 1990.
- **Barrán, J.P.** *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*. Tomo 2. El disciplinamiento. Ediciones de la Banda Oriental. Uruguay. 1990.
- **Barrán, J.P.** *Medicina y sociedad en el Uruguay del 900*. Tomo 2. La ortopedia de los pobres. Ediciones de la Banda Oriental. Uruguay. 1990.
- **Bertaux, Daniel.** *Sociología de la vida cotidiana y relatos de vida*. Revista Suiza de sociología. Vol. 9. 1983, nº 1
- **Bruner.** *Actos de significado*. Cap. 2: La psicología popular como instrumento de la cultura. Madrid. Ed. Alianza. 1991
- **Convención Interamericana** para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Guatemala. 1999
- **Entrevista:** Directora Escuela Especial Nº 100 Chuy. 2006
- **Entrevista:** Psicóloga Emmanuela Larrea. Centro juvenil Alternativa Chuy. 2007.
- **Entrevistas:** Madres, padres, hermanos, familiares y adolescentes con discapacidad intelectual leve y moderada en Chuy. 2007.

- **Fierro, Alfredo.** *"El derecho a ser hombres"*. Ed. Sedmay. Madrid. 1977.
- **Fleming, Stefany.** Tesis de Grado. *Locos y no tan locos en Uruguay.* Estudio histórico sobre el abordaje en salud mental. Montevideo. 2006
- **Foucault, M.** *Historia de la locura en la época clásica.* Brevarios del Fondo de Cultura Económica. Buenos Aires. 1990.
- **Foucault, M.** *Microfísica del Poder.* Genealogía del poder Nº 1. Madrid. Editorial La Piqueta. 1992.
- **Foucault, M.** *Vigilar y castigar.* Los cuerpos dóciles. Buenos Aires. Editorial Siglo XXI. 1976.
- **García, Ana Laura.** *"La categoría exclusión como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad."* Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. Montevideo. 2005.
- **Geertz.** *La interpretación de las culturas.* Barcelona. España. Parte I y II. Ed. Gedisa. 1992
- **Guía de estudio Psicología Social I,** curso 2004. Unidad temática 4, *Comunidades Locales.* Antonio Pérez García.
- **Heller, Agnes.** *La revolución de la vida cotidiana.* Barcelona. Ed. Península. 1982

- **Heller, Agnes.** *Sociología de la vida cotidiana.* Ediciones Península: cuarta edición. 1994.
- **Kosik, Karel.** *Dialéctica de lo concreto.* Madrid. Ed. Grijalbo, 1969.
- **Lourau, René.** *El análisis institucional.* Buenos Aires. Ed. Amorrortu. 2001
- **Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM- IV.** España. 1995. Masson S.A.
- **Marín García.** *La construcción de la identidad en la época de la mundialización y los nacionalismos.* En: *Identidad y ciudadanía, un reto a la educación intercultural.* Madrid. Ed. Narcea S.A. 2002
- **Martinelli, Maria Lúcia.** *Notas sobre mediaciones: algunos elementos para la sistematización de la reflexión sobre el tema.* Revista Serviço Social y Sociedade Nº 43. São Paulo. 1993
- **Marx, Karl.** *La ideología en general y la ideología alemana en particular.* Barcelona. Ed. Grimaldo. 1974
- **Marx, Kart.** *El capital. Tomo I.* Mexico. Ed. Cartago. 1983
- **Meseguer, L.** *"Compilado de Normas. Ley 16.095 y concordantes."* Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Uruguay. 2003
- **Netto, J. P.** *Razón, Ontología y Praxis.* Serviço Social e Sociedade. Ed. V.44. Sao Paulo, Brasil. Cortez. 1994

- **Sartre, Jean Paul.** *Crítica de la razón dialéctica.* Buenos Aires. Ed. Losada.

- **Shutz.** *Las estructuras del mundo de la vida.* Buenos Aires. Ed. Amorrortu. 1973

- **Shweder, R.** *La rebelión romántica de la antropología contra el iluminismo, o el pensamiento es más que razón y evidencia.* In: GEERTZ, C. et alli. *El surgimiento de la antropología posmoderna.* Barcelona, España. Ed. Gedisa. 1992

- **Vallejos, Indiana.** IV Jornadas Nacionales "*Universidad y Discapacidad*" La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales. Buenos Aires.

- **Verdugo, Miguel.** *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002.*