

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

**Discapacidad, educación y familia: una mirada
a través de la vida cotidiana**

Raquel Casas Mazzoni
Tutora: María Noel Míguez

2013

“No dudes jamás de la capacidad de tan sólo un grupo de ciudadanos conscientes y comprometidos para cambiar el mundo. De hecho siempre ha sido así”

Margaret Mead

Índice:

Introducción.....	1
Capítulo 1: La discapacidad como construcción social.....	6
1.1 Razón moderna: ideología de la normalidad.....	6
1.2 Modelo médico hegemónico: distinción entre déficit y discapacidad.....	11
1.3 Teoría del reconocimiento: importancia de la familia para la autonomía e independencia del ser social.....	15
Capítulo 2: Educación como dispositivo de control.....	18
2.1 Inclusión educativa en el Uruguay: ¿mito o realidad?.....	18
2.2 El niño/a con Síndrome de Down en la escuela pública común: Punto de inflexión en la vida cotidiana de las familias.....	24
Capítulo 3: Familia y Síndrome de Down: una mirada a través de la vida cotidiana.....	30
3.1 Familia: agente activo en la implementación de nuevas tecnologías del poder.....	30
3.2 Subjetividad de los niños y niñas con Síndrome de Down y la de sus familias.....	35
Reflexiones finales.....	40
Bibliografía.....	43

Introducción:

El presente documento constituye la Monografía Final de Grado, a fin de culminar la Licenciatura en Trabajo Social. La misma se enmarca en el Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República, Plan 2009.

El área temática que será abordada se encuadra en una investigación realizada en el año 2013 en conjunto con una alumna de la Facultad de Ciencias Sociales, perteneciente a la Licenciatura en Sociología. Esta investigación radicó en los procesos subjetivos de los niños y niñas con Síndrome de Down, sus familias y referentes institucionales, con respecto a la inserción educativa. La misma se efectuó en dos departamentos del país: Durazno y Paysandú con la supervisión de la investigación a cargo de la Dra. CCSS María Noel Míguez.

La temática que se explorará en el marco de la presente Monografía de Grado radica en *el estudio y análisis de los procesos familiares dados a partir de la inserción de sus hijos/as con Síndrome de Down en la institución educativa*. Ello supone la investigación de cómo vive y siente la familia la inserción de sus hijos/as con Síndrome de Down en la escuela pública “común” de su departamento; teniendo como referencia la complejidad que posee la familia como institución mediadora entre individuo y sociedad. Lo antedicho contiene el abordaje de la historia de vida de cada uno de los miembros, del entramado familiar y su vida cotidiana, con el objetivo de desentrañar, analizar y reflexionar (en una relación dialéctica) cómo vive y siente la familia esta inserción.

La temática en cuestión ha sido de interés a partir del poco bagaje teórico y empírico existente acerca de la misma en el país, por parte de las Ciencias Sociales. A su vez, la discapacidad como construcción social es una temática que forma parte de un nuevo contrato social inclusivo, y esto tiene que ver con la noción de ciudadanía plena para todos los habitantes. Para ello, es necesario que las instituciones de toda índole se comprometan, no sólo a identificar aquellos espacios de exclusión, sino también a ejercer transformaciones reales donde sean necesarias. (Jacinto; 2002)

“Una de las grandes interrogantes del fin de siglo es qué mecanismos pueden servir para reinsertar en escena a individuos y grupos excluidos. En el marco de las actuales incertidumbres, y en un contexto que parece estar mostrando el fin del trabajo como factor de integración social, la educación y la formación se convierten en instrumentos claves.” (Jacinto; 2002:10)

Tal temática es parte de un contexto donde:

“(…) las formas sociales de dominación, la presencia de regímenes y políticas corporales que acompañaron la hegemonía neoliberal, la presencia cada vez más pronunciada de la estetización de la corporalidad (y la política) y las múltiples luchas por el reconocimiento de las diferencias y contra la discriminación han puesto a los estudios sociales sobre los cuerpos en un primer plano de las Ciencias Sociales de nuestro continente.” (Scribano; 2010: 1)

La perspectiva teórico-metodológica que se llevará a cabo tendrá su enfoque a partir de Karel Kosik (1967), en el entendido de que se parte de una concepción ontológica y totalizadora de la realidad. Ontológica, ya que se parte del ser social, del hombre que actúa en la realidad; totalizadora, porque es un “complejo de complejos”, que muestra la esencia y a su vez la oculta, que está condicionada y determinada en un espacio y en un tiempo. El autor lo plasma claramente al decir:

“El principio metodológico de la investigación dialéctica de la realidad social es el punto de vista de la realidad concreta, que ante todo significa que cada fenómeno puede ser comprendido como elemento del todo. Un fenómeno social es un hecho histórico en

tanto y por cuanto se le examina como elemento de un determinado conjunto y cumple por tanto un doble cometido que lo convierta efectivamente en un hecho histórico: de un lado, definirse a sí mismo, y, de otro lado, definir al conjunto; ser simultáneamente productor y producto; ser determinante y, a la vez, determinado (...).” (Kosik; 1967: 61)

La metodología que se llevó a cabo con el objetivo de lograr una adecuada deconstrucción analítica, implicó la lectura de fuentes secundarias, y la realización de entrevistas en profundidad a familias (padres, madres, abuelos, y otros que convivan en el hogar), a los niños y niñas con Síndrome de Down, y a sus referentes institucionales (maestros/as y directores/as de las escuelas a la que asisten), que hicieron al muestreo de la investigación más general y marco de la presente. Se entrevistó a cinco familiares, con una predominancia de mujeres madres jefas de hogares; dos maestras, un director y una directora de escuelas públicas comunes. A su vez, se entrevistó a los niños y niñas con Síndrome de Down que hacían a este muestreo.

“Uno debe aprender a leer narrativas sinceras, informaciones, material estadístico, historias de semificción, interpretaciones previas, al igual que uno debe aprender a escuchar “comprensivamente” los testimonios orales, penetrar en el significado oculto de los testimonios visuales como artefactos, tanto si tienen una naturaleza ceremonial como práctica, y hacer muchas otras cosas.” (Heller apud Míguez; 2011: 39)

A partir de tal estrategia metodológica se busca:

“(...) destruir la aparente independencia del mundo de las relaciones inmediatas cotidianas. El pensamiento que destruye la

pseudoconcreción para alcanzar lo concreto es, al mismo tiempo, un proceso en el curso del cual bajo el mundo de la apariencia se revela el mundo real; tras la apariencia externa del fenómeno se descubre la ley del fenómeno, la esencia.” (Kosik; 1967: 32-33)

A continuación, siguiendo con la perspectiva de Kosik, se explicitarán los capítulos abordados en el presente documento.

El primer capítulo se centrará en la modernidad y consigo en la razón moderna, temática que será puntapié inicial al análisis de la ideología de la normalidad, referida por Althusser como autor central para comprender la misma. Asimismo, se realizará la distinción entre discapacidad y déficit, siendo este último un concepto permeado por el saber médico hegemónico. Se desarrollará la conceptualización de las instituciones familia y educación, en el entendido de que las mediaciones centrales de la monografía son: Discapacidad, Educación y Familia, y que las mismas están transversalizadas por la “ideología de la normalidad”.

El segundo capítulo refiere al estudio y análisis de la inclusión educativa en el Uruguay. Para ello se realizará una breve descripción del marco normativo que rige actualmente para la discapacidad, y su contraste con la realidad escolar de los/as niños/as con Síndrome de Down. A través de la mediación del par inclusión/integración surge el cuestionamiento acerca del punto de inflexión que genera la institución escolar en la cotidianeidad familiar. En este marco, la educación desde su conceptualización “abstracta” es considerada como mecanismo de disciplinamiento y control social, en tanto impone conductas y sensibilidades propias de la “hegemonía del saber” imperante.

En el tercer capítulo, a través de la herramienta que constituye la entrevista, se intentará un acercamiento a la cotidianeidad de las familias. Mediante un rodeo, de lo “abstracto” a lo “concreto” y viceversa, se volverá a la teoría del reconocimiento explicitada en el primer capítulo de esta Tesis, considerando la importancia de la familia en tanto primer “estadio” de reconocimiento. Finalizando, se ahondará en la subjetividad de los/as niños/as

con Síndrome de Down, enfatizando en la construcción social de la identidad de los mismos, dada por la transversalización de la “ideología de la normalidad”.

Capítulo 1: La Discapacidad como construcción social

1.1 Razón moderna: ideología de la normalidad.

Para dar comienzo a este capítulo, es necesario esclarecer que la discapacidad será analizada a lo largo de todo el documento como una construcción social. Lo que implica situarla en el marco de relaciones de desigualdad presentes en nuestra sociedad. (Angelino; 2009)

A partir de esta idea, se contextualizará a la discapacidad en el marco del surgimiento de la modernidad.

“(...) la modernidad, la ilustración, es un proceso progresivo e irreversible de racionalización de todas las esferas de la vida social, proceso que comporta, a la vez, la progresiva funcionalización e instrumentalización de la razón, con la consiguiente pérdida de sentido y libertad.” (Adorno, Horkheimer; 1994: 13)

La modernidad consistió en la dominación del hombre, a través de su materialidad y de su espiritualidad. A partir de los aparatos ideológicos subyacentes en la sociedad, se inculca al individuo modos normativos de conducta, siendo estos concebidos como únicos, naturales, y razonables. (Adorno, Horkheimer; 1994) El sujeto queda inmerso en normas sociales que le son impuestas y que determinan un modelo de hombre “deseado”, “esperado”, por la sociedad. Las particularidades de cada ser en este sentido, son dejadas a un lado; se espera que el “hombre de la época de la razón” sea útil a determinado sistema hegemónico.

En este marco, surge la idea de *razón instrumental*. Es a través de ésta que se busca el control, el dominio, la manipulación de los cuerpos, con el fin

principal de la búsqueda de progreso. Dicho progreso posee la contracara de estar cargado de individualismo, donde cada uno de los sujetos obra en función de su bienestar, con el fin del logro de la satisfacción de sus necesidades.

“La razón sirve como instrumento universal, útil para la fabricación de todos los demás, rígidamente orientado a su función, fatal como el trabajo exactamente calculado en la producción material, cuyo resultado para los hombres se sustrae a todo cálculo.” (Adorno; Horkheimer; 1994:83)

A partir de estos autores se deja entrever el surgimiento de una nueva conceptualización del hombre y sus ideas, en palabras de los autores: *“un proceso de progresiva racionalización, abstracción y reducción de la entera realidad al sujeto bajo el signo del dominio, del poder”*. (1994:13)

Al hacer referencia a la modernidad, surge la perspectiva de Foucault (2002), el que en su pensamiento alude al poder que se comienza a ejercer a través del cuerpo. El cuerpo como tal pasa a ser el centro de nuevos mecanismos de manipulación, el cuerpo se ofrece a nuevas formas de saber; es útil aquel que se deja “manipular”, que “obedece”, que “responde”, que puede ser transformado y por tanto perfeccionado. Se conforma una nueva concepción del sujeto, que desplaza y a la vez agrupa y encierra en un mismo sitio a aquellos sujetos que no se adaptan a lo concebido como “normal”. Se alude aquí a los lugares tales como manicomios, cárceles, asilos y otras instituciones que tienen como fin principal aislar a los sujetos del resto de la sociedad, porque corrompen la norma, y son por tanto, “inútiles” para el mundo.

Se evidencia que el ejercicio del poder penetra en los cuerpos de las personas, en su subjetividad y en su forma de vida, pasando del poder ejercido directamente como castigo (sociedades disciplinarias) a mecanismos y dispositivos más sutiles (sociedad de control) que apuntan a la obtención de la

internalización de pautas y códigos de integración o exclusión por parte de la sociedad. Esta biopolítica de la población se constituye como biopoder, mecanismos de poder que actúan como administradores de la vida. (Foucault; 2002)

Lo antedicho por el autor abre camino a pensar en las instituciones que han predominado y predominan en la actualidad en el entramado social. Éstas son: escuela, hospital, iglesia, policía. Todas ellas son fuertes mecanismos mediante el que se instalan en la sociedad formas de dominación y adiestramiento. Tal y como lo expresa Althusser: “(...) *la escuela (y otras instituciones del Estado, como la Iglesia, y otros aparatos como el ejército) enseña las “habilidades” bajo formas que aseguran el sometimiento a la ideología dominante o el “dominio de su práctica”*. (1970: 5). Las instituciones antedichas, se conforman como parte de los aparatos ideológicos del Estado, que a diferencia del aparato represivo del Estado (forma represiva y coactiva del Estado), penetran en los espacios sociales de forma sutil. Es necesario aclarar que tanto el aparato ideológico del estado como el aparato represivo, son unidades indisociables, y por tanto son factibles de ser analizadas en su conjunto. En palabras de Althusser:

“Todos los aparatos de Estado funcionan a la vez mediante la represión y la ideología, con la diferencia de que el aparato (represivo) de Estado funciona masivamente con la represión como forma predominante, en tanto que los aparatos ideológicos de Estado funcionan masivamente con la ideología como forma predominante.” (1970:15)

A partir de este autor se puede referenciar a la escuela como el aparato ideológico que reemplazó, luego de la Revolución Francesa, al aparato ideológico religioso. La escuela se torna un mecanismo de reproducción de las relaciones desiguales de producción capitalista. Este aparato de dominación es considerado principal en tanto penetra en la niñez conformando “habilidades”

(idiomas, historia, literatura, ciencias) propias de la clase dominante. La escolarización, por tanto, conforma puestos determinados, a través de la enseñanza de “habilidades” en la división social del trabajo.

La institución escolar, ha ido modificando sus métodos de enseñanza a lo largo de la historia, ya que ha cambiado la historia misma y sus “personajes”; sin embargo, ha sido estática en cuanto a su función: disciplinar cuerpos útiles para el sistema hegemónico. La organización escolar predominante en las sociedades modernas, demuestra dicho disciplinamiento, ya que se asigna a los alumnos en lugares individuales, donde el maestro se posiciona frente a la clase, visualiza, vigila, y controla a cada uno de los alumnos. Se conforma una estructura tal que incide en la moralidad y corporalidad de los sujetos, con el fin de lograr un cambio en las actitudes y pensamientos. Como bien lo describe Foucault:

“Como la escuela-edificio debe ser un operador de encauzamiento de la conducta. Educar cuerpos vigorosos, imperativo de salud; obtener oficiales competentes, imperativo de calidad; formar militares obedientes, imperativo político; prevenir el libertinaje y la homosexualidad, imperativo de moralidad.” (2002: 177)

Retomando a Althusser (1970), los aparatos ideológicos del Estado son diversos y cada uno de ellos se encuentra materializado en instituciones. Las mismas reproducen el orden social vigente y, por tanto, reproducen determinados “valores”, “creencias”, “formas de conductas”, etc. En este marco surge la conceptualización de “normal”, asociado al sujeto considerado “capaz”, “útil”, que se adapta fácilmente a las normas sociales, y su opuesto: “el anormal”, aquel que estando dentro del conjunto societal es percibido subjetiva y objetivamente como “extraño”, “incapaz”, etc. Foucault (2002), en este sentido, alude a la conciencia moderna, y consigo explica que la misma otorga la distinción entre lo normal y lo patológico. Es así que lo normal también es entendido como una convención de la mayoría, a la vez que considera la totalidad -el de “todos”- como un todo homogéneo, cuya regularidad adquiere un

valor prescriptivo: como son todos es como se debe ser. (Rosato y Angelino, 2009)

Esta transición hacia lo que en la conciencia se conformó como normal/anormal, supuso una valoración positiva de la normalidad, a fin de lograr una naturalización logrando establecer la anormalidad como algo “dado”, establecido naturalmente y sin posibilidad de cambio. Skliar (2002) lo menciona al referirse a que, ese “Otro” fue convencido de que está mal ser lo que es, fue persuadido para que deje de ser, fue manipulado sutilmente para ir en pos de la pertenencia a lo Mismo. Un proceso que a la vez que naturalizó la normalización instaló al Otro como “anormal” (Angelino; 2009). Dicha incorporación la realiza cada sujeto desde la niñez (hasta su muerte) en tanto interioriza y exterioriza aspectos de la vida cotidiana, que son considerados como “ideales” que se “deben” cumplir. (Sartre; 1947). A través de los relatos de madres y padres de hijos/as en situación de discapacidad se vislumbra lo antedicho. Frases tales como: *“fue una desgracia con suerte”, “para nosotros ella es normal”, “tratar de sacarle un montón de cosas”, “tiene compañeros que no se quieren sentar con él”,* entre otras, confirman la apropiación negativa acerca de la discapacidad, y refiere a la “normalización” producida desde el seno de la ideología dominante.

La discapacidad como construcción social está mediada por el par dialéctico “nosotros”/“otros”: *“Yo” me identifico a mí mismo con un colectivo “nosotros” que entonces se contrasta con algún “otro”. Lo que nosotros somos, o lo que el “otro” es, dependerá del contexto*. (Leach *apud* Boivin; 1998: 51) Ese “otro”, utilizando la terminología de Boivin (1998), se convierte en la tercer categoría, el “otro” que estando próximo es incierto. Es lo que Skliar (2000) denomina la “alteridad deficiente”, y es a partir de esta teorización que se puede pensar en la conformación de normativas, espacios, pensamientos que separan lo “normal” de lo “anormal”. En cuanto a este último par dialéctico, el mismo contiene la significación de ordenar y tomar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos, ha sido posible a partir de tres estrategias complementarias: la constitución discursiva del concepto anormal, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad. (Vallejos; 2009)

A partir de los tres elementos mencionados por Vallejos (2009), se puede decir que se ha producido una construcción de la discapacidad que tiene al saber médico como el centro de la explicación acerca de la misma. Esto es así en tanto el sujeto es considerado portador de un déficit biológico, de una “ausencia”, “carencia”, etc., dejando de lado la discapacidad como fenómeno complejo, donde se entretajan aspectos culturales, psicológicos, socio-históricos, etc. Si bien no hay un único concepto acerca de la discapacidad se puede establecer que es una categoría social y política. Vallejos (2009) lo enuncia al decir que es una condición producida por la interrelación de las estructuras económica, social y cultural con la deficiencia, es decir, es una forma de opresión social que impone limitaciones a los sujetos que presentan algún “déficit”.

1.2 Modelo médico hegemónico: distinción entre déficit y discapacidad.

De lo expuesto, surge la reflexión acerca de las personas en situación de discapacidad. Si se tiene en cuenta el paradigma de la normalidad, se percibe que el mismo transversaliza toda reflexión acerca de la discapacidad. En este sentido, las personas en situación de discapacidad son “excluidas”, “discriminadas”, “dejadas a un lado”, en torno a todo el entramado social, ya que no conciben con la definición de “normalidad”. A partir de la hegemonía del discurso normalizador, se establecen sentidos y significados que determinan a la discapacidad en el terreno de lo biológicamente determinado. (Angelino; 2009)

Desarrollar y analizar la normalización implica adentrarnos en la medicalización como uno de los mecanismos de adiestramiento de la sociedad, y en este sentido es necesario poner énfasis en el discurso médico-hegemónico. Angelino (2009) refiere a una visión trágica y medicalizada acerca de la discapacidad, en tanto ésta es una construcción propia del sistema capitalista y, por tanto, consecuencia de las condiciones económicas, sociales y culturales

desiguales; así como también producto de las exigencias de la acumulación productiva, que crea sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social.

De esta manera, es necesario traer a colación la definición de discapacidad realizada por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001), a fin de obtener la visión que de la discapacidad se tiene a partir del modelo médico hegemónico. La producción escrita a partir de la OMS se puede decir que fue en dos etapas. La primera de ellas fue la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)¹. La visión médica aquí presente, deja entrever la atención de la discapacidad como una “enfermedad”, una “deficiencia”, y es en este sentido que se hace necesario repensar la discapacidad; no como una patología (vista desde el punto de vista biológico), sino como una construcción social.

La segunda producción realizada por parte de la OMS fue la denominada Clasificación Internacional sobre el Funcionamiento (CIF). Aquí la discapacidad se concibe como respuesta a tres factores: su cuerpo, su actividad y su participación social.

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

En este marco, la discapacidad es caracterizada desde un punto de vista “negativo”. Se concibe a la misma como una “limitación”, una “restricción”, “falta de”, entre otros términos que se le adjudican para expresar la diferencia. De esta

¹ Creada en 1980, concibe al sujeto en situación de discapacidad a través de calificativos como: deficiencias (visual, auditiva, motriz, etc.), discapacidad (comportamiento, locomoción, movilidad del cuerpo, entre otras.) y minusvalías (lo contextual). Todos ellos dan cuenta de una comparación del sujeto en situación de discapacidad con relación a “estándares” considerados como “comunes” desde el punto de vista del paradigma de la normalidad.

manera se deduce que: *“la diferencia, considerada en este sentido, rememora la noción matemática de la resta; en el mundo del otro están ausentes los atributos del mundo propio, del nosotros. El mundo del otro es un mundo sin”*. (Boivin, Rosato y Arribas *apud* Angelino; 2009: 22)

Tanto la definición de la CIDDM como de la CIF, responsabilizan al sujeto en situación de discapacidad, individualizando su “déficit”, y por tanto, creando la idea de “problema”. En este sentido, se crea en el sujeto (en situación de discapacidad) y su entorno una subjetividad tal de creer que su situación es “inamovible”, de “culpa”, “compasión” y “lástima”.

Es a partir de la definición de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que se define a la misma, dejando de lado una caracterización negativa de ésta. Dicha definición remite a lo siguiente:

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (CDPD, 2006: 4)

Sin embargo, lejos están estas conceptualizaciones acerca de la discapacidad de considerar el contexto socio-histórico-cultural, englobando en una única definición (desde un punto de vista únicamente biológico) la singularidad de cada persona.

Lo expresado no supone negar el déficit, desde el punto de vista biológico, sino que se intenta explicitar sobre los diferentes mecanismos en torno a la discapacidad que se dan, en las relaciones desiguales de producción. Teniendo en cuenta de todas formas, que la realidad de las personas en situación de discapacidad se encuentra en desventaja, y uno de los motivos se debe a la construcción social que del saber médico se ha hecho.

Ahora bien, es necesario retomar que la idea de déficit se enmarca en el modelo médico hegemónico, en el cual los sujetos son clasificados como poseedores de déficits (intelectual, sensorial, motriz, mental). Dentro del conjunto de sujetos que tienen déficit intelectual se puede ubicar al Síndrome de Down. Este Síndrome es resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46. Al haber un cromosoma excedente implica que habrá un desequilibrio o desorganización en las órdenes que han de dar para conformar el cuerpo humano. Este desequilibrio genético ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas. El sistema más afectado es el nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo. Por este motivo, casi de manera constante, la persona con Síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual entre leve y moderado. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias (la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa, etc.) están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental (educación, nutrición, bienestar, etc.), y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con Síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo. (Down21.org.; 2012)

La construcción social que del saber médico se ha realizado ha sido responsable de hacer creer y querer construir a este colectivo de personas, con limitaciones y habilidades, pero siempre desde el punto de vista del cuerpo único (uno) y normal como aquel considerado superior. Se ha construido, a partir del modelo médico y legal, la concepción de un *“Otro cuyo todo y cada una de sus partes se han vuelto objeto de una obscena y caritativa curiosidad, de una inagotable morbosidad, de una péfida etnografía de lo mismo, de un sueño o ideal de completamiento del otro, de perfectibilidad del otro, de corrección del otro, de normalización del otro”*. (Skliar; 2002: 114)

De esto se reflexiona acerca de las formas en que penetró esta ideología de la “normalidad”, creando minuciosamente en la mente de las personas formas de ver y concebir a ese “otro”; y de ahí la importancia que tienen los aparatos ideológicos, sean estos la familia, la escuela, la iglesia, el ejército, entre otros.

1.3 Teoría del reconocimiento: importancia de la familia para la autonomía e independencia del ser social

La familia, desde una perspectiva marxista, ha estado históricamente subordinada al orden burgués, en tanto vela por la reproducción del orden establecido. A su vez, el sujeto nace en condiciones sociales concretas, en sistemas concretos de expectativas, dentro de instituciones concretas. Ante todo debe aprender a “usar” las cosas, apropiarse de los sistemas de uso y de expectativas, debe conservarse exactamente en el modo necesario y posible en una época determinada en el ámbito de un estrato social ya dado. (Heller; 2002)

Donzelot (2008) ha sido uno de los autores que ha contextualizado a la familia en una metamorfosis que va desde el Antiguo Régimen hasta la actualidad, argumentando que la familia como institución ha sido central como medio para la consolidación del sistema económico imperante. En palabras de este autor:

“La familia constituye, pues, un plexo de relaciones de dependencia indisociablemente privadas y públicas, un eslabón en las series sociales que organizan a los individuos en torno a la posesión de un estado (a la vez oficio, privilegio, y estatus) conferido y reconocido por conjuntos sociales más vastos.” (Donzelot, 2008: 53)

Es así que la familia ha sido la institución “responsable” de velar por el bienestar de sus miembros, no sólo en cuanto a las condiciones materiales, sino espirituales. Se le ha adjudicado la función de controlar, que cada uno de los miembros asista a centros educativos, trabaje y cumpla con su rol en tanto padre, madre, hijo, hermano, etc. De ahí su fragmentación, su crisis, de la que Donzelot alude. Esta crisis remite a la fragmentación social, el divorcio, la

inserción de la mujer al mercado laboral, su independencia del “jefe de familia”, que poseen la contracara de tener al ahorro, la higiene y la vigilancia policial como elementos principales de la sujeción de los cuerpos al sistema capitalista.

Cobra relevancia a fin de entender la importancia de la familia, centrarse en la denominada Teoría del Reconocimiento, debido a la esencialidad que posee el sujeto de ser reconocido a fin de lograr la identidad. Este proceso es dialógico, en el sentido de que se produce un ida y vuelta en tanto reconocimiento de los seres. De acuerdo con Hegel, el reconocimiento designa una relación recíproca ideal entre sujetos, donde cada uno contempla al otro simultáneamente como a un igual, y como a alguien distinto de sí mismo. Esa relación es constitutiva de la subjetividad: se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros, por lo tanto, es esencial para el desarrollo del sentido de sí. No ser reconocido –o ser reconocido “inadecuadamente”- supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infligido en contra de la propia identidad. (Hegel *apud* Fraser; 2000: 57)

Axel Honneth es uno de los principales autores de la Teoría del Reconocimiento. Propone tres formas para el logro de la interconexión y autonomía de la independencia, éstas son: la dedicación emocional (amor de la familia, pareja o grupo de pares); el reconocimiento jurídico; y la solidaridad (adhesión solidaria).

El amor es presentado como uno de los principales mecanismos que contribuyen al reconocimiento de los seres, ya que *“en su culminación estos se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad; (...) en la experiencia recíproca de atención amorosa los dos sujetos se saben unificados, porque en su necesidad son dependientes del otro ocasional”*. (1997: 118). La relación de reconocimiento está ligada a la existencia corporal del otro concreto y los sentimientos de uno al otro proporcionan una valoración específica.

“La reproducción de la vida social se cumple bajo el imperativo de un reconocimiento recíproco, ya que los sujetos sólo pueden acceder a una autorrelación práctica si aprenden a concebirse a partir de la perspectiva normativa de sus compañeros de interacción, en tanto que sus destinatarios sociales.” (Honneth, 1997: 114)

Las personas necesitan del amor como primer “estadio” de reconocimiento recíproco, tanto para reconocerse a sí mismo como para ser reconocido por los demás. Sin embargo, surge la necesidad de detenerse en la singularidad de las personas en situación de discapacidad y su familia; repensando en la mediación de la ideología de la normalidad y su incidencia en el reconocimiento del “otro” como “desigual”. Esto conlleva a reflexionar, entre otras cosas, acerca de la sobreprotección que se reproduce en el seno familiar hacia el niño y/o niña en situación de discapacidad, y de ahí la incidencia de la ideología de la normalidad. Todo ello condiciona el proceso identitario del sujeto, quien se encuentra permanentemente en una dualidad propia de su condición biológica y permeada por su valoración social. A partir de relatos donde se tilda a los niños, niñas y adolescentes de “pobrecitos”, los enuncia con diminutivos (sean nombres como adjetivos) cuando son adultos, son fiel reflejo de lo antedicho.

Siguiendo con la explicación teórica de los tres modelos de reciprocidad, es a partir de la existencia de los mismos que crece la autonomía subjetiva de la persona, de ahí la importancia del vínculo familiar, de la adecuación de las reglas de convivencia dadas a partir del derecho jurídico (obligaciones normativas), y de la solidaridad que entraña la sociedad (valoración social que permite al sujeto referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas). (Honneth; 1997)

Capítulo 2: Educación como dispositivo de control

2.1 Inclusión educativa en el Uruguay: ¿mito o realidad?

En el intento por desentrañar los procesos familiares que se dan a partir de la inserción de los niños y niñas con Síndrome de Down en la escuela pública común, se torna necesario el análisis de la inclusión educativa. Para ello, es crucial dilucidar qué se entiende por inclusión y la diferencia con el concepto de integración. La integración refiere al movimiento que hace una persona adaptándose a la estructura, para que luego la estructura, en el mejor de los casos, se adapte a ella. Por su parte, en el concepto de inclusión, es la estructura la que debe prever y estar organizada de tal manera que pueda ser receptiva a la diversidad, y, en este caso concreto, a las personas en situación de discapacidad. En la inclusión está primero la transformación de la estructura, de la sociedad; en la integración, es la persona la que debe hacer los movimientos para encontrar su lugar. La inclusión es una perspectiva de transformación del entorno. (Míguez; 2013)

Ahora bien, ¿qué se establece desde el marco normativo uruguayo en relación a la inclusión educativa?

A partir del marco normativo, Uruguay se considera como un país homogéneo e integrador a su interior, con una educación laica, gratuita y obligatoria, que permite la participación de todos/as los/as ciudadanos/as uruguayos/as. Así lo indica la Ley General de Educación N° 18.437, del año 2008, la que expresa a la educación en tanto derecho humano fundamental, teniendo al Estado como garante y promotor de una educación de calidad para todos los habitantes. Sosteniendo nuevamente la importancia de la educación para todos/as sus ciudadanos/as, en el Artículo 2º se establece el ejercicio de la educación como fin para el pleno desarrollo físico, psíquico, ético, intelectual y social de todas las personas sin discriminación alguna.

Por otro lado, se han adoptado desde la legislatura uruguayana avances

tales como la Ley N° 18.418, aprobada en noviembre de 2008, la que en su único artículo ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención tiene como propósito general: *“Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*. (CDPD, 2006: 1) Se menciona que:

“Los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad; b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan.” (CDPD, 2006: 14)

Siguiendo con la normativa, en febrero de 2010 se sanciona la Ley N°18.651 de “Protección Integral de Personas con Discapacidad”, la que tiene por principal cometido desarrollar *“un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social (...)”*. (Ley N° 18.651, 2010: 1) El capítulo VII se refiere a la Educación y Promoción Cultural y en su artículo 39, sostiene:

“El Ministerio de Educación y Cultura en coordinación con la Administración Nacional de Educación Pública deberá facilitar y suministrar a la persona con discapacidad, en forma permanente y sin límites de edad, en materia educativa, física, recreativa, cultural y

social, los elementos o medios científicos, técnicos o pedagógicos necesarios para que desarrolle al máximo sus facultades intelectuales, artísticas, deportivas y sociales. Se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles del sistema educativo nacional con los apoyos necesarios.” (Ley N° 18.651, 2010:13)

A pesar de lo antedicho, a partir de entrevistas realizadas en el marco de este documento, de fuentes secundarias e investigaciones de la temática, se vislumbra permanentemente una escolarización de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad en escuelas “especiales” y colegios privados, y no así en escuelas públicas comunes, generándose espacios de producción y reproducción de cotidianidades que no hacen sino generar líneas demarcatorias entre lo “normal” y lo “anormal”.

Resulta necesario dejar en claro que actualmente reviste su calidad de ley reglamentada con contrapartida de sanción, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en tanto Uruguay la ratificó como tal en el año 2008 y en Agosto de 2011, su Protocolo Facultativo, generando con esto efecto de ley reglamentada. Esto no sucede con la Ley Nacional N°18.651, de 2010, la cual habiendo sido sancionada y presentado ya un Proyecto de Reglamentación de la misma por parte de la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (tal cual lo prevé esta Ley), no ha corrido su reglamentación por el Poder Legislativo, con lo cual, aún no tiene efecto de Ley. Esto implica que Uruguay debe, hoy día, responder a los mandatos normativos internacionales de la CDPD mientras va procesando la reglamentación de su ley nacional.

Desde la normativa parece existir un contexto favorable para que los/as niños/as con Síndrome de Down puedan asistir a las escuelas sin restricción alguna, puedan acceder a una currícula adaptada y logren tener una escolarización en el marco de una educación inclusiva. Sin embargo, en el trayecto de realización de entrevistas a maestros/as, directores/as, padres, madres y alumnos/as de diferentes escuelas de los departamentos de Paysandú y Durazno, el escenario normativo parece no condecir con la realidad. Gran

parte de los/as niños y niñas con Síndrome de Down en edad escolar no concurren a escuelas públicas comunes. Los relatos de estas familias plantean la no aceptación del/a mismo/a por parte de la mayoría de las escuelas públicas comunes de los respectivos departamentos, debiendo enviar a su hijo/a a escuelas “especiales” y/o privadas. En la situación del departamento de Paysandú, de los doce niños/as con Síndrome de Down en edad escolar, sólo dos asisten a la escuela pública común. Por otro lado, respecto a la situación de Durazno, hay sólo dos escuelas públicas comunes que se muestran receptivas ante la incorporación de niños/as en situación de discapacidad, las cuales cuentan con un alumno con Síndrome de Down cada una. Se produce así una gran demanda por parte de las familias que tienen un/a hijo/a en situación de discapacidad hacia esas escuelas.

Trayendo a colación el relato de una de las directoras entrevistadas, en relación a la incorporación del/a niño/a con Síndrome de Down en la escuela, la misma argumenta:

“Tendrían que darse varias condiciones para recibir a un chico con esas características, tendríamos que por ejemplo los maestros tener esa apertura, la institución ponerse todos en sintonía con esa clase, el espacio físico adecuado, y los técnicos que acompañen ese proceso (...) ahora me consultan si nosotros recibiríamos a un chiquito con autismo y me pasa que pienso cómo hacer para ubicarlo, siempre surgen cantidad de cosas que una las piensa y dice no pueden influir pero influyen el espacio físico influye, en vez de favorecer estoy perjudicando.” (Entrevista realizada a Directora 1 de pública escuela común, N°65, Durazno, Agosto de 2013)

Este fragmento de la entrevista deja entrever diversos aspectos que permiten preguntarse acerca de la concepción que se tiene de la discapacidad.

Existe una mirada hacia el niño/a en situación de discapacidad, una prenoción hacia los mismos, que entorpece de alguna manera la inclusión de estos/as en la escuela pública común. Una mirada que remite a ese Otro, que es “diferente” del resto de los/as niños/as, y que por tanto genera cierta inseguridad, miedo, duda e inquietud en cuanto al “tratamiento” de la discapacidad, como ella lo expresa. Esto responde al carácter de “dado”, “natural” e “inamovible” que se le otorga a la discapacidad, y que supone esa idea de cuerpo “normal” como el ideal, en contraposición al cuerpo que está por fuera de esas condiciones. De ahí la idea de déficit, de la “falla” en ese otro, de carencia, que requiere de tratamiento e intervención profesional, y que según la mayoría del cuerpo docente, escapa a su intervención.

No obstante, el hecho de que desde la institución educativa se coloquen ciertas trabas al acceso de los niños/as en situación de discapacidad, también alude a una determinada mirada de la discapacidad. Esto se ve plasmado en el discurso de la Directora citada, al mencionar el hecho de *“tener esa apertura”* con el resto de los cursos, de un *“acompañamiento”*, del *“trabajo en conjunto”*, la *“sintonía de la clase”* donde se encuentra el/a niño/a en situación de discapacidad. Estas prenociones parten de un sustrato teórico complejo que, a saber de Angelino (2009), es producto de una formación social que implica una manera concertada y estandarizada de comportarse, establecida como resultado de un sistema de reglas explícitas e implícitas, generando que la variación que transgreda lo convencional, lo normal, lo parámetro, se distinga especialmente y se califique como capacidades diferentes, necesidades educativas especiales o necesidades educativas específicas.

Más allá de que desde los marcos normativos se apele a la inclusión, lo que de alguna manera se da es integración, reproduciéndose en los discursos institucionales su continúa mezcla de significados. Una maestra de la Asociación de Padres de Paysandú (ASDOPAY) expresa:

“Es mentira lo de la inclusión, todas las maestras te dicen que sí, que se va a incluir pero cuando entra el niño a primero o en inicial

después cuando pasa a la otra maestra a fin de año era a ver con quién le toca, no va a ir con fulana o con mengana, a mí que no me toque.” (Entrevista realizada a Maestra 2, Paysandú, Agosto de 2013)

La visión desde el cuerpo docente acerca de la discapacidad tiene efectos “negativos” para el/la niño/a con Síndrome de Down, quienes se ven de alguna manera, “desposeídos” de los derechos fundamentales, como es la educación.

Por otra parte, en todos los relatos de las entrevistas a maestros/as y directores/as se refiere a que el/la niño/a que asiste a la escuela pública común debe asistir conjuntamente a la escuela “especial”, porque *“es su escuela”* y *“allí están los técnicos especializados en estos/as niños/as”*, *“allí están sus iguales”* (en palabras de los maestros/as y directores/as). A saber de Angelino (2009), el acceso a los “derechos especiales” por parte del sujeto en situación de discapacidad supone una sospecha sobre la condición de sujeto que exige de políticas diferenciadas para estar incluidos en una sociedad normalizada. Esto es lo que se denomina en términos de Skliar (1997): la *“inclusión excluyente”*, definida como la exclusión que desde el mundo se realiza a ese “otro” que es “diferente”. Ese “otro” que se agrupa en instituciones distintas a las del resto, caso concreto de la “escuela especial”. Para este autor, la educación especial se relaciona más con la caridad, la beneficencia y la medicalización que con la pedagogía; es una práctica que contiene técnicas discriminatorias y segregacionistas; y que se distancia del debate educacional general y productora/reproductora.

En palabras de una de las Directoras de escuela aludiendo a la inclusión educativa:

“Acá lo que se ha hecho es tratar de que la escuela asuma no se sabe bien como para ponernos la etiqueta de escuela inclusiva, pero en definitiva no hay apoyo para esas escuelas.”

(Entrevista realizada a Directora 1 de escuela común, Durazno, Agosto de 2013)

Esta maestra en particular refiere a lo largo de la entrevista a la falta de técnicos que aborden la temática discapacidad, a la falta de formación profesional de maestros/as y directores/as en relación a ello, entre otros. Lo que supone de alguna manera el fracaso en la materialización de las políticas públicas tendientes a contribuir a la inclusión educativa. Aspectos que -como se mencionó a partir del marco normativo- se evidencian como derechos y deberes para el colectivo, pero que en la práctica parecen ser inexistentes.

Ahora bien, desde el marco normativo expuesto anteriormente, y a partir de la conceptualización que desde este documento se realizó acerca de la inclusión e integración: ¿se logran diferenciar claramente ambos conceptos en los discursos y prácticas institucionales? ¿Desde cuál paradigma se posicionan estos marcos normativos? Los mismos, ¿contienen una visión de las personas en situación de discapacidad como sujetos de derechos o se los considera como meros beneficiarios y responsables de “su situación”? Entonces, ¿es la inclusión un “mito” o una “realidad”? ¿Cómo repercute en la subjetividad de los/as niños/as y sus familias?

2.2 El niño/a con Síndrome de Down en la escuela pública común: Punto de inflexión en la vida cotidiana de las familias.

De la introspección en la vida cotidiana de los/as niños/as y sus familias a través de entrevistas, surge el análisis del punto de inflexión que genera la integración² a la escuela pública común. Para ello se retomarán pensamientos,

² Integración en el sentido de que es el sujeto quien se debe adaptar a la estructura dada en sociedad. En este sentido, es el sujeto quien debe producir sus movimientos ante la institución escolar, para que ésta en el mejor de los casos se adapte a él.

anécdotas y sentimientos de padres, madres, hermanos/as, y de niños y niñas con Síndrome de Down.

La escuela es de suma importancia, vista como espacio donde el/la niño/a con Síndrome de Down comienza a socializarse y visualizarse en relación al resto de su grupo de pares. La *relación recíproca* en términos de Honneth (1997) de los/as niños/as en el ámbito escolar supone un reconocimiento específico de los unos y los otros. De ahí la importancia que tiene para los sujetos, sean aquellos que se encuentren en situación de discapacidad y los que no, el estar insertos en un mismo centro educativo, el compartir espacios comunes.

Sucede que desde la mirada de la mayoría de padres, madres, directores/as, maestros/as, es suficiente con que el/la niño/a asista a la escuela por el mero hecho de la socialización, sin que ello conlleve a un aprendizaje de la currícula educativa. Esto es determinante en términos de Sartre, en lo que respecta al campo de posibles³ del colectivo de niños/as en situación de discapacidad.

Por otro lado, en los relatos, todos y cada uno de los padres entrevistados cuentan cómo debieron esforzarse para lograr que sus hijos/as sean aceptados en las escuelas públicas “comunes”, creando en muchos de los casos, contactos con directores/as a través de Asociaciones, tanto de padres de Síndrome de Down como de maestros, tal es el caso de ASDOPAY (Asociación de Síndrome de Down de Paysandú) y AMAD (Asociación de Maestros de Durazno). A saber de las entrevistas:

“No todas las escuelas los aceptan, yo soy una privilegiada porque quizás voy a otra escuela y me dicen que no. Porque he

³ “(...) decir lo que “es” de un hombre, es decir al mismo tiempo lo que puede, y recíprocamente; las condiciones materiales de su existencia circunscriben el campo de sus posibles. El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. En ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica”. (Sartre; 2000:86)

sentido que otras madres en otras escuelas les han dicho que no lo toman, y si no, lo toman pero todos los días una queja, una queja, que es lo que te hace termines sacándolo, retirándolo, porque a la larga vos decís pero entonces qué, ¿está molestando? ¿les molesta?” (Madre 2 de niño de 10 años, con Síndrome de Down, Paysandú, Agosto de 2013)

”Yo tuve la reunión con la directora y le dije acéptenla, conózcanla, y no van a decir la madre agrandó, ella va al baño sola, ella se limpia sola, es súper independiente.” (Madre 3 de niña de 7 años con Síndrome de Down, Durazno, Setiembre de 2013)

Lo antedicho a partir de los relatos evidencia el “mito” de la inclusión educativa en el Uruguay que fue expuesto en el ítem anterior de esta monografía. Surgen asimismo las interrogantes acerca de: ¿por qué la familia debe comprobar al “sistema”, en este caso a la institución escolar, que su hijo/a es igual de independiente que otro/a niño/a que no se encuentra en situación de discapacidad, si la normativa establece que es un derecho de todo niño/a? Por su parte, ¿cómo incide ese “rechazo” en la subjetividad de estos/as niños/as y de sus familias?

El/la niño/a con Síndrome de Down comienza a visualizarse en la escuela como ese “otro distinto” del resto; produciéndose en muchos casos el aislamiento del resto de sus compañeros/as. Una madre de una niña que está finalizando sexto de escuela explica:

“Los chiquilines la buscan para jugar pero ella se aísla, yo he ido a la hora del recreo la vicho y la quieren llevar y ella quiere estar sola.” (Entrevista a madre 1 de adolescente de 13 años con Síndrome de Down que asiste a la Escuela nº10, Durazno,

setiembre de 2013)

A partir de ello, se cuestiona, ¿qué aspectos subyacen detrás del alejamiento de estos/as niños/as del resto de sus compañeros?.

Uno de los posibles rodeos que da respuesta a dicho cuestionamiento refiere a que quedar desposeído de derechos supone para el sujeto una pérdida de respeto de sí mismo como sujeto de interacción legítimo e igual con los demás. Esta desvalorización deviene en pérdida del autoestima personal, y por ende, de la oportunidad de entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades singulares. (Honneth; 1997)

En este sentido, puede que el/la niño/a interiorice y exteriorice cierto menosprecio, indiferencia, discriminación, etc. por parte de su grupo de pares, limitando su voluntad de relacionamiento con el resto. Los relatos de madres y padres así lo evidencian al expresar que sus hijos/as son muchas veces motivo de burla en los espacios públicos.

Enmarcado en un mundo que está permeado por la “normalidad”, el/la niño/a a medida que va creciendo logra visualizarse como ese Otro, que no puede alcanzar (no por él sino por el contexto) lo que los demás sí. El relato de una maestra lo expresa al decir:

“Cuando va creciendo se va dando cuenta hasta donde puede, hasta qué puede hacer (...). Nos preguntamos hasta qué punto estimular, incentivar, enseñar, si después se empiezan a dar cuenta que ellos no pueden alcanzar lo que los otros sí.”
(Maestra 2 de Asociación de Síndrome de Down de Paysandú, Paysandú, Agosto de 2013).

Surge aquí el cuestionamiento a la restricción que se produce desde el cuerpo docente ante el proceso de aprendizaje de estos/as niños/as que logran objetivarse de su situación y reflexionan acerca de los “límites” que les genera su

deficiencia. Si se trae a colación otra de las entrevistas, una maestra compara la realidad del alumno que tuvo con Síndrome de Down y el resto de sus compañeros, ya que más allá todos finalizaron 6º de liceo, sus compañeros/as se fueron a estudiar a Montevideo y él no.

“Yo la entiendo a la mamá porque dice yo toda mi vida la dediqué para que él sea feliz y ahora está con un estado de depresión, porque no está haciendo nada de lo que él quería e incluso sabe que tiene Síndrome de Down y se lo cuestiona, porque sabe que hay cosas que él no va a poder hacer.” (Maestra 3 de Asociación de Síndrome de Down de Paysandú, Paysandú, Agosto de 2013)

Se observa en este sentido cómo la ideología de la normalidad determina el proceso de construcción de identidad del/a niño/a y adolescente; siendo la identidad *“concebida como una construcción, resultado de la interacción entre el sujeto y el medio en el que está inserto”*. (García; 2005: 44) En estas circunstancias, estos/as niños/as y adolescentes, van construyendo su identidad a partir de la mirada que tienen de sí mismos, y a partir del medio que los rodea. No obstante, el contexto está permeado en su generalidad por valoraciones negativas y “etiquetas” hacia este colectivo. A la vez que el/la niño/a se apropia e incorpora, exterioriza ante el resto, respondiendo muchas veces a lo “esperado” por el medio que lo “etiqueta”; si se lo/la trata como “incapaz” posiblemente actúe como tal. O puede que se cuestione su “discapacidad”, como sucede en el relato citado, generándole una constante rivalidad interior entre “lo que es” y lo que la sociedad “cree que es” y construye de él. De ahí que este adolescente en particular, se cuestione su “discapacidad” y sus posibilidades a futuro.

“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.” (Sartre; 2000: 119)

Es así que teniendo en cuenta la singularidad del/a niño/a con Síndrome de Down, surgen los siguientes cuestionamientos: ¿Qué sucede con el proyecto de vida dada la transversalización de la ideología de la “normalidad” (mediación central en este documento)? Por otro lado, y retomando otra de las mediaciones centrales de esta monografía, a saber la familia, ¿de qué manera es determinante la familia en el proyecto de vida de estos/as niños/as?

Capítulo 3: Familia y Síndrome de Down: una mirada a través de la vida cotidiana

3.1 Familia: agente activo en la implementación de nuevas tecnologías del poder⁴.

El análisis de la vida cotidiana de las familias es inacabado. De ahí que en este documento se intente un acercamiento a la misma; logrando desentrañar la ideología de la normalidad a través de una multiplicidad de aspectos que hacen a la realidad de las familias con un integrante con Síndrome de Down.

La familia, como institución mediadora entre el sujeto y la sociedad, es considerada como central en tanto primer “estadio” de reconocimiento entre los seres; aspecto que ha sido analizado en el primer capítulo de este documento.

“(…) esta relación de reconocimiento además le abre camino a un tipo de autorrelación, en el que los sujetos recíprocamente llegan a una confianza elemental en sí mismos, precede tanto lógica como genéticamente, a cualquier otra forma de reconocimiento recíproco; aquella fundamental seguridad emocional no sólo en la experiencia, sino también en la exteriorización de las propias necesidades y sentimientos, a la que le presta ayuda la experiencia intersubjetiva del amor, constituye el presupuesto psíquico del desarrollo de todas las más avanzadas posiciones de autorrespeto.” (Honneth, 1997: 131)

De ahí que adquiere importancia analizar la vida cotidiana de las familias,

⁴ Título que se recoge del texto: “Sobre cercanías y distancias. Problemáticas vinculadas a la fragmentación social en el Uruguay actual”, de Mónica De Martino (2007).

y sobre todo la relaciones en el seno intrafamiliar. La importancia de dicho análisis se desprende del entendido que:

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

De acuerdo a las entrevistas realizadas, a partir de su nacimiento, el/a niño/a pasa a ser el centro de atención en el seno familiar; la cotidianeidad cambia y se conforma. Una madre refiriéndose al nacimiento de su hija con Síndrome de Down expresa:

“No era lo que yo esperaba, yo tenía que hacer mi duelo y enterrar a ese bebé que no nació.” (Entrevista a madre 2 de niña de 7 años con Síndrome de Down, que asiste a la Escuela N° 65, Durazno, Setiembre de 2013)

Aquí aparece como uno de los primeros puntos a analizar aquello “deseado” y/o “esperado”, por la madre en cuanto al nacimiento de su hija. Esta madre expresa el hecho de *“hacer el duelo y enterrar a ese bebé que no nació”*, aludiendo a un “ideal” de niño/a que no condice con la singularidad de un niño/a con Síndrome de Down.

El proceso de modernidad explicitado en capítulos anteriores cobra vida en este sentido, y es constituyente de un “ideal” de cuerpo que se torna funcional al sistema imperante. De ahí que aquel cuerpo que no cumpla con los parámetros construidos como “únicos” y “eficientes”, sea considerado como “no cuerpo”, “no sujeto” si se considera lo dicho por esta madre en particular. Trayendo a colación otro de los relatos dados por una madre, la misma cuenta:

“Cuando vos tenés un hijo lo que menos querés es que, o sea, lo que más querés es que sean sanitos, bah sanitos son, hasta más sanos. Y es una realidad que a veces dicen, ah lo dicen porque son padres, pero es verdad porque no tienen maldad, por un montón de cosas.” (Entrevista a madre 4 de niña de 7 años con Síndrome de Down, Paysandú, Agosto de 2013)

Se contempla en el discurso de esta madre, la construcción que a partir de la hegemonía del saber médico se ha hecho de la discapacidad. De ahí que la discapacidad sea considerada por un conjunto de la sociedad como “enfermedad”, como “déficit”, como aquello que debe ser “rehabilitado”, “mejorado”; enunciándose una vez más la idea de cuerpo “único”, “normal” y “posible”. La frase *“no tienen maldad”*, demuestra tal vez un sentimiento de lástima, de apiadarse de ese niño porque es “diferente” del resto, “diferente” del “nosotros”. El relato de la madre citado anteriormente continúa:

“Entonces yo a veces le digo a los padres jóvenes que corremos con la suerte de que hoy por hoy hay tanto avance que ellos avanzan, y van simplemente un escaloncito y medio más abajo que nosotros. Son más lentos para todo pero corremos con la suerte que tenemos fonoaudiología, fisioterapia, psicomotricidad, todo eso que a ellos los ayuda un montón. Entonces digo es una desgracia con suerte (...) hasta los rasgos les cambian con el tema de la fonoaudióloga, les tonifica los músculos de la cara, los cachetes, la lengua que es lo principal. Corremos con un montón de suerte”. (Entrevista a madre 4 de niña de 7 años con Síndrome de Down, Paysandú, Agosto de 2013)

En la mayoría de los relatos de madres y padres, se percibe el deseo por “rehabilitar”, “adaptar” a ese niño a la “normalidad”, a través de diversos especialistas, como son fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicomotricista, entre otros. Remitiéndose al plano de lo “abstracto”, estos médicos especialistas forman parte de esa biopolítica a la que refiere Foucault (2002), en tanto mecanismos de poder que actúan como administradores de la vida. Por su parte, a través de la frase que esta madre expresa, a saber, “*es una desgracia con suerte*”, se abre camino a pensar en la construcción que se ha hecho de la discapacidad. Tal y como lo evidencia Vallejos (2009), la discapacidad es vista como *tragedia personal*, por lo que el “discapacitado” está determinado a desempeñar el rol de enfermo. Éste es, por definición, un estado no deseable. De ahí que se espera que se busque ayuda profesional para recuperar su condición anterior o adquirir un estado de salud que nunca tuvo, en el caso de quien nació “discapacitado”. Por su parte, los sujetos enfermos/”discapacitados” son socialmente “eximidos” de responsabilidades y derechos, a la vez que privados de expectativas, más allá de su recuperación. Se conforma a partir de ello la idea de la discapacidad como una condición “negativa” propia del sujeto y establecida como “natural” e “inamovible”.

Otro aspecto que se destaca a lo largo de la cotidianeidad familiar es el rol femenino como preponderante en el escenario de los cuidados. Es a través de la feminización de los cuidados que se ha construido la identidad de género en las mujeres. Su posición en la familia, sus oportunidades laborales, y su relacionamiento social son definidos en términos de la potencialidad de brindar cuidados. (Batthyany; 2009) No es menor destacar que la mayoría de las entrevistas tienen a la mujer-madre como la principal receptora al momento de contar la cotidianeidad de sus hijos/as. Los relatos demuestran rutinas extensas, debiendo esforzarse por conciliar trabajo productivo y reproductivo. Se genera una sobrecarga de tareas para las madres, provocando que algunas de ellas abandonen su trabajo fuera de sus hogares debido a que las actividades de su hijo/a exigen un cuidado de tiempo completo. Trayendo a colación uno de los relatos, una madre cuenta:

“Tenés que estar atenta a todas las cosas (...) estoy toda contracturada, mi marido me dice a veces y de qué estás cansada (...) y qué te parece, me levanto a las 6:45 a terminar de prepararle la mochila, dos mochilas o tres mochilas dependiendo de las actividades, una de ASDOPAY, otra para la Escuela y otra con ropa por si se ensucia o lo que sea darle T4 que ella toma todas las mañanas media dosis (...), llevarla a la escuela que me voy corriendo porque ella entra 8:30 y yo también, y yo soy la que abro. Ta, trabajo, voy al mediodía a la casa de mis padres que papá por suerte me la va a buscar los mediodías. A las 2 la dejo en ASDOPAY y regreso a mi trabajo, es muy corto el mediodía por eso almuerzo en lo de mis padres. Y de noche salgo a las siete la paso a buscar a la casa de mis padres me vengo entre que la baño a ella después espero que el calefón caliente me baño yo, deberes, todo, vivís a mil. Y mi esposo me dice y vos nunca cocinás y yo pienso, ¿y qué tiempo tengo? No me da el tiempo, ni el físico.” (Entrevista a madre 4 de niña con Síndrome de Down, Paysandú, Agosto de 2013).

Las exigencias sociales producto de la modernidad, y consigo de la “ideología de la normalidad”, han hecho de las relaciones familiares una encrucijada si se tiene en cuenta la presencia de un integrante en situación de discapacidad. Al rol de cuidado subyacente en el género femenino se le suma la responsabilización por parte de las familias de “adaptar” y “reacomodar” al niño/a a la sociedad, a través de políticas públicas, en el área de la salud, la educación, etc.

Las familias con un integrante en situación de discapacidad se exponen ante políticas sociales que parecen ser focalizadas y asistenciales⁵. Políticas

⁵ “El modelo de políticas sociales con fuerte énfasis en la focalización parece constituirse en una mediación en tanto “facilitador” del pasaje de un estado de marginalidad a un estado de “integración” a la parafernalia asistencialista y, determinante en la medida que otorga cualidad de ciudadanos de primera y segunda categoría.” (Silva; 2010:3)

sociales que se dirigen a *sujetos de "asistencia"* en términos de Silva (2010), y que intentan adaptar las manifestaciones más sustanciales del desencuentro entre la necesidad *de ser* y la imperatividad del *deber ser*. Tal vez uno de los casos más ejemplarizante sea el de la inscripción y verificación ante sistemas de previsión social, Intendencias, entre otros, constatando que se está ante una situación de discapacidad a fin de la obtención de determinados beneficios (pensión por discapacidad, asignación doble, etc.). Este hecho urge a reflexionar acerca del carácter "estigmatizante" que deviene en esta política que "obliga" al colectivo en situación de discapacidad a "demostrar" que es parte de ese "Otros" que se diferencia del resto.

Como lo evidencia De Martino (2007), las familias desde los '90 ocupan un lugar privilegiado en la ingeniería de las Políticas Sociales, vistas como entidades privadas, íntimas y/o de refugio ante un mundo competitivo y complejo. Asimismo, son concebidas como matriz de identidad social y como sustento de los vínculos sociales primarios y básicos.

Es necesario referenciar a la familia como otro dispositivo de control, que al igual que la institución escolar, ambos son "*agentes activos en la implementación de nuevas tecnologías del poder*"; así como también son un "*locus (en términos de Foucault) en el cual deben generarse formas de conducir conductas*". (De Martino; 2007: 184)

A partir de lo antedicho se cuestiona: ¿de qué manera estas políticas asistenciales, emergenciales y estigmatizantes que rigen en el Estado Uruguayo, determinan y son determinantes en la subjetividad de las familias con un integrante en situación de discapacidad? ¿Cómo se construyen los procesos identitarios de estos/as niños/as mediados por la etiqueta de la "diferencia"?

3.2 Subjetividad de los niños y niñas con Síndrome de Down y la de sus familias.

Antes de adentrarse en la subjetividad de los niños y niñas con Síndrome de Down y la de sus familias, es menester explicitar que lo subjetivo y lo objetivo son elementos indisociables, a saber de Sartre:

“No puedo describir aquí la auténtica dialéctica de lo subjetivo y de lo objetivo. Habría que mostrar la necesidad conjunta de la “interiorización de lo exterior” y de la “exteriorización de lo interior”. (...) Lo subjetivo aparece entonces como un momento necesario del proceso objetivo.” (2000: 89)

Ahora bien, en el intento por desentrañar y ahondar en la subjetividad de esta población, es de relevancia remitirse a las entrevistas realizadas en el marco de esta Monografía. En los relatos de madres, padres, maestros/as, directores/as, etc. aparecen frases que al entender de quien suscribe confieren un sentido a la discapacidad. Una de ellas remite a: *“son niños que no tienen maldad”*, lo que permite ver la mirada que se tiene de la discapacidad referida a la lástima, la compasión. ¿Por qué decir que *“son niños que no tienen maldad”*? ¿Acaso la mayor parte de la sociedad lo cree así? Por su parte, con las frases: *“ella nos hizo ver la vida de otra forma”*, *“nos cambió la vida”*, *“ellos te enseñan a vivir de otra manera”*, parece ser que desde estos “discursos” se intenta dar cuenta de una diferenciación entre aquellos niños/as que se encuentran dentro del marco establecido como “normal” y aquellos que no. El sentido que se le confiere a la “discapacidad” a partir de estos “discursos” forma parte de la interiorización de lo exterior objetivado en la lástima, la compasión.

En este sentido, resulta pertinente recoger las palabras de un padre cuando expresa:

“(...) el tema de la discriminación en la sociedad pasa por un tema de valores, el tema de cómo están los maestros es un

tema de miedos por falta de experiencia, (...) y la sociedad lo acepta con indiferencia, le da lo mismo que haya una persona con discapacidad al lado de ella, a no ser que esa persona empiece a los gritos o lo empiece a señalar y ahí actúa la vergüenza.” (Padre 3 de niña con Síndrome de Down que asiste a la escuela N° 65 de tiempo completo. Durazno, setiembre de 2013)

La construcción de los procesos identitarios de los/as niños/as con Síndrome de Down se va conformando en esa interiorización de lo que “el otro ve de mí” y a partir de cómo “yo me veo”. Los sentimientos de vergüenza, culpa, indiferencia, que se expresan a lo largo de las entrevistas, conforman la interiorización y exteriorización de una lógica que concibe un “ideal” de cuerpo, de comportamiento y de “deber ser” en sociedad, que excluye a aquellos que “no cumplen” con lo “establecido”. Desde ese lugar distanciado de un “nosotros”, desde ese “diferente” a lo que desde la “normalidad” se establece, la población en situación de discapacidad, en este caso los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down, forman su propia identidad logrando una cohesión social entre iguales, por oposición a lo “normal”. La expresividad de una maestra en una de las entrevistas lo evidencia claramente:

“Por eso yo disfruto cuando vamos a Piriápolis que se hace el Encuentro Nacional de Personas con Síndrome de Down, y vos mirás y está lleno de personas con Síndrome de Down, y vas al baño, y a todos lados, es bárbaro, caminas por la rambla, tomas helado (...) es divino, no tenés que estar pendiente.” (Maestra 2 de ASDOPAY, Paysandú, Agosto de 2013)

Y siguiendo con el relato aludiendo a los niños y niñas:

“(...) algunos te preguntan, cuestionan al Síndrome de

Down, pero la mayoría lo usa cuando los retás, los rezongás: “yo Síndrome de Down.” (Maestra 2 de ASDOPAY, Paysandú, Agosto de 2013).

Los niños y niñas con Síndrome de Down, desde su nacimiento, van incorporando diversas “etiquetas” impuestas por su familia y su grupo de pares, las cuales interiorizan y hacen propias. Algunos de ellos/as logran objetivarse de su situación; otros, sin embargo, no logran hacer una ruptura de su situación actual debido entre otras cosas a que no lograron una autoconfianza de sí mismos, dada por la dependencia hacia su familia y viceversa. Transversalizados por la ideología de la normalidad, la mayoría de estos padres y madres sobreprotegen a sus hijos/as debido a que creen que estos/as no pueden realizar ciertas actividades, pero, por sobre todo, porque creen que sus hijos/as carecen de “capacidades” y/o “habilidades”. De ahí, la utilización de la frase por parte de los niños/as “yo Síndrome de Down”, ya que el niño/a como se mencionó, se apropia de lo que su entorno concibe de él y construye de él, para luego exteriorizarlo.

A modo de finalizar, urge exponer lo expresado por una madre:

“Yo tengo la esperanza de que ella pueda crecer y que pueda tener su propio trabajo, su propia vida, ¿por qué no?”
(Madre de niña de 7 años con Síndrome de Down que asiste a la escuela N° 65, Durazno)

Esta frase en particular evidencia lo deseado por la mayoría de los/as padres y madres entrevistados/as: que sus hijos/as sean sujetos autónomos. La idea de sujeto autónomo subyacente en esta monografía remite a la perspectiva de Pereira, quien retoma a Honneth, a saber:

“(...) alcanzamos la autonomía a través de caminos intersubjetivos, al aprender a concebirnos a nosotros mismos a través del reconocimiento que otros nos otorgan como seres cuyas necesidades, creencias y capacidades merecen ser realizadas. Sin embargo, esto será posible si, al mismo tiempo, garantizamos ese reconocimiento a aquellos que nos reconocen, porque en su conducta hacia nosotros debemos poder reconocer, como en un espejo, nuestro propio valor. Por lo tanto, pensar en la autonomía individual emergiendo y floreciendo, requiere del reconocimiento recíproco entre los sujetos. No adquirimos autonomía por nuestros propios medios, sino sólo en relación con otras personas que están dispuestas a estimarnos en la misma medida en que nosotros debemos poder estimarlas a ellas.” (Pereira; 2013: 17)

Ante la posibilidad de lograr la autonomía del colectivo en situación de discapacidad surgen los siguientes cuestionamientos: ¿Cómo lograr la autonomía ante un mundo que en su mayoría no acepta la diversidad, o la acepta pero sin que ello se vea concretizado en la práctica? ¿Qué sucede con la familia, la escuela, en fin, con el medio que “etiqueta” al niño/a muchas veces sin intención, pero que hace a la construcción de la identidad de éstos/as? ¿Cómo lograr que estos/as niños/as y adolescentes construyan su proyecto de vida si su campo de posibles está transverzalizado por la ideología de la normalidad?

Reflexiones finales:

La Monografía Final de Grado tuvo como tema el *estudio y análisis de los procesos familiares dados a partir de la inserción de sus hijos/as con Síndrome de Down en la institución educativa*. La misma implicó un intento por problematizar tres mediaciones centrales, a saber: discapacidad, educación y familia.

Se intentó plasmar, como idea fundamental, que la “discapacidad” es una construcción social y que por tanto es factible de ser analizada, deconstruida y “desnaturalizada”. Como concepto complejo, la discapacidad no remite meramente a lo biológico, sino que abarca diversos aspectos políticos, sociales, culturales, ideológicos, etc. La misma se sitúa en el marco de relaciones de desigualdad subyacentes en la sociedad. De ahí el interés de que esta Tesis Final de Grado sirva como insumo para reflexionar, problematizar, y repensar acerca de la temática.

La introspección en la vida cotidiana permitió conocer y comprender cómo viven y sienten tanto los niños/as como sus familias, el estar integrados en la sociedad, pero no así incluidos. Más bien, se asiste a una *inclusión excluyente*, donde se generan permanentemente en sociedad líneas de demarcación entre lo “normal” y lo “anormal”.

En el entendido de que el sujeto en situación de discapacidad va construyendo su proceso identitario a partir de la etiqueta “discapacitado” -la cual está mediada por un “nosotros normalizador”-, los efectos negativos que esto acarrea para el sujeto, determina y es determinante en su autonomía, independencia, y por cierto en su porvenir.

De lo antedicho, surge el ambicioso objetivo de generar cambios en el imaginario colectivo, o al menos en una parte de éste, entendiendo que se deben respetar como fundamento principal los derechos de todos y todas.

Asimismo, se debe comprender que todos/as somos seres diversos⁶, con historias de vida, contextos, cotidianidades y condiciones materiales de existencia singulares.

Uno de los posibles espacios desde donde intervenir a fin de generar cambios en el re-pensar de la sociedad, surge desde la Profesión de Trabajo Social. El Código de Ética profesional, entre los principios fundamentales de la profesión se encuentra:

“Promover vínculos solidarios y de igualdad entre los sujetos que favorezcan la participación y reflexión crítica en procesos de cambio y transformación social en las situaciones de explotación, dominación, discriminación y exclusión social.” (ADASU; 2001:4)

En este sentido, desde el Trabajador Social se debe mantener una postura crítica, debe ser responsable y asumir un compromiso con los actores involucrados en su accionar.

Urge, así, una intervención desde la profesión y en conjunto con las familias y el colectivo en situación de discapacidad, que habilite a cuestionar y problematizar, en pos de generar potencialidades en los mismos. De esta manera, poder fortalecer la autonomía e independencia de los sujetos, llevará a ampliar el campo de sus posibles.

Por su parte, se intentó profundizar, “desnaturalizar” y “deconstruir” una realidad que se presenta como propia de un grupo particular de la sociedad, más precisamente las personas en situación de discapacidad, pero que sin embargo responsabiliza a todos como sociedad.

⁶ Se concuerda con Míguez y Silva en tanto, “se apuesta al reconocimiento de la diversidad al mismo tiempo que se identifican y reclutan comportamientos, rostros y cuerpos que escapan a la homogeneidad de lo “normal”. Lentamente se levanta la voz en pos de una educación adecuada a las necesidades de sus alumnos, no obstante se continúa agrupando a aquellos que son “especiales”, para brindarles una enseñanza que responda a los requerimientos que se consideran tienen estos” (2012: 83)

Por último, a través de esta Monografía Final de Grado, se intentó generar una actitud crítico-reflexiva acerca de la discapacidad en el campo de las Ciencias Sociales, a fin de lograr que tanto estudiantes como profesionales, “hagan visible” y transmitan conocimiento de la temática al resto de la población.

Sin duda queda mucho por hacer acerca de esta temática que actualmente está en boga, pero que sin embargo aún se encuentra “naturalizada” por un vasto conjunto de la sociedad.

Bibliografía:

- ALTHUSSER, L (1970): *“Ideología y aparatos ideológicos del Estado”*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- ANGELINO, M.; Rosato, A (coords.) (2009): *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Buenos Aires: Nveduc.
- ASOCIACIÓN DE ASISTENTES SOCIALES DEL URUGUAY (2001): *“Código de Ética Profesional para el Trabajo Social o Servicio Social del Uruguay”*. Montevideo, Uruguay.
- BATTYANY; K (2009): *“Cuidado de personas dependientes y género”* En *Las bases invisibles del bienestar social. El trabajo no remunerado en el Uruguay*. Parte II. Rosario Aguirre (editora), pp 87-121. Montevideo, Uruguay.
- BOIVIN, M. (et. al.) (1998): *“Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural”*. Buenos Aires: Eudeba
- Canal Down 21.org *Información Básica* [online] (actualizado 2012)
Disponibile en:
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=section&id=4&Itemid=27 (acceso 20/08/2012).

- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. DISPONIBLE en:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> (acceso 20/08/12).
- DE MARTINO, M. (2007): *“Familias y Políticas Sociales en los Noventa. Gubernamentalidad: una perspectiva analítica”* En Sobre cercanías y distancias. Problemáticas vinculadas a la fragmentación social en el Uruguay actual. Ediciones Cruz del Sur. Uruguay.
- DONZELOT (2008): *“La policía de las familias. Familia, sociedad y poder”*. Buenos Aires: Nueva Visión SAIC.
- FOUCAULT, M. (1998). *“Los Anormales”*. México: FCE.
- FOUCAULT, M. (2002). *“Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión”*. Buenos Aires. Siglo XXI; Editores Argentina.
- FOUCAULT, M. (2003). *“La vida de los hombres infames. ensayos sobre desviación y dominación”*. La Plata: Altamira.
- FRASER, N. (2000): *“Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento”*. En: New Left Review, Número 4, Septiembre/Octubre, Ediciones Akal, Madrid.

- GARCÍA, A.L. (2005) “*La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad*”. Tesis de grado. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo, Uruguay.
- HELLER, A. (2002): “*Sociología de la vida cotidiana*”. Barcelona: Península.
- HONNETH, A. (1997): “*La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*”. Barcelona: Crítica.
- HORKHEIMER, M; ADORNO, T. (1994): “*Dialéctica de la ilustración*”. “*Fragmentos filosóficos*”. Madrid: Editorial Trotta, S.A.
- JACINTO ET AL (2002): “*Formación para el trabajo de jóvenes de sectores de pobreza en América Latina ¿Qué desafíos y qué estrategias?*” *En Desarrollo Local y Formación: hacia una mirada integral de la formación de los jóvenes para el trabajo*. Ibarrola, M., coord. Montevideo, OIT/Cinterfor.
- KOSIK, K. (1967): “*Dialéctica de lo concreto*”. México: Editorial Grijalbo.
- Ley N° 17.823 - Código de la niñez y la adolescencia-
 Disponible en:
<http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=17823&Anchor=>
 (acceso 27/03/14)

- Ley N°18.437 -General de Educación– Uruguay. Disponible en <http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18437&Anchor=> (acceso 26/03/14)
- Ley N°18.418 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad - Uruguay
Disponible en:
<http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18418&Anchor=> (acceso 26/03/14)
- Ley N°18.651 -Protección integral de personas con discapacidad– Uruguay. Disponible en:
<http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor=> (acceso 27/03/14)
- MÍGUEZ, M. (2009). *“Construcción social de la discapacidad”*. Montevideo: Trilce.
- MÍGUEZ, M. (2011): *“La Sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya”*. Argentina, Buenos Aires: Estudios Sociológicas Editora.
- MÍGUEZ, M.; SILVA, C. (2012): *“La educación formal como instituto que media los procesos de inclusión/exclusión de las personas en situación de discapacidad”*. Revista Ruedes. Montevideo, Uruguay.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001): *“Clasificación Internacional de Funcionamiento”*. CIF. Versión Oficial en Lengua

Española realizada por la Red de Habla Hispana en *Discapacidad*. Ginebra. OMS.

- PEREIRA, G. (2013). *"Perspectivas críticas de justicia social"*. Porto Alegre: Evangraf.
- SARTRE, J. P. (1947). *"El existencialismo es un humanismo"*. Argentina, Buenos Aires: Sur.
- SARTRE, J.P (2000): *"Crítica de la Razón Dialéctica"*. Buenos Aires: Losada.
- SCRIBANO, A. (2010): *"Filosofía de las ciencias sociales y estudios sociales sobre los cuerpos"*, En Cecilia Hidalgo y Verónica Tozzi (compiladoras), *"Filosofía para la ciencia y la sociedad. Indagaciones en honor a Félix Gustavo Schuster"* – Coedición CICCUS-CLACSO, p.p. 205-220.
- SILVA, C. (2010): *"El Estado como campo de producción de la discapacidad en la mediación de las políticas sociales"*. Ponencia VI Jornadas sobre Universidad y Discapacidad, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza.
- SKLIAR, C. (2002). *"La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad"*. En: Revista Novedades Educativas N° 22. Argentina, Buenos Aires.

- SKLIAR, C. (2002): *“¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia”*. Escuela Marina Vilte –CTERA. Miño y Dávila Editores. Buenos Aires.
- VALLEJOS, I; KIPEN, E. (2007): *“¿Y si no estuviera dada en la naturaleza? Algunas precisiones conceptuales para pensar la ideología de la normalidad y la producción social de discapacidad.”* Ponencia central I Jornadas sobre Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. (mimeo).
- VALLEJOS, I (2009): *“La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social”* En Rosato, A. y Angelino, M.A. (comp) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Ed. Noveduc: Buenos Aires, Argentina.