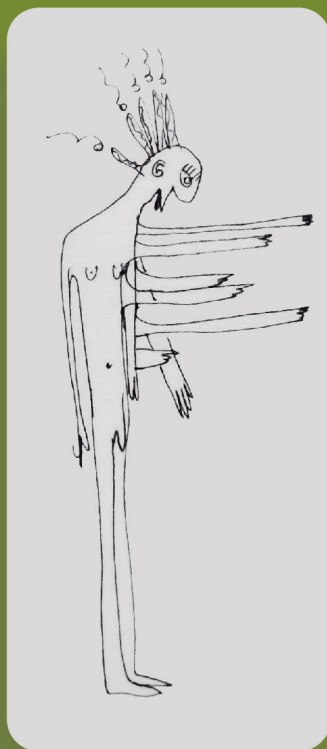


DEL DICHO AL HECHO

Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista

María Noel Míguez Passada
Compiladora



DEL DICHO AL HECHO.
Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista

María Noel Míguez Passada
Compiladora

Eliana Barrios Gancio, Baylena Escudero Ávila, Ana Laura García
Maciel, Eloísa Martínez Ancheta, María Noel Míguez Passada,
Constanza Moreira Viñas, María Victoria Pérez Novo, Laura Pe-
reyra Rodríguez, Adriana Pintos de Vargas, Cecilia Silva Cabrera,
Natalia Silva Torres
Autoras

Del dicho al hecho : políticas sociales y discapacidad en el Uruguay
progresista / compilado
por María Noel Míguez Passada. - 1a ed. - Buenos Aires : Estudios
Sociológicos Editora,
2012.
E-Book.

ISBN 978-987-26922-6-1

1. Discapacidad. 2. Políticas Sociales. 3. Inclusión. I. Míguez Passada,
María Noel , comp.
CDD 320.6

Fecha de catalogación: 19/06/2012

Diseño de Tapa: Romina Baldo

Diseño Editorial: Pamela Belzunce Finelli

Dibujos de tapa: Luciana Gonzalez Verbauwede

© 2011 Estudios Sociológicos Editora

Mail: editorial@estudiosociologicos.com.ar

Sitio Web: www.estudiosociologicos.com.ar

Primera edición: Agosto de 2012.

Hecho el depósito que establece la Ley 11723.

Libro de edición argentina.

DEL DICHO AL HECHO.
Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista

María Noel Míguez Passada
Compiladora

Eliana Barrios Gancio, Baylena Escudero Ávila, Ana Laura García Maciel, Eloísa Martínez Ancheta, María Noel Míguez Passada, Constanza Moreira Viñas, María Victoria Pérez Novo, Laura Pe-reyra Rodríguez, Adriana Pintos de Vargas, Cecilia Silva Cabrera, Natalia Silva Torres
Autoras

Estudios Sociológicos Editora:

Estudios Sociológicos Editora es un emprendimiento de Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (Asociación Civil – Leg. 1842624) pensado para la edición, publicación y difusión de trabajos de Ciencias Sociales en soporte digital. Como una apuesta por democratizar el acceso al conocimiento a través de las nuevas tecnologías, nuestra editorial apunta a la difusión de obras por canales y soportes no convencionales. Ello con la finalidad de hacer de Internet y de la edición digital de textos, medios para acercar a lectores de todo el mundo a escritos de producción local con calidad académica.

Comité Editorial / Referato:

-Adrian Scribano (Investigador Independiente CONICET.CIECS-UNC. Director del CIES, del programa de Estudios sobre Acción Colectiva y Conflicto Social CIECS-UNC-CONICET; y el Grupo de Estudios sobre Sociología de las Emociones y los Cuerpos –IIGG-UBA)

- Carolina Ferrante (Dra. en Ciencias Sociales -UBA. Miembro del Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento -UNSAM)

-Angélica De Sena (Dra. En Ciencias Sociales - UBA. Mgter. en Metodología de la Investigación Científica. Universidad Nacional de Lanus. Docente de la UBA)

ÍNDICE

Prólogo. *Constanza Moreira Viñas* 09

Introducción. *María Noel Míguez Passada* 13

Primera Parte. Discapacidad, políticas sociales y subjetividades.

Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades.
María Noel Míguez Passada 23

El Estado como campo de producción social de la discapacidad en la
mediación de las políticas sociales.
Cecilia Silva Cabrera 47

Políticas Sociales y Discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación
compleja.
Ana Laura García Maciel 55

Segunda Parte. Discursos y realidades. Hacia la inclusión de la discapacidad en la arena política de los gobiernos progresistas en el Uruguay.

Lo “común” y lo “especial”. La obstinada clasificación de lo diverso.
Cecilia Silva Cabrera 73

Discapacidad y Talleres de Producción Protegida. Un abordaje desde las
Políticas Laborales destinadas a las personas en situación de discapacidad
en Uruguay.
Natalia Silva Torres 81

Acceso denegado.
Eloísa Martínez Ancheta 101

El implante coclear y la oralización en el Uruguay. Paradojas de la “normalización”.	
<i>Baylena Escudero Ávila</i>	121
Sus voces. ¿Cómo es vivir en Salto con discapacidad auditiva profunda?	
<i>Adriana Pintos de Vargas</i>	147
El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por discapacidad intelectual. Una mirada en Cerro Largo.	
<i>María Victoria Pérez Novo</i>	165
Procesos de Subjetivación generados en familias con niños/as con Trastorno del Espectro Autista.	
<i>Eliana Barrios Gancio</i>	187
Plan Ceibal: ¿Niños y niñas en situación de discapacidad en la Sociedad de la Información?	
<i>Laura Pereyra Rodríguez</i>	208
El Círculo.	
<i>María Noel Míguez Passada</i>	225
¿Políticas de Salud Mental Comunitaria? Algunas líneas sobre el contexto actual para la producción de alternativas a la desmanicomialización.	
<i>Cecilia Silva Cabrera</i>	248
Reflexiones Finales.	
<i>María Noel Míguez Passada</i>	263
Bibliografía colectiva	266
Datos de las Autoras	277

Prólogo

Constanza Moreira Viñas

Este libro constituye un insumo vital en un tema que sólo recientemente adquiere visibilidad pública: el de la discapacidad y el de la inclusión social de las personas que son categorizadas como tales. La ley para la protección integral de personas con discapacidad, la puesta en marcha de un sistema nacional de cuidados, o la disponibilidad de datos sobre esta población (a través de la Encuesta Nacional de personas con discapacidad), son todas iniciativas recientes, que toman cuerpo hace menos de una década. Las reflexiones y análisis que toman cuerpo en el presente texto, conforman un campo de miradas diversas y confluyentes, que debe ser incorporado a la discusión pública sobre estos temas.

En tal sentido es remarcable la iniciativa del grupo GEDIS, creado en 2005 en el marco de la Facultad de Ciencias Sociales, y que representa un intento de conformar un equipo de trabajo académico en el más amplio sentido del término, ya que aúna a los esfuerzos de investigación, la docencia y la extensión. El crear un grupo con tales características se adecua, por otro lado, a los objetivos manifiestos y reafirmados de una Universidad comprometida con la realidad social en la que se inserta. Ello se produce en el seno de una Facultad que ha desarrollado desde siempre una vocación sostenida de trabajo con las poblaciones vulnerables, especialmente en el campo del Trabajo Social, dada su condición de profesión que tiene una intervención directa en esta área, pero también, desde las otras disciplinas que han concurrido a la formación de esta vocación, como la sociología, la ciencia política, la economía o la demografía, entre otros. Ello se refleja en la amplia proporción de investigadores e investigaciones abocadas a los temas sociales con énfasis en las políticas públicas y su impacto sobre las poblaciones más carenciadas. Asimismo, los profesores e investigadores se han involucrado activamente en la hechura de las políticas sociales impulsadas por el Estado, en particular desde 2005, como lo fue la colaboración entre esta Facultad y el Plan de Atención a la Emergencia Social, y sus desarrollos subsiguientes, así como a la propia creación de una institucionalidad que atiende o coordina los programas sociales, como lo es el Ministerio de Desarrollo Social.

No es casualidad entonces que este libro tenga como marco general el análisis de las políticas sociales en gobiernos progresistas, y, como objetivo, el de la forma en las que se incluyen (o no) a las personas en situación de discapacidad en estas políticas. Con ello, el libro aporta al debate sobre la “cuestión social” que estos gobiernos progresistas han retomado con fuerza, el enfoque de la “inclusión

social”, como más complejo y distinto al predominante en el de las políticas focalizadas hacia las poblaciones más pobres. Al mismo tiempo revitaliza esta discusión incorporando la perspectiva de derechos, como superadora de una perspectiva meramente asistencialista y “medicalizadora” de la discapacidad, donde la intervención se realiza sobre unos cuerpos “pacientes” y desprovistos de cualquier capacidad de agencia. Asimismo, el libro analiza el pasaje (difícil, a varias velocidades, con distinto grado de profundidad y alcance) de un modelo de integración social clásicamente “modernizador” a uno de “inclusión social” donde los conceptos de “exclusión” y “ciudadanía diferenciada” cuestionan el viejo universalismo negador de las diferencias.

Este libro representa una contribución indispensable en el tratamiento de los temas de discapacidad. Por un lado, se analizan los temas de discapacidad desde la propia perspectiva de quienes lo analizan: tanto desde la de los propios sujetos, como la de quienes “actúan” sobre el tema, entendiendo como tales a los propios académicos (en el sentido en que el hablar es un actuar) y, por supuesto, a los hacedores de políticas. Como el propio texto señala, el concepto de discapacidad se va *deconstruyendo*, en el intento de dar cuenta de una visión social de la producción del propio concepto. El análisis de la discapacidad como opuesto a la norma (“lo normal”), da cuenta de esta deconstrucción en la mayoría de los artículos que aquí se incluyen.

El libro analiza discapacidades específicas: motriz, sensorial, intelectual, mental, el “sentido social” que se construye sobre ellas y las políticas diseñadas. Se discute tanto la pertinencia del enfoque general de las políticas sociales, como la de las iniciativas y programas desplegados (en el ámbito laboral, y de las políticas emergenciales, entre otras): sus alcances, sus contradicciones, sus desafíos. En especial, se discurre sobre las formas de reconocimiento de los intereses sentidos y vividos por las personas en situación de discapacidad y se analizan alternativas para un ejercicio pleno de su función política. También hay una reflexión sobre la legislación existente, y una posición normativa: por ejemplo, por ciudades “inclusivas” o acceso de los servicios públicos para todos. Un mérito adicional del libro es que lo hace en varios contextos: Montevideo, Cerro Largo, Treinta y Tres, Salto, Tacuarembó.

Según la Encuesta Nacional de Discapacidad realizada entre setiembre 2003 y agosto de 2004, hay más de doscientas mil personas con al menos una discapacidad. Las mujeres presentan más discapacidad que los hombres, en parte porque con la edad aumentan las discapacidades, y las mujeres viven más que los hombres. En países demográficamente “avanzados” como el nuestro, las discapacidades están

llamadas a transformarse en un componente estructural de nuestra sociedad. La tercera parte de las personas afectadas, tienen dificultades para movilizarse: luego le siguen las discapacidades para la visión y la audición.

La sociedad está mal preparada para lidiar con las discapacidades. Ya no se ha revelado muy capaz de lidiar con las vulnerabilidades “clásicas” (como la pobreza, la falta de vivienda, o la falta de ingresos), aunque en esto ha habido un reconocimiento creciente, en las últimas décadas, tanto académico (los primeros estudios sobre la pobreza en Uruguay datan de los años ochenta), como político (las políticas focalizadas de combate a la pobreza en América Latina tienen sólo un par de décadas). Tampoco lo está para lidiar con las desviaciones a la familia “normal” (como los nuevos arreglos familiares, la diversidad en la orientación sexual, o el cambio en la titularidad del “jefe” del hogar), y menos aún con las nuevas manifestaciones del “desvío”, por usar una expresión de la sociología clásica, como las drogas, las nuevas formas de la violencia, o el crecimiento de la delincuencia. No es de extrañar, pues, que no esté preparada para afrontar las discapacidades como parte de la naturaleza humana y, por consiguiente, pasibles de suscitar la responsabilidad colectiva de toda la sociedad.

La ley N° 18.651, “Protección Integral de Personas con Discapacidad”, creó un sistema de protección para asegurar la atención médica, la educación y la rehabilitación de las personas en situación de discapacidad, con vistas a otorgarle los bienes o estímulos que les permitan “neutralizar” las desventajas de su condición. Esta ley está enmarcada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de diciembre de 2006, y ratificada en Uruguay por la Ley 18.418 de noviembre de 2008. La ley reconoce derechos, y el deber que el Estado tiene de ampararlos, así como de asegurar su pleno disfrute. Luego, la ley determina acciones, muchas de las cuales no se han cumplido a cabalidad, o se han cumplido en forma muy marginal, cuando no se han cumplido en absoluto.

Este libro aporta no sólo a un continuo re-conocimiento de la discapacidad como fenómeno ya no accidental sino inherente a la condición humana, así como al debate sobre el esfuerzo continuo, sistemático y sostenido que toda sociedad que se reconozca desigual debe afrontar para combatir toda vulnerabilidad que la tenga como origen. Asimismo, se constituye en un insumo para la hechura de las políticas: esas que se producen como consecuencia de una toma de conciencia del Estado, y que se expresan tanto en la legislación, como en las políticas y reglamentaciones específicas que hacen que la ley se transforme en derecho efectivo.

DEL DICHO AL HECHO

Introducción

María Noel Míguez Passada

El presente libro surge a partir de inquietudes individuales y colectivas sobre la temática de la discapacidad en el Uruguay, y su correlato con el devenir de las políticas sociales en el marco de los dos gobiernos progresistas que desde el año 2005 han comenzado un camino de concreciones de algunas utopías y resquebrajamiento de ciertas realidades.

Con respecto a la discapacidad, se presumían cambios, varios de ellos palpables en la cotidianeidad, pero se encontraban trabajos muy dispersos desde las Ciencias Sociales que dieran luz y respuestas a ciertas conjeturas. Por ello, se planteó la posibilidad de llevar adelante esta propuesta analítica reflexiva, a través del develamiento desde diversas aristas que atraviesan la temática de la discapacidad, cuestiones que se relacionan directamente con las políticas sociales implementadas en estos dos gobiernos progresistas.

Para ello, a través del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) y el Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República se comenzó a trabajar en la compilación de varios artículos que dieran cuenta, a través de diversos *rodeos* (Kosik, 1967) teórico-metodológicos y ético-políticos sobre este cuestionamiento.

De esta manera, será la matriz histórico-crítica la que hará de hilo conductor, lo que supone pensar la realidad en constante movimiento y en relación con el devenir histórico que implica cambios, rupturas y continuidades. Se pretende desde esta perspectiva trascender la cotidianeidad para intentar redescubrir la esencia misma de los diversos fenómenos, pretendiendo ir más allá de las lecturas simplistas de la realidad, reconocer las determinaciones y mediaciones que la atraviesan. Resulta necesario, entonces, trascender lo inmediato, lo fenoménico, la pseudoconcreción, de forma de lograr aproximarse a la esencia misma de la realidad.

(...) puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellos, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía que dispone para alcanzar la verdad (...) lo concreto se vuelve comprensible por medio de lo abstracto: el todo por medio de la parte. (Kosik, 1967: 25)

En la medida que se irán hilvanando, a veces de forma más genérica otras más concretas, a veces de forma más explícita otras más implícita, se hace necesario dejar en claro en esta Introducción el punto base que se comparte desde el conjunto de investigadoras que presentan sus artículos en este libro, con relación a los conceptos esenciales: políticas sociales y discapacidad.

Por ello, se parte de entender que la asunción del gobierno de izquierda fue de la mano con la discusión de la limitación de las políticas “focales” impulsadas para las reducciones de la pobreza y la indigencia propulsadas durante la década de los noventa, en el marco de las recomendaciones de los organismos multilaterales. El “universalismo” en las políticas sociales, fue concebido como un marco, en sus mínimos y en sus máximos, para propender a políticas de inclusión social, destinadas a algo más que ofrecer soluciones remediales a las situaciones de mayor exclusión. Así, la “marca” de los dos gobiernos de izquierda en el Uruguay, y de buena parte de los que se verifican en la región, son las políticas sociales y una mayor relevancia de la “cuestión social” en su agenda política. Al mismo tiempo, la izquierda que asume a comienzos del siglo XXI ya no es tributaria de modelos de integración social a la usanza de los viejos modelos “modernizadores” de los cuales el batllismo en Uruguay es un ejemplo (en especial, el primer batllismo): los conceptos de “exclusión”, de “ciudadanía diferenciada” y una nueva concepción sobre la inclusión social, hicieron parte de las matrices de la “nueva” izquierda” y de su forma de pensar lo social.

En este sentido, ha sido preocupación de los gobiernos progresistas la construcción de democracias participativas, inclusivas y equitativas, comprendiendo las esferas política (en sentido amplio), socio-cultural (reconocimiento de la diversidad) y económica (redistribución de la riqueza), constituyendo los sectores sociales más vulnerados el centro de atención de planes de inclusión y equidad.

Iniciado el segundo período de gobierno de la izquierda uruguaya, es posible analizar y discutir acerca de las acciones desarrolladas en materia de políticas sociales para las *personas en situación de discapacidad*. Con una orientación hacia la atención de los colectivos más vulnerables, se buscan superar situaciones de exclusión social, promoviendo en sus diferentes áreas la inclusión social. Pero, ¿cómo se traducen estas líneas estratégicas en el abordaje de la discapacidad? ¿Está instalada dicha temática en la agenda pública de estos gobiernos? ¿Se trata de una intervención sustentada en el ejercicio de derechos y ampliación de Ciudadanía? O, por el contrario, ¿la intervención sobre la discapacidad continúa siendo de carácter residual y con un fuerte peso de la medicina y de la rehabilitación?

Es de especial interés el contexto de discusión política y académica en el que

se ha producido la asunción del primer gobierno de izquierda uruguayo; en tanto parte de estos debates se originaban en torno a la limitación de las políticas focales impulsadas como estrategia para la reducción de la pobreza y la indigencia, propulsadas durante la década de los noventa en el marco de las recomendaciones de los organismos multilaterales. Esto es potenciado y propulsado por el segundo gobierno progresista, apuntándose al universalismo como alternativa a la focalización en las políticas sociales.

A modo general, una política social es toda aquella política que apunta a accionar principalmente en la arena social. Ello trasluce la noción de que una política es una acción o un conjunto de acciones, en este caso, dirigida o dirigidas a atender y resolver los problemas que surgen y/o se manifiestan en la arena social. No obstante, es claro que las políticas constituyen un mundo bastante más complejo que la formulación de acciones más o menos interrelacionadas. Es más, podría pensarse a la *política como un proceso*, en el cual a través de la planificación, formulación y desarrollo de un conjunto de acciones dirigidas a un objetivo determinado se obtiene uno o más productos: las políticas; esto es, *la política como productora de políticas*. (Pierson, 1993)

Ahora bien, las políticas no se formulan a sí mismas, existen actores individuales y/o colectivos que intervienen en el proceso de formulación; donde se establecen relaciones determinadas entre estos. El gobierno, en representación del Estado, y la sociedad civil, donde confluyen intereses públicos y privados, individuales y colectivos, se identifican como los implicados fundamentales en el mundo de las políticas. Pues, ¿relaciones e intereses determinados por qué? No es innovador plantear que el tipo de relación que se establece en el mundo político también es político; esto es, relaciones que se sitúan en un plano de lucha por el logro de la satisfacción de intereses y expectativas (individuales y/o colectivas) y que se originan a través de un proceso de negociación (aunque no siempre) que atañe a los ámbitos públicos y privados, al gobierno y a la sociedad civil.

Se habla, entonces, de política, relaciones políticas y actores implicados (públicos y privados), de intereses y expectativas en juego que no siempre coinciden entre estos actores y que muchas veces pueden llegar a contraponerse. Aparece, así, un nuevo elemento: el poder.

El establecimiento de relaciones en cualquier esfera de la vida de los sujetos, también y claramente en la esfera política, encuentra la mediación del poder. Lowi ha construido un esquema interpretativo de los distintos tipos de políticas basado en los siguientes argumentos, los cuales se piensa, traducen teóricamente el complejo que aquí se intenta estudiar:

1) El tipo de relaciones entre la gente está determinado por sus expectativas, por lo que cada actor espera obtener de la relación con los demás; 2) en política, (politics), las expectativas están determinadas por los productos gubernamentales o políticas (policies); 3) en consecuencia, la relación política está determinada por el tipo de política en juego, de manera que para cada tipo de política es posible encontrar un tipo específico de relación política. Si el poder se define como la posibilidad de participar en la elaboración de una política o asignación con autoridad, la relación política en cuestión es una relación de poder y, con el tiempo, una estructura de poder. (Lowi, 1992: 99)

El poder es lo que está en juego en el establecimiento de relaciones políticas para la formulación y desarrollo del conjunto de acciones que darán origen a las diversas políticas. Las políticas sociales constituyen uno de los mecanismos más fuertes utilizados por el Estado (a través de los gobiernos de turno) para atender y dar respuesta a las demandas de los diferentes sectores de la población. A su vez, desde la sociedad civil la preocupación por ser reconocidos e incidir en la elaboración de las políticas sociales tiene una clara finalidad: ser incluidos. Este proceso en vaivén, de ida y vuelta hasta la concreción de las políticas en el cual se dirime la situación de inclusión de los intereses de los diferentes sectores sociales, da cuenta de la multidimensionalidad que constituye la noción de inclusión. Esto es, lo que se dirime en la arena política y social es la conquista de un lugar y un rol activo a nivel político-ideológico, económico y social; dimensiones que hacen al concepto de inclusión.

Abordar estas tres dimensiones del concepto, permite pesquisar y analizar la construcción histórico-social de las necesidades humanas. Según cómo sea identificada e interpretada una “necesidad”, serán las estrategias que se planteen para su atención. No siempre existe coincidencia entre quienes son identificados como destinatarios de una política que atiende sus necesidades y el propio reconocimiento que ese sector realiza de la necesidad. Entra en juego aquí la lucha por legitimar un lugar político y social que posibilite la participación real en la elaboración de políticas que se adecuen a la realidad particular de cada sector social.

En este contexto, encuentra marco el análisis de la realidad concreta de las *personas en situación de discapacidad*; sector de la población históricamente vulnerado desde la propia consideración social e ideológica de la discapacidad,

haciendo hincapié en la condición de “capacidades disminuidas”, de “invalidez”, de “enfermedad”, etc. Actualmente, existe en diferentes ámbitos (político, académico, sociedad civil) una revisión de esta noción de discapacidad, apuntándose a desmitificar la prioridad de la discapacidad respecto a las capacidades y potencialidades que hacen a cada sujeto.

Es base de la ideología de izquierda, sobre todo las de corte progresista, la lucha por la construcción de ciudadanía participativa, por la generación de espacios de incidencia política en los sectores más vulnerables de la población; el trabajo por la inclusión partiendo de la igualdad de oportunidades. Así ha venido siendo promovido por los dos gobiernos progresistas en el Uruguay, desde la construcción de un discurso oficial con una fuerte inclinación hacia lo social y la formulación de planes y programas que impulsan mecanismos de *inclusión social*.

La cuestión está en que esta matriz ideológica se encuentra en el plano de la realidad concreta, con grupos de interés fortalecidos, organizados, de tradición en la lucha política; pero, también, con sectores de la población que por su vulnerabilidad no acceden a lugares y mecanismos de presión política y social, generalmente imprescindibles para dar lugar a sus intereses e incorporarlos en las políticas que finalmente se elaboran.

La izquierda ha venido propiciando espacios de participación con un menor grado de desigualdad en cuanto a las posibilidades de incidencia política. No obstante, tradicionalmente se han considerado estos espacios para el sector de la población en un grado de vulnerabilidad dado por su situación de pobreza. Ahora, la situación de vulnerabilidad no sólo está determinada por el nivel económico, sino también por el lugar social que se ocupe, por el rol social que se admita ejercer a los sujetos. Ello está determinado fuertemente por la concepción ideológica de la discapacidad (en este caso), cumpliendo las diferentes rotulaciones sociales, funciones de demarcación social. Esto es, no sólo aparecen como constituidos socialmente, sino como constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de la estructura social. (Murillo, 1996)

La construcción social de la discapacidad desde parámetros comparativos “normalidad”/“anormalidad”, “salud”/“enfermedad”, “válido”/“inválido”; transversaliza el desarrollo de relaciones sociales que en los diferentes ámbitos de vinculación entre los sujetos estarán dándose, también, bajo estos códigos de comparación, los cuales reubican en un lugar de superioridad a unos y en un lugar de inferioridad a otros. Ello condiciona, en el campo de la política (en su sentido amplio), el logro de lugares de ejercicio de poder, de incidencia, de participación en la formulación de las políticas sociales desde los cuales se transite por procesos

efectivos hacia la inclusión social, política y económica.

Cabe preguntarse, entonces, ¿cuál es la relación de poder, es decir, la relación que posibilita la participación, establecida entre las personas en situación de discapacidad y los demás actores implicados en la formulación y asignación de las políticas sociales de los gobiernos progresistas en el Uruguay? ¿Esta relación de poder posibilita la inclusión de las personas en situación de discapacidad desde las políticas sociales? Planificar y ejecutar políticas sociales que contengan las diversidades que de antaño fueron relegadas implica poder reflexionar analíticamente sobre la temática convocante.

Para ello, se plantean a continuación diversos artículos que delimitan a la discapacidad como objeto de análisis en el contexto de las políticas sociales de los gobiernos progresistas en el Uruguay, desde un espectro amplio en tanto diversidad de temáticas con la que se las interpela.

Se comienza en la Primera Parte con tres artículos de carácter genérico: los primeros, en torno a los conceptos de políticas sociales, el contexto uruguayo de hoy día con relación a las mismas y la transversalización de la discapacidad en el encuentro de tales políticas; el tercero, demarcando constructos teóricos abstractos que componen y descomponen a la discapacidad mediada por las corporalidades como objeto analítico.

A partir del cuarto artículo comienza la Segunda Parte del libro, en la cual se estudian temáticas que van conduciendo al lector sobre diversas aristas que construyen y deconstruyen a la discapacidad desde lo social, en el marco de las políticas sociales del Uruguay progresista, conduciendo las temáticas por categorías como educación y trabajo; y, posteriormente, sobre especificidades que la demarcan desde algunas deficiencias (motriz, sensorial, intelectual y mental).

Se trata de un libro que da cuenta de una visión social de producción de la discapacidad, introduciendo una mirada desde las Ciencias Sociales sobre una temática que, más allá de que haya comenzado a cobrar mayores espacios de concreción y materialización en la arena política y en el plano social y simbólico, aún permanece bastante invisibilizada en muchos de sus aspectos.

Bibliografía

KOSIK, K. (1967) *Dialéctica de lo Concreto*. México: Grijalbo, S.A.

LOWI, T. (1992) “Políticas Públicas, estudios de caso y teoría política”. En: Aguilar Villanueva, L. La hechura de las políticas. México: Grupo.

MURILLO, S. (1996) *El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*. Buenos Aires: Eudeba.

PIERSON, P. (1993) “When Effect Becomes Cause. Policy Feedback and Political Change”. *Revista World Politics*, vol. 45, No 46. Washington: Johns Hopkins University Press.

DEL DICHO AL HECHO

Primera Parte

Discapacidad, políticas sociales y subjetividades.

DEL DICHO AL HECHO

Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades.

María Noel Míguez Passada

Introducción

El punto de partida y base para toda la lógica de pensamiento y exposición que se plantea en el presente artículo es la concepción de sujeto como *sujeto de derecho*, de respeto y potenciación de la diversidad como singularidad reconocible de cada individuo, en un proceso dialéctico entre lo individual y lo colectivo. Esto es, cada uno es un sujeto individual enmarcado en un contexto que lo atraviesa, y viceversa, un contexto (sociedad) que se nutre, potencia y deviene por la inclusión de los diversos sujetos.

En estas sociedades occidentales modernas, deviene como “normal” y cotidiano la uniformización de los sujetos; la hegemonía en pensamiento, acción y sensación resultan de los valores más preciados y exigidos. En este sentido, y para el logro de tal emprendimiento, se entiende que han ido cambiando a lo largo de estos últimos tres siglos las formas de “requerir” tal hegemonía, no así la esencia de la misma, “orientando” a los seres en su individualidad y colectivamente hacia una hegemonía del deber ser: “No hay diversidad pura, lo que hay es “lo mismo” en el seno de lo cual resultan detectables las diferencias”. (Pérez Soto, 2008: 75)

¿Cómo no diferenciar desde esta lógica las *detectables diferencias*? ¿A quién se le ocurre pensar en una *diversidad pura*? ¿Cuesta tanto arriesgar la mentada “normalidad” por la consolidación y aceptación de la diferencia como potenciación de una sociedad de iguales en tanto sujetos de derecho? Esta relación de ajenidad y distanciamiento con el otro y lo otro que sea diferente, esta distinción entre lo “normal” y lo que “no lo es”, es la que se exige desde la estandarización y demarcación de “normalidad”/“anormalidad” seguidas en la cotidianeidad de la vida. “Así, existe en toda cultura, entre el uso de lo que pudiéramos llamar los códigos ordenadores y las reflexiones sobre orden, una experiencia desnuda del orden y sus modos de ser.” (Foucault, 1998: 6)

Con estos “códigos ordenadores”, se pretende desde el *saber* que los sujetos respondan siempre de una misma manera, tendiéndose a la exclusión de lo diferente. La posibilidad de reunir saber científico del *nosotros* con sensibilidad y percepción del *otro* parece más una utopía que una realidad. Cuando se desconoce al otro en su *alteridad*, no sólo se lo descalifica e intenta re-ubicar en una situación lo más parecida a la “normal”, sino que se lo hace desde los procesos de disciplinamiento y control social. Se cree esto implica la alienación de los sujetos,

no sólo de aquellos que conforman el “otros”, los “diferentes”, los “anormales”, sino también los que hacen al “nosotros”, los “iguales”, los “normales”.

(...) la peor de las alienaciones no es ser despojado por el otro, sino estar despojado del otro; es tener que producir al otro en ausencia del otro y, por lo tanto, ser enviado continuamente a uno mismo y a la imagen de uno mismo. Si en la actualidad estamos condenados a nuestra imagen (...) No es a causa de la alienación, sino del fin de la alienación y de la desaparición virtual del otro. De hecho, el límite paradójico de la alienación consiste en tomarse a sí mismo como punto de mira (...) (Baudrillard, 2000: 37)

De esta manera, el otro se convierte en un *indispensable a mi existencia*, tanto como el conocimiento que se tenga de uno mismo. Así, “el descubrimiento de mi intimidad me descubre al mismo tiempo el otro, como una libertad colocada frente a mí”, también pensante desde su particularidad. En esta confluencia es donde surge el mundo de la intersubjetividad, espacio donde “el hombre decide lo que es y lo que son los otros”. (Sartre, 1947: 41)

En estas sociedades “normalizadoras”, se confina hoy día en su metamorfoseada transversalización de la vida cotidiana de los sujetos, en procesos de *interiorización* de formas de ser, estar, sentir y comportarse a partir de lo hegemónicamente determinado desde la “normalidad”, y en la *exteriorización* singular hacia un colectivo que no suele *interiorizar* la diversidad. La distinción entre “normal” y “anormal”, como lo sano y lo enfermo, dan cuenta de un lenguaje cotidiano donde “discapacitado” “inválido” “incapaz” se mezclan en un sinsabores que hacen a esencias constitutivas de singularidades que así también son etiquetadas. La “anormalidad” definida desde la “normalidad” queda anidada como categoría natural.

Así, *deficiencia* y *discapacidad* remiten a distinciones que requieren su precisión, no siendo conceptos similares ni mucho menos, y pudiéndose estar en situación de una y no de otra, y viceversa. Por lo general, se habla de deficiencia y de discapacidad como si fueran parte de un mismo proceso, pero si se entiende a la discapacidad desde la complejidad del modelo social, estar en situación de una u otra puede ser no sólo transitorio, sino no darse siquiera en paralelo.

A través del presente artículo se pretenden ir vislumbrando diversas aristas que conjugan la temática de la discapacidad en lo genérico, mediando el análisis a partir de las corporalidades y su correlato con lo que implica el modelo social de la discapacidad.

Es así que se comparte la definición de *cuerpo* brindada por Scribano, al plantear que:

(...) es el límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos; es el punto de partida y llegada de todo intercambio o encuentro entre los seres humanos. (...). El cuerpo es parte nodal de cualquier política de identidad y es el centro de la reproducción de las sociedades. (2005: 98)

La posibilidad de pensarlos como cuerpos ontológicos, con la perspectiva de inclusión del *otro* como cuerpo en la alteridad, permite ampliar la individualidad del cuerpo como uno, en tanto *nosotros* en una relación de pensar a *otro* en su condición también de individualidad del cuerpo, sin el cual la concreción de cada sujeto no tendría retorno.

En principio, se pretende lograr descifrar la conjunción de dominación con relación a estos cuerpos a veces tan diferentes en sus apariencias, pero cargados de sensaciones en sus esencias; y, en su devenir, cómo son comprendidos, desmenuzando su integralidad en una dialéctica entre *cuerpo social*, *cuerpo individuo* y *cuerpo subjetivo*. (Scribano, 2007)

Un cuerpo individuo que hace referencia a la lógica filogenética, a la articulación entre lo orgánico y el medio ambiente; un cuerpo subjetivo que se configura por la autorreflexión, en el sentido del “yo” como un centro de gravedad por el que se tejen y pasan múltiples subjetividades y, finalmente, un cuerpo social que es (en principio) lo social hecho cuerpo. (Scribano, 2007: 122)

En este sentido, se entiende un *cuerpo social* en lo abstracto y genérico, donde se relacionan ideología y razón en una modernidad donde la diferencia en el ser, estar, sentir y presentarse de cada sujeto en su singularidad hace a la condensación de sujeciones y restricciones de colectivos interpelados por su “anormalidad”, donde discapacidad y las manifestaciones corporales de deficiencias ponen en jaque el “deber ser”. Y así se materializa un *cuerpo individuo*, donde las concreciones, fundamentalmente normativas devienen en procesualidades restrictivas y/o potencializadoras, según la época y lugar; reconociendo en este punto los discursos internacionales y nacionales al respecto y cómo según unos u otros en su devenir, se amparan más en el llamado modelo médico de la

discapacidad o en el modelo social de la discapacidad, lo cual no implica que no confluyan en la cotidianidad, tanto en los discursos como en los hechos. El *cuerpo subjetivo* se visualiza a partir de la singularidad de sujetos con deficiencias y la ubicación de estos en situaciones de discapacidad, ya sea a través de mitos creados en torno a esta temática, como desde el discurso de experiencias concretas donde el ser diferente y ser considerado “anormal” tiende a constreñir el *campo de sus posibles* en tanto *sujeto de derecho*, quedando la mayoría de las veces bajo el resguardo (explícito o implícito) de seres que desde su “normalidad” del *nosotros* se atribuyen o le son atribuidas capacidades que subsumen las (dis)capacidades de los *otros*.

Texto y contexto en las corporalidades “anormales”.

El *cuerpo social*, en la abstracción de un universal, se encuentra mediado por una razón instrumental (constitutiva de la razón moderna), propia de las sociedades occidentales modernas, que constriñe y (des)legitima hasta la posibilidad de pensar un cuerpo ontológico. La razón moderna surge en un proceso generado desde el Renacimiento y tiene su culminación en el Iluminismo, fundamentándose a partir de tres de sus mediaciones básicas, a saber: el humanismo¹, el historicismo concreto² y la razón dialéctica³ (Netto in Míguez, 2009).

Por Iluminismo se entiende un proyecto civilizacional de largo plazo, transhistórico, que media la realización de los individuos a partir de la autonomización por el conocimiento; la Ilustración remite a un punto de inflexión en este largo proceso, ocurrido desde fines del Siglo XVIII con enormes repercusiones en lo económico, político, social y cultural. Las ideas de los grandes filósofos griegos llegan a Europa Occidental en el período feudal y allí se estancan, en tanto contradecían la cultura teocéntrica que hegemonizó los Siglos III al XV dicha parte del mundo. Con el Renacimiento, el cristianismo se conforma en una visión de Estado (Reforma Luterana) y los griegos comienzan a ser recuperados. Se inicia en este Siglo XV un *arco histórico* que termina en el Siglo XVIII con la Ilustración, época en la cual se construye colectivamente una imagen de proyecto de individuo que ve en la emancipación la realización humana y en el conocimiento racional (razón instrumental) el medio para alcanzarla. En este contexto,

1 El “hombre” como producto de su propia y colectiva actividad: autoconcreción.

2 Carácter ontológicamente histórico de la realidad.

3 *Vernunft*, en tanto superación de la razón analítica (*verstand*).

comienza a socavar en el imaginario, y en su concreción a través de la ciencia, una nueva racionalidad, instrumental en tanto racionalización de la explotación de la naturaleza en su efectividad y procesualidad; esto es, la explotación al máximo de la naturaleza para garantizar la supresión de la carencia material, siendo ésta objeto de manipulación. El punto en cuestión, y una de las promesas que se consideran incumplidas de esta razón moderna (de la que toman especial bastión de crítica los posmodernos), es que no sólo no se suprimió la carencia material, sino que la emancipación⁴ prometida culminó en su contradicción, en tanto la instrumentalidad de la razón devino un *boomerang* en las concreciones de los sujetos, generalizándose no sólo la explotación de la naturaleza, sino la sujeción de los sujetos por los mismos sujetos.

Así, la racionalidad se torna objeto y sujeto en el análisis. Desde el Siglo XVIII los individuos pueden aprehender la vida en términos de procesualidad, los cambios se tornan perceptibles y en dos dimensiones: naturaleza y relaciones humanas. Con la asunción del Estado burgués ampliado luego de 1848, esta razón ilustrada recoge y redimensiona la instrumentalidad en tanto no es posible concebir la sociedad compleja sin instrumentos manipulatorios. El capital sólo puede moverse a través de la manipulación, bajo el capital no se producen bienes sino mercancías; por ende, el capital trae manipulación, plasmada fundamentalmente en lo social, y a los fines del presente artículo, en el *cuerpo social*.

En este marco, se analizan los cuerpos en su ontología, permitiendo ubicarlos como *productores* y *productos* (Sartre, 2000) de la historia misma, de cada uno de los sujetos en su individualidad, y también como historia colectiva, que contiene pasado, presente y futuro.

Los hombres hacen la historia sobre la base de condiciones reales anteriores... pero son ellos los que la hacen, y no las condiciones anteriores, si no, serían los simples vehículos de unas fuerzas inhumanas que dirigirían a través de ellos el mundo social. (Engels *apud* Sartre, 2000: 75)

4 Como marco de una racionalidad emancipatoria, en tanto racionalización de las relaciones sociales para lograr la emancipación humana, como forma de superar el “destino” del nacimiento y viabilizar la movilidad social por el propio desarrollo individual, siendo la asociación entre los individuos sin constricciones ni limitaciones y fundada en el conocimiento de la sociedad humana.

Se comprende esta abstracción en tanto *cuerpo social* enmarcado en un proceso que contiene y expande cada una de las individualidades; *cuerpo social* que ontológicamente es mediado y mediador de lo que en su tiempo y espacio le atraviesa como característico. En este punto es que se considera encuentra apoyo la idea de *cuerpo social* mediado por una razón instrumental propia de las sociedades occidentales modernas, donde lo *normal* y *anormal* juegan una dicotomía que se entrecruza y que funciona como línea demarcatoria para conformar un imaginario de cuerpos incluidos desde un *nosotros*, y opuesta y complementariamente cuerpos excluidos en su alteridad (*otros*).

Un primer supuesto es que el cuerpo es el locus de la conflictividad y el orden. Es el lugar y topos de la conflictividad por donde pasan (buena parte de) las lógicas de los antagonismos contemporáneos (...). Un segundo supuesto es que observamos que perdura algo así como una economía política de la moral, es decir, unos modos de sensibilidades, prácticas y representaciones que ponen en palabras la dominación. (Scribano, 2007: 121)

Devenido en un corpus concreto con reales posibilidades de conflicto social, este *cuerpo social* es mediado por los procesos de racionalidad instrumental mencionada. Así se comprenden los *mecanismos de soportabilidad social*, en tanto conjunto de prácticas tendientes a evitar el conflicto. (Scribano, 2007) Sólo así se pueden entender estos procesos, estos sometimientos, estas ausencias corpóreas en el sentir cuando se es parte de la alteridad excluida. Reivindicaciones que si quisieran llevarse adelante ponen en funcionamiento el engranaje de esta gran máquina, y estos cuerpos con posibilidades presentes o futuras de levantamiento, se tornan dóciles por su sujeción y por su etiquetamiento constante a partir de la diferencia/deficiencia.

En este contexto, entenderemos que los mecanismos de soportabilidad social se estructuran alrededor de un conjunto de prácticas hechas cuerpo que se orientan a la evitación sistemática del conflicto social. (Scribano, 2007: 124)

Así cobran forma los *dispositivos de regulación de las sensaciones*, que predeterminan lo socialmente habilitado a ser distribuido como verdad en las sociedades, en tanto sensaciones y percepciones. Estos dispositivos, al decir de

Scribano, dan cuenta a los sujetos de las maneras de “apreciarse-en-el-mundo”, orientando así sentidos, percepción y sentimientos. Pero, “¿desde dónde se conectan cuerpos, sensaciones y dominación?”. (2007: 124) En el camino transcurrido desde el Siglo XVIII, estos procesos han sido contenidos de diversas formas, resultando siempre victorioso un capitalismo que se va metamorfoseando, que intimida y se introyecta cada vez más en el *cuerpo social*. Plasmado su juego, no habría más que rendirse ante sus encantos; porque eso pareciera que sucediera. La majestuosidad de hacer creer que el disfrute de unos pocos es la realización de la fantasía del disfrute de todos. Fantasía tal que ni siquiera hace cuestionar a quien queda *del otro lado* que lo que siente, vive, le moviliza, está sujetando su condición de sujeto emancipado.

Surge aquí el *dolor social* (Scribano, 2007), que implica quiebre, ruptura en la dialéctica cuerpo social/cuerpo individuo/cuerpo subjetivo. Es sufrimiento percibido desde una subjetividad que ha *interiorizado* diversos mecanismos de soportabilidad social, pero que estos *exteriorizados* no siempre implican orden, disciplinamiento, plena aceptación; más bien lo opuesto.

El sufrimiento resquebraja la articulación de los modos sociales de vivir (se) y con-vivir asegurando la distancia (corporal y sensible) con la acción disruptiva. El dolor social es esa iteratividad y regularización de tribulaciones, des-ventajas y depreciaciones. El dolor social es un sufrimiento que resquebraja ese centro gravitacional que es la subjetividad y hace cuerpo esa distancia entre el cuerpo social y el cuerpo individuo. (Scribano, 2007: 128)

Es en este sufrimiento en que se construye la sensibilidad, se produce un desanclaje de las corporalidades, una desconexión que difícilmente pueda recuperar sus basamentos esenciales. En la situación de las personas que por tener una *deficiencia* (o no, en algunos casos) se los reubica en una *situación de discapacidad*, cabría preguntarse: ¿Qué autonomía y emancipación pueden pretender si en posibles pretendidas oposiciones son resquebrajados por lo estipulado como “normal”? ¿Cómo se presentan socialmente en tanto sujetos concretos, esto es, sujetos de derecho? ¿Cómo van construyendo sus procesos identitarios, sus producciones y reproducciones de la vida cotidiana cuando ésta es constantemente mediada por la etiqueta de la diferencia y, generalmente, obligación singular de adaptabilidad a lo dado?

Estos sinsabores resultan partes constitutivas de un *dolor social* que se va

apoderando no sólo de estos cuerpos “anormales”, sino de la sociedad como colectivo, en tanto “las distancias entre las necesidades y medios para satisfacerlas, (...), las distancias entre lo que se tiene y lo que se puede acceder” corroen todo tipo de sensaciones y afianzan el *dolor social* como parte constitutiva del ser y estar en el mundo moderno: “El dolor social se va transformando, se va haciendo carne primero y callo después.” (Scribano, 2007: 129)

El cuerpo, así abarcado, es extensión y exposición; esto es, el cuerpo está siempre expuesto, y de ahí, además, su condición de tal: “un cuerpo es estar expuesto, y para estar expuesto hay que ser extenso”. (Nancy *apud* Peretti, 2004: 119) En este vaivén, el cuerpo como “existencia absolutamente corporal”, en su determinación ontológica de la existencia misma, confluye con una comunidad, la que le da carácter a su entidad. De hecho, como diría Nancy, el cuerpo tiene la estructura de la libertad y la libertad la estructura del cuerpo. Este *cuerpo ontológico* toca así “la dura extrañeza, la exterioridad no-pensante y no-pensable de ese cuerpo”. (Nancy *apud* Peretti, 2004: 9)

Este *cuerpo social*, permeado en su cotidianeidad por *una gran máquina depredatoria de energía*, continua su marcha siendo regulado y regulando las sensaciones, las percepciones, las formas de ser y estar en las sociedades donde se ha venido expandiendo, a veces sigilosamente, otras con una furia tal que pareciera estremecer hasta a sus propios ejecutores terminales. Las sensaciones en genérico avaladas de ese *cuerpo social* no son más que las de unos pocos. Y en este contexto pareciera tener un futuro bastante oscuro. Ese *cuerpo social* camina hacia un gran precipicio, con el sigilo y el cuidado ante lo desconocido, con la inseguridad provocada por la venda en los ojos, pero con la fantasía a flor de piel de una emancipación que ya llega... que ya llega...

Deficiencias y situación de discapacidad. Particularizando el devenir de los conceptos a través de las corporalidades.

El *cuerpo individuo* (Scribano, 2007) comienza a concretizarse en un proceso de sociabilidad legitimada por el orden hegemónico, fundamentalmente, a través de las instituciones salud y la educación, determinando las líneas demarcatorias entre el *nosotros* y los *otros*, entre la “normalidad” y la “anormalidad”, entre lo *incluido* y lo *excluido*. Se trata de un *cuerpo social* mediado por múltiples determinaciones, en un interjuego de acciones y no acciones, de sensaciones y percepciones, de expresiones y dichos. Un *cuerpo social* que dependiendo del momento y lugar, responde genéricamente y exige la correspondencia a quienes pretenden marcar

diferencias. Se concretiza, entonces, un *cuerpo individuo* como:

(...) un conjunto de sensaciones producidas y receptadas por una unidad “natural” que en algunos momentos parece “estar” bajo el control del agente como designante, y en otros aparece como autónomo, condicionando precisamente el carácter de agente del operador designante. Una serie de procesos ligados a la producción y reproducción del cuerpo individuo (de ese estado de cosas que aparece en la intersección entre lugares sensoriales, impactos “externos” y agente designante de perceptibilidad) constituyen los rasgos básicos de los modos materiales de existencia. (Scribano, 2007: 123)

Un *cuerpo individuo* transversalizado por la sujeción de las sensaciones y expresiones a través de etiquetas: “discapacidad intelectual”, “discapacidad auditiva”, “discapacidad visual”. Y en esta nomenclatura ya comienzan a confundirse los conceptos de *discapacidad* y *deficiencia*, dando cuenta que las formas de nombrar implican contenidos en sí mismos y cargas valorativas subjetivizadas. Por ello, en este contexto, resulta necesario remitirse a la *discapacidad* como categoría analítica, y así, su diferenciación con el concepto de *deficiencia*.

Según la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD):

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

Se entiende que con estas palabras se están dejando a un lado las concepciones de corte médico de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), mediante la cual se continua singularizando en la concreción de cada sujeto individual la potenciación o restricción de sus capacidades, más allá que se lo haga desde un discurso bio-psico-social mediado por la participación y el entorno habilitante o no para ello; en tanto define a la discapacidad como:

(...) 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)

Prosiguiendo con la CDPD, enmarcada ésta en la complejidad del modelo social de análisis e intervención en la discapacidad, se considera que más allá de los enormes avances en el concepto de discapacidad planteados desde ésta, donde la transversalidad de los derechos y la condición de sujeto individual enmarcado en un colectivo que lo nutre y/o constriñe permea su esencia, al remitirse una vez más a la definición de deficiencia brindada por la OMS requiere al menos poner esta discusión en el tapete, ya que la misma entiende a la deficiencia como:

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

Más allá de creer que se está en un camino de superación constante sobre nomenclaturas con contenidos restrictivos sobre una población que ha sido permeada por la exclusión y la estigmatización, se piensa también que la integralidad de un modelo social está aún en construcción, como una utopía que remite a un *campo de los posibles* (Sartre, 2000), que no tendría por qué quedar confinado a pensarlo en un futuro tan lejano. Sin embargo, pensar, actuar, sentir y ser desde la *inclusión*, desde la *accesibilidad universal*, desde la trascendencia de la “normalidad”/“anormalidad”, aún parece una utopía en los hechos, más allá que en los discursos no se pierde oportunidad de mencionarlos fácticamente como concreciones.

Por lo general, se habla de *deficiencia* y *discapacidad* como si fueran parte de un mismo proceso, lo cual se cree remite a que ambos conceptos tienden a ser mediados y/o determinados por similares categorías analíticas que permiten la objetivación sobre esta temática. Sin embargo, si se entiende a la discapacidad desde la complejidad del modelo social, la distinción es tan clara como que el *estar* confinado en las formas a una u otra (deficiencia o discapacidad) no implica en sus contenidos *ser* una con relación a la otra de forma *sine qua non*.

Varios han sido los términos utilizados para referirse a esta población: “minusválido”, “inválido”, “anormal”, “incapaz”, “con capacidades diferentes”,

etc. Todo ello para referirse a alguna deficiencia que la persona en su singularidad tuviera, ya sea física, sensorial, intelectual y/o mental⁵, mezclando (más allá de la carga valorativa negativa que contienen tales conceptos) deficiencia y discapacidad en una unidad indisoluble. Por ello, desde hace algunos años se ha venido haciendo especial hincapié en la distinción de ambas, tanto desde la postura de corte más médica como lo es la de la OMS (ya desde 1980, a través de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías –CIDDIM- se distinguía deficiencia⁶, discapacidad⁷ y minusvalía⁸), como otras con un resguardo en los derechos y la ciudadanía, como lo es la CDPD del año 2006.

A partir de esta última, ha sido remarcada fuertemente la distinción entre ambos conceptos, incorporando con especial esmero la idea de procesualidad en la definición de discapacidad, en tanto, al tratarse de una construcción del *nosotros* como colectivo social, el mismo puede “evolucionar”, es decir, devenir, incluyendo aquí la noción de dialéctica y procesualidad confinado a tiempos y espacios concretos. Así, más allá que hoy día se plantea en la CDPD el término persona con discapacidad, ésta ha venido intentando superarse a sí misma introduciendo el término *sujeto en situación de discapacidad*.

En el caso concreto del Uruguay, en el año 1989 se promulga la Ley N° 16.095, la cual nunca llegó a ser reglamentada. La misma, fuertemente mediada por las concepciones de deficiencia y discapacidad de la OMS, condensaba en

5 A partir de la CDPD, se reconocen cuatro tipos de deficiencias, a saber: física, mental, intelectual y sensorial, quedando así incluidos los padecimientos psíquicos en sus múltiples manifestaciones y concreciones. La existencia de una no implica la ausencia de otras. A su vez, la deficiencia puede ser congénita (innata), o adquirida (accidentes, enfermedades postnatales, enfermedades, etc.); así como definitiva, recuperable (susceptible de modificarse en ciertos aspectos), o compensable (cambiando la situación a través del uso de prótesis u otros recursos).

6 “Deficiencia: Es toda pérdida o anormalidad de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.” (OMS-CIDDIM *apud* SERPAJ, 1993: 22)

7 “Discapacidad: Es toda restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que la que se considera normal.” (OMS-CIDDIM *apud* SERPAJ, 1993: 22)

8 “Minusvalía: Es una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores culturales y sociales.” (OMS-CIDDIM *apud* SERPAJ, 1993: 22)

la nomenclatura “discapacitada” singularidades y atributos del afuera, es decir, deficiencia y discapacidad:

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

Luego de un largo proceso por superar esta visión netamente médica de la discapacidad, y resolver este entramado entre deficiencia y discapacidad, en un proceso de escucha de las diversas voces que se fueron acercando al grupo de trabajo de la Cámara de Representantes (período 2005-2009), se promulga en febrero de 2010 la Ley N° 18.651, la cual deroga la anterior.

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.651, 2010: 1)

En este contexto, una *sociedad inclusiva* implica una sociedad abierta y en consideración de la diversidad, accesible en sus distintas significaciones y contenidos, una sociedad que respeta la diversidad y donde los derechos humanos son inherentes a la condición de persona, más allá se esté o no en *situación de discapacidad*, se posea o no una *deficiencia*. La diferencia con una *sociedad integradora* radica sustancialmente en que el “diferente” debe adaptarse a lo hegemónico, siendo su (ir)responsabilidad lo que determine su condición de sujeto excluido o no.

Desde el modelo médico de la discapacidad, los planteos aparecen, por lo general, unidireccionalmente; es decir, desde la “sociedad” hacia la *persona en situación de discapacidad*, lo que sería desde una posición pensada como de “saber” hacia una de “no saber”. Desde esta perspectiva, son los individuos “normales” los que concluyen que deben hacerse cargo de aquellas personas que se hallan en otro tipo de condiciones, sin hacer discriminaciones del tipo de deficiencia. El punto está en que cuando se cataloga a alguien de “diferente” se lo está marginando, se le están quitando las posibilidades reales de desarrollo de sus capacidades innatas

y las que vaya adquiriendo. Se lo ubica bajo la tutoría y responsabilidad de un ser “completo”, “normal”, sin deficiencias, quitándole la condición de ser con capacidad de opinar sobre su vida y por tanto sin capacidad de defender sus derechos. Se expropia al sujeto con deficiencia y/o en situación de discapacidad de su derecho de autodeterminación, en función de que los que delimitan y se reconocen dentro de la “normalidad” son quienes se consideran con derecho a tal expropiación. Se considera que esto trae aparejado, por lo general, la realidad que un sujeto que nace o adquiere una deficiencia se introduzca y sea introducido por los demás con esta expropiación implícita. (Míguez, 2009)

Visualizar esta contradicción presente en las sociedades actuales parece fundamental en tanto se piensa el abordaje de la *discapacidad* en términos de *inclusión*, en el reconocimiento de la diversidad y de las posibilidades de superación como sujetos de derecho; esto es, como sujetos capaces de desarrollarse autónomamente⁹ en la construcción de una ciudadanía inclusiva y potencializadora. En este sentido, es innegable el rol que las instituciones (fundamentalmente: familia, educación y salud) han cumplido en el proceso de disciplinamiento de los sujetos en el devenir histórico-social de la sociabilidad capitalista (Barrán, 1995). La reproducción de normas y pautas de comportamiento y su interiorización en la subjetividad de los individuos parece encontrar un espacio de vehiculización en dicha esfera, siendo ésta un fuerte determinante de su vida cotidiana. A través de estas instituciones se da lugar a la conformación del entramado social que nuclea la construcción singular y colectiva que los sujetos realicen de la autonomía como superación de sus condiciones de existencia y en el devenir de su vida.

Así se va construyendo, y paralelamente resquebrajando, un *cuerpo individuo* visualizado como *cuerpo recipiente*. (Scribano, 2007) Un cuerpo como receptáculo que trae consigo los trazos de la historia personal, y también de la historia colectiva. Una historia puesta en ese *cuerpo individuo*, que le carga de contenidos y formas, propios del tiempo y espacio en el que se halle. El deber ser derrota sin tregua al ser. El ser, sustancializado en *cuerpo individuo*, debe ser neutralizado. A través de formas de ser y de actuar de estos *cuerpos individuos* “anormales”, desde las instituciones del “saber” diagnostican, por lo general, un presente difícil cuando se plantea tal diagnóstico y auguran un futuro oscuro, sin posibilidades de incluirse

9 Se comparte el concepto de autonomía como “...protagonismo, constitución de sujetos, en dependencia con el entorno y el mundo. A la vez la autonomía no puede pensarse como una situación en soledad, sino como condición humana necesariamente intersubjetiva”. (Rebellato y Giménez; 1997: 37)

en un *nosotros normalizado*, configurándose pareciera que automáticamente como una alteridad excluida. Ya con el diagnóstico médico de una deficiencia, estos cuerpos, que ya se perciben como improductivos para el sistema capitalista, mejor dejar estancados desde el hoy.

El Capital ya no necesita de cuerpos en condiciones de reproducción de habilidades o de ejercitar las condiciones mínimas del cuerpo individuo, su objetivo es mantenerlos en la oscuridad de lo impresionante, en la disponibilidad para Otro, pero así, como miembros exiliados de su cuerpo. (...). Aparece así, junto al mundo del NO, la sociedad de los mutilados. (2007: 35)

¿Qué sensibilidades se están elaborando en estas situaciones? ¿Qué *mecanismos de soportabilidad social* están atravesando este *cuerpo individuo* y bajo qué dispositivos de regulación? ¿Qué se debe sentir, percibir y cómo actuarlo?

Al agente social se le enseña y performa en la creencia que hay una sola forma de sentir que él tiene y tendrá un solo tipo de emociones y no va a poder sentir de otro modo. Las formas de disciplina y violencia epistémica se cruzan y reproducen desde las mismas nociones de invariabilidad y unicidad de lo social percibido. (Luna y Scribano, 2007: 27)

Así, la producción y reproducción de la *vida cotidiana*, enmarcada en un *proyecto* (individual y colectivo), es signada por el disciplinamiento a través del deber ser, de la “normalidad”. Se naturaliza un dispositivo arbitrario para mantener un engranaje restrictivo y la eterna promesa emancipadora. Pero, ¿qué emancipación se promete a sujetos que han sido ubicados desde el *nosotros* en una *situación de discapacidad*?

Las emociones se enraízan en los estados del sentir el mundo que permiten vehiculizar las percepciones asociadas a formas socialmente construidas de sensaciones. Los sentidos orgánicos y sociales permiten vehiculizar aquello que parece único e irrepetible como son las sensaciones individuales, y elaboran a la vez el “trabajo desapercibido” de la incorporación de lo social hecho emoción. Identificar, clasificar y volver crítico el juego entre sensaciones, percepción y emociones es vital para entender los dispositivos de regulación de las sensaciones que el capital

dispone como uno de sus rasgos contemporáneos para la dominación social. (Scribano, 2007: 123)

No hay concreción más infalible que la de hacerle creer a este *cuerpo individuo* sujetado, que su accionar es improcedente, que necesita corrección, y que ésta llega a través de un “saber” que le es ajeno y sobre el cual no puede apelar. Se naturaliza así, no sólo lo que se debe sentir, pensar y ser; sino que quien manipula los mecanismos de regulación de estas directrices son sujetos concretos, en principio, ambos de túnica blanca: médicos y maestros. El proceso de *discapacidad* ha comenzado.

Procesos de subjetivación en las personas en situación de discapacidad.

El *cuerpo subjetivo* (Scribano, 2007) se materializa en sujetos concretos que con diagnóstico o no de deficiencia son (re)ubicados en situación de discapacidad: *cuerpo subjetivo* etiquetado por algún “déficit”; *cuerpo subjetivo* que se autopercibe y es percibido en su diferencia, que produce y reproduce sus procesos identitarios a partir de este etiquetamiento. Se produce un *cuerpo subjetivo* que en su singularidad termina respondiendo, por las buenas o por las malas, a las formas de sentir y expresarse según lo estipulado.

En el espacio de la sensibilidad (que anida en el paso de la subjetividad como centro de gravedad al agente como operador designante) se produce la reflexividad que constituye el eje por donde gira la “experiencia” del cuerpo subjetivo. (Scribano, 2007: 123)

Este *cuerpo subjetivo* resulta una proyección concretizada de hasta dónde llegan las sociedades capitalistas para continuar produciendo y reproduciendo sus lógicas hegemónicas. Porque por más esfuerzos que se hagan a través de políticas sociales desde gobiernos progresistas, no puede dejar de ubicarse en un contexto globalizado y globalizador, que permea las formas de producción y reproducción de la lógica imperante, más allá las esencias políticas intenten mantenerse lo más intactas posibles. Esto no quita, sin embargo, que en el proceder, creyendo hacer lo mejor, se planteen políticas sociales en el ámbito de la salud y la educación que retroalimenten la complejidad que se está presentando.

Por ello, se reconocen, pues, no sólo *mecanismos de soportabilidad social*, sino también *dispositivos de regulación de las sensaciones*. Este *cuerpo subjetivo* atravesado

por *mecanismos de soportabilidad social*, en su concreción más específica está siendo etiquetado y marcado en su diferencia. Así, “el mundo social deviene un “así-y-no-de-otra-manera” que oculta mostrando y muestra ocultando”. (Luna y Scribano, 2007: 26) Y, en todo caso, las responsabilidades se singularizan en cada sujeto concreto, por lo que cada persona recibe su etiqueta de deficiencia y/o discapacidad por alguna razón que, pareciera, hace pertinente tal decisión. Bronca, rabia, resentimiento, son sólo algunas de las sensaciones que larvadamente van *interiorizando*, profundizando y padeciendo muchos de estos sujetos que no saben o no pueden *exteriorizar las interiorizaciones*.

La bronca es rabia sistemáticamente expresada en la contingencia de una acción que implosiona o mina la aceptabilidad de un cuerpo perdedor. El resentimiento es la estructuración de un cuerpo que se resquebraja, cuarteo y decolora la acción de resistir pasando al vaivén de la venganza. La des-atención es la aceptación de una mirada que, temporal y espacialmente, se desancla de su cuerpo y las tribulaciones a él asociable. El tríptico bronca, resentimiento y des-atención tapiza las paredes de la habitabilidad del mundo del no, de la incapacidad de transformar, de la sentencia a vivir en geometrías de los cuerpos y gramáticas de las acciones como mero objeto de la expropiación de energías y colores. (Scribano, 2007: 140)

No conforme con transversalizar este *cuerpo subjetivo* por *mecanismos de soportabilidad social*, se introducen *dispositivos de regulación de las sensaciones*, que “consisten en procesos de selección, clasificación y elaboración de las percepciones socialmente determinadas y distribuidas”. (Luna y Scribano, 2007: 26) Ya no alcanza con que el deber ser impere sobre el ser, que la diversidad quede relegada a lo más mísero. Resulta inmanente la aprehensión de las subjetividades, también, a través de lo socialmente estipulado; por lo que la funcionalidad del dispositivo se materializa en cada subjetividad, en cada proceso identitario devenido por cada una de los sujetos.

Así se halla un *cuerpo subjetivo* que singulariza más aún las concreciones del *cuerpo individuo* particularizado; que habilita a analizarlo en la universalidad del *cuerpo social*, en su ontología. Es la singularización de la existencia de una acción concreta sobre sujetos individualizables, con procesos de objetivación en la producción y reproducción de su vida cotidiana. En esta dialéctica de *cuerpo social*, *cuerpo individuo* y *cuerpo subjetivo*, es donde Scribano reconoce lo que denomina como *dolor social*.

El sufrimiento resquebraja la articulación de los modos sociales de vivir(se) y con-vivir asegurando la distancia (corporal y sensible) con la acción disruptiva. El dolor social es esa interactividad y regularización de tribulaciones, desventajas y depreciaciones. El dolor social es un sufrimiento que resquebraja ese centro gravitacional que es la subjetividad y hace cuerpo esa distancia entre el cuerpo social y el cuerpo individuo. En esta sensibilidad que se construye, hay un sufrimiento que se produce como desanclaje y desconexión entre el cuerpo social, el cuerpo individuo y el cuerpo subjetivo. (Scribano, 2007: 124)

Ese *dolor social*, que pareciera atravesar el *cuerpo social* en su genericidad, plasma cada una de las singularidades que componen cada *cuerpo subjetivo*, mediado por procesos de etiquetamiento a partir de una deficiencia (o no). En la dialéctica de concreción y abstracción, de lo particular y lo genérico, se va meciendo ese vaivén que entreteje las relaciones humanas. El *cuerpo subjetivo* configurado en el alter, es signado en su concreción a través del ego: en principio, instituciones del *saber* (salud y educación, fundamentalmente) en tanto singularidades que ejecutan este mecanismo de disciplinamiento, y más ampliamente en la sociedad en su conjunto.

Un *dolor social* que ha de reconocerse a través de la manifestación de sus procesos, a saber: (a) *la lógica de configuración social de la identidad*, (b) *la lógica de la compasión* y (c) *la lógica de la desafección*. (Scribano, 2007)

(a) La *configuración social de la identidad* está dada no sólo por el cómo el *cuerpo subjetivo* se percibe en su concreción singular, sino, también, en cómo es percibido por el cuerpo social. Así se plasma lo que este autor plantea como la “radical estructuración de la historia individual y colectiva que absorbe la energía social inscrita en el cuerpo”. (2007: 125)

En el marco de la colonización del espacio interior devenido territorio mapeado por conocimientos apegados a recomendaciones del buen parecer, la identidad se vuelve consejo de especialistas. (Scribano, 2002: 51)

Este *cuerpo subjetivo* va conformando sus procesos identitarios a partir de ser ubicados en una alteridad excluyente por expresarse desde su ser de una forma que no entra dentro de los parámetros “normales”. Una alteridad visualizada

como negativa por un *nosotros* normalizador de formas de expresión, sensación y percepción. Una alteridad signada por el *dolor social*, y que por ser productor y producto de su propia historia y la colectiva, refleja la singularización de un *cuerpo subjetivo* constreñido y resquebrajado en un *cuerpo social* que no puede evitar sentirlo. Entonces, el *dolor social* se conforma no sólo por el *cuerpo subjetivo* traspolado al *cuerpo social* en su abstracción, sino también por aquellas otras subjetividades que ejecutan los disciplinamientos, directa o indirectamente. Así, alter (*otros*) y ego (*nosotros*) aparecen como figuras del imaginario que se pueden contemplar en su hibridación en un *cuerpo social* atravesado por el *dolor social*.

Este resquebrajamiento entre *cuerpo social*, *cuerpo individuo* y *cuerpo subjetivo* es cotidiano, se produce “todos-los-días”:

Está asociado al “cómo me veo” y al “cómo la sociedad me ve”, es decir, cómo me conozco y me conocen, cómo recuerdo y me inscribo en el recuerdo social de los acontecimientos. (Scribano, 2007: 133)

La naturalización como olvido “hace carne el sufrimiento”, en tanto es el desconocimiento sistemático del colectivo de esa singularidad, salvo cuando la materialización del dolor y resquebrajamiento se condensa en exabruptos. Y ahí se vuelve a culpar al sujeto concreto olvidando que colectivamente se ha sido y se sigue siendo responsable que tal *interiorización* en la persona con deficiencia posiblemente no encuentra formas más viscerales que *exteriorizar* el *dolor*. Así, el *dolor social* aparece como violencia epistémica y simbólica.

... cruzada por lo cognitivo y la sensibilidad, dice cómo es el mundo y prepara a los sujetos para aceptarlo. En sus efectos sobre los cuerpos y sensibilidades, el dolor social se presenta como la acción sintomática de cartografías del des-ánimo y la des-estructuración. El dolor anestesia y también es el reverso cómplice y necesario de la mercantilización del mundo donde los cuerpos pierden sus energías y cromaticidades. (Scribano, 2007: 140)

(b) La *lógica de la compasión* se genera por un desplazamiento, en tanto se visualiza en el otro la imposibilidad de generar espacios de autonomía que reflectan los “no logros” de las subjetividades que los miran. Así, “el dolor social produce el desplazamiento de la preocupación por y de mi subjetividad hacia otro”. (Scribano, 2007: 125) El *cuerpo subjetivo* etiquetado por su deficiencia genera no sólo *dolor*

social en su abstracción, sino que con relación a la conformación de los procesos identitarios, alienan su ser en la alteridad por la diferencia; mientras quienes las exacerbaban como tales por no responder a los parámetros de la normalidad van construyendo sus subjetividades en el desplazamiento de la compasión y en la gratificación de ser parte del *nosotros*. En esa dialéctica de dolor/alivio, se generan otro tipo de subjetividades que también van conformando procesos identitarios que transversalizan tanto al *cuerpo subjetivo*, como al *cuerpo social* y al *cuerpo individuo*.

(c) La *lógica de la desafección* está dada por el proceso generado del *dolor social*.

La repetición indefinida de un complejo de sensaciones de malestar provenientes de la existencia constante de condiciones sociales que generan impresiones de sufrimiento producen, finalmente, desafección. Es decir, un estado de “naturalización” de las fuentes de dolor que aumenta y hace cotidianos los volúmenes y estructura de unos sufrimientos determinados. La desafección implica el aumento de la tolerancia al malestar. Produce un “estado de aguante” de la fuente de dolor, (...) elaborando un contexto perceptual de aceptación del dolor. (Scribano, 2007: 125)

En este marco, resulta necesario referirse a la *alteridad*, la *mitificación* y la *accesibilidad*. (Míguez, 2009)

La *alteridad* como categoría analítica de reconocimiento de ese “otro” diferente, en tanto identificarse desde un “nosotros” e identificar unos “otros”, es darle el estatuto de alteridad a ese *otro*. Se definen estas categorías como diferencias biológicas, pero se construyen sobre la interpretación socio-cultural y simbólica de las desigualdades entre unos y otros.

Asimismo, la discapacidad en su construcción social ha estado atravesada en su devenir histórico por la *mitificación* que de ésta se ha ido construyendo. Beatrice Wright (1991) reconoce cinco mitos básicos al respecto: a) El mito de la inadaptación general: concepción generalizada a partir de la cual las personas en situación de discapacidad tenderían a ser más inadaptables que las personas que no la tienen. b) El mito de la tragedia: la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad implicaría tender a la negatividad, determinándose así un paralelo entre tragedia y discapacidad. c) El mito de la frustración excesiva: se basa en el imaginario de que la característica determinante de las personas en situación de discapacidad resulta la frustración. d) El mito de las características

personales: se tiende a pensar que la discapacidad de una persona es una propiedad de ésta. e) El mito del pecado: se intentan determinar las causas que han generado la discapacidad en la persona, generalmente considerándose como un “castigo” a la persona misma, a su familia, o a un tercero cercano.

Con respecto a *accesibilidad*, implica poder funcionar y participar independientemente en los asuntos que hacen al individuo en los términos propios de uno mismo, en su misma significación y con las propias habilidades, significa estar capacitado para poder llevar adelante el propio potencial que cada uno tenga. “Acceso” para participar, como un ser humano aceptado y diverso, más allá de las especificidades. Se considera que la imposibilidad a este acceso determina, en mayor o en menor medida, la exclusión social de los sujetos en situación de discapacidad, sin estimar cuál sea su dificultad, sin considerar las habilidades que sí posee, de manera que sus derechos no están siendo respetados ante aspectos a veces “invisibles” para la vida cotidiana de aquellos que se consideran “normales”. Por citar algunos ejemplos corrientes, derecho a transitar libremente por la ciudad sin impedimentos arquitectónicos, de contar con intérpretes para las personas sordas, sonidos en los semáforos para que las personas ciegas reconozcan los cambios de luz, etc. Para las personas en situación de discapacidad, accesibilidad implica la posibilidad de ser, en primera instancia, y de ser un sujeto con derecho a tener derechos. (Míguez, 2009)

Por ello, en este proceso dialéctico del *nosotros* y los *otros* pareciera ya que la desafección es lo que los convierte a los dos en iguales. El *otro* naturaliza ser etiquetado (diagnóstico mediante), y el dolor que esto le genera en la sujeción de su ser; el *nosotros* naturaliza el etiquetamiento, aumentando su dolencia al malestar. El *cuero subjetivo* se vivencia, produce y reproduce en esta dialéctica, donde el dolor transversaliza la cotidianeidad, y es naturalizado en su desafección. Así se va generando la desarticulación entre *cuero subjetivo*, *cuero individuo* y *cuero social*: “La exposición sostenida al dolor inicia una espiral entre parálisis, reproducción y olvido. El dolor social anestesia”. (Scribano, 2007: 125) Entonces, se naturalizan las restricciones, las carencias, la sumisión del ser por el deber ser, conformándose un “cuero secuestrado en su propia materialidad de individuo”. (Luna y Scribano, 2007: 31) Los procesos identitarios en estas subjetividades quedan remitidos a una alteridad conformada por la diferencia, por la estigmatización de sus corporalidades. Resulta, así, una identidad transversalizada por la exclusión, etiquetada por la deficiencia.

Entonces, ¿cómo objetivarse en los procesos identitarios trascendiendo las “necesidades” de ese “ego normalizador”? Este *cuero subjetivo*, que construye su

identidad en la alteridad (*otros*), lo hace al igual que el *nosotros*, a partir de lo que Sartre (2000) denomina como la “auténtica dialéctica de lo subjetivo y de lo objetivo”, en tanto proceso de *interiorización de lo externo* y *exteriorización de lo interno*. Las relaciones interpersonales dependen de otras relaciones singulares que habiliten al encuentro de una sujeción objetiva en las relaciones concretas, siendo llevada ésta no por “la presencia de los otros, sino (por lo que implicaría) su ausencia”. (Sartre, 2000: 68) El sujeto es en relación con los otros, y en esa dialéctica va delimitando su identidad.

El mundo interno, el mundo de quién soy y qué puedo ser, se ve atravesado por un sinnúmero de conocimientos que se posicionan y poseionan, en principio, del umbral de entrada a la identidad: nuestro cuerpo. Un millar de recetas para parecernos a nosotros mismos de acuerdo a otro, para acercarnos a la figura que más se asemeja a lo que queremos parecer siendo igual a otro. La constitución social del cuerpo es, en alguna medida, punto de partida y de llegada para la exteriorización de una identidad sumergida en nuestro dato material primordial, nuestro cuerpo. Libros, artículos y revistas completas nos dicen cómo ser cada vez más parecidos a nosotros sin reconocernos. Un conocimiento que penetra físicamente nuestro modo de ser. El régimen se vuelve decálogo y estilo de vida que muestra en qué posición y condición se debe vivenciar nuestro cuerpo. (Scribano, 2002: 51)

Reflexiones Finales

La interrogante que a lo largo del presente artículo se ha ido deconstruyendo, para dar cuerpo teórico a la fundamentación del abordaje de la discapacidad desde lo social, se orienta a si estar o no aceptado dentro de la “norma” determina la inclusión o la exclusión/integración de los sujetos con deficiencias y/o en situación de discapacidad, análisis mediado por las corporalidades como evidencia manifiesta de la diferencia. En este sentido, la exclusión implicaría “quedar fuera”, ya sea de los valores, de las normas, de los ámbitos de socialización, de la educación, del mercado laboral, etc., partiendo de la base que para determinar tal condición se lo hace desde la mirada de un *nosotros* que responde a un “deber ser” hegemónico de ese tiempo y espacio.

De esta manera, formar parte de la “normalidad” de estas sociedades implica una serie de aspectos a tomar en cuenta desde el *nosotros* con relación a delimitar

un *otro*, modelos normativos que determinan lo que está bien, lo que es “lindo”, lo que es conveniente, como otros aspectos que resaltan “positivamente” esa “normalidad” del *nosotros*. Parecería que el devenir de estas sociedades se ha ido determinando por lo que se defina como pertenecer y seguir la “norma”. Por lo general, la aceptación social de la discapacidad se mantiene dentro de los términos de la relación inclusión-exclusión. Más allá de que se hayan ido cambiando las formas a través de las cuales se la reconoce, se han ido generando otras vías para juzgar y explicar la discapacidad que, en última instancia, no hace más que diferenciar lo “normal” de lo “anormal”, que lleva a que se continúen impulsando sobre esta población modelos de adaptación y control social. (Míguez, 2009)

Baudrillard (2000: 17) plantea la idea de que *“no es ser despojado por el otro, sino estar despojado del otro”* lo que estaría marcando un punto clave, ya que se considera que ese otro, con sus determinaciones, es diferente a cada uno de los otros. La idea que se intenta hacer primar aquí es que cada persona es diferente por el sólo hecho de ser un sujeto determinado por su historia de vida, su contexto, su vida cotidiana, sus condiciones materiales de existencia. Se cree que el “deber ser” prima sobre el “ser”, lo cual imposibilita el reconocimiento del otro en su diferencia. Entonces, ¿en qué medida este “deber ser” en sociedad, esa “normalidad” a partir de constructos teóricos densos, que trascienden conceptualmente la vida cotidiana de cada individuo pero que la limitan y la determinan, incide en la inclusión o exclusión de las personas con deficiencia y/o en situación de discapacidad? Se considera que el respeto por los derechos y la diversidad han de ser un valor esencial en las sociedades contemporáneas.

Bibliografía

- BARRÁN, J.P. (1995) *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos: La Ortopedia de los pobres*. Montevideo: Banda Oriental.
- BAUDRILLARD, J. (2000) *Figuras de la alteridad*. Buenos Aires: Promoteco.
- BOUVIN, M. et alli. (1999) *Constructores de Otredad*. Buenos Aires: Eudeba.
- FOUCAULT, M. (1991) *Espacios de poder*. Madrid: La Piqueta.
- FOUCAULT, M. (1998) *Los Anormales*. México: FCE.
- FOUCAULT, M. (1992) *Microfísica del Poder*. Madrid: La Piqueta.
- GEERTZ, C. (1996) *Los usos de la diversidad*. Barcelona: Paidós.
- HELLER, A. (1994) *La revolución de la vida cotidiana*. Barcelona: Península.
- LEY 16.095. (1989) *Sistema de Protección Integral a las personas discapacitadas*. Uruguay.
- LEY 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en Situación de Discapacidad*. Uruguay.
- LOURAU, R. (2001) *El análisis institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.
- LUNA, R.; Scribano, A. (Comp.) (2007) *Contigo aprendí... Estudios sociales de las emociones*, Córdoba: CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba-CUSCH- Universidad de Guadalajara.
- MÍGUEZ, M.N. (2009) *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
- MÍGUEZ, MN. (2011) *La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en la niñez uruguaya*, Buenos Aires: ESEditora.
- NACIONES UNIDAS. (2006), *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Washington.
- NETTO, J.P. (2004) *Marxismo impenitente*, Sao Paulo: Cortez.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*, Ginebra: OMS.
- PERETTI, C. (2004) "La otra escritura del Corpus In-Mundo". *Revista Antrophos: Huellas del conocimiento*. UNED, v.205, pp. 70-77.
- PÉREZ SOTO (2008), *Desde Hegel. Para una crítica radical de las Ciencias Sociales*, México: Itaca.
- REBELLATO, J.L. (2000) "La educación liberadora como construcción de la autonomía y recuperación de una ética de la dignidad". Montevideo: EPPAL, V.18, Pp. 31-41.
- ROSATO, A.; Angelino, MA. (Coords.) (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

- SARTRE, J.P. (1947) *El Existencialismo es un Humanismo*, Buenos Aires: Sur.
- SARTRE, JP. (2000) *Crítica de la Razón Dialéctica*, Buenos Aires: Losada.
- SCRIBANO, A. (Comp.) (2007), *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*, CEA—CONICET-Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba: Jorge Sarmiento Editor..
- SCRIBANO, A. (2002) *¿Brujos o especialistas?: de gurúes, sociedad y conocimiento. De Gurúes, profetas e ingenieros*. Ensayos de Sociología y Filosofía, Córdoba: Copiar.
- SCRIBANO, A. (2005) “La batalla de los cuerpos: ensayo sobre la simbólica de la pobreza en un contexto neo-colonial”. En: Centro de Estudios Avanzados. UNC. *Itinerarios de la Protesta y del Conflicto Social. Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales*. UNVM. Córdoba: Copiar.
- SERPAJ. Informe 1993 - Derechos Humanos en Uruguay. Montevideo: Serpaj-Uruguay.
- TODOROV, T. (1991) *Nosotros y los Otros*. Madrid: Siglo XXI.
- VALLEJOS, I. (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*, Montevideo. (mimeo)
- WRIGHT, B. (1991), *Invalidando mitos acerca de la incapacidad. Niños con minusvalías*. Montevideo: Fundación de Cultura Universitaria, Número Especial, pp. 24-34.

El Estado como campo de producción social de la discapacidad, en la mediación de las políticas sociales.¹

Cecilia Silva Cabrera

Introducción

Se incorpora la mediación de las políticas sociales como avance en el estudio de la producción social de la discapacidad, en el sentido que la demarcación de formas de ser y estar desde las políticas sociales, promueve la generación de nuevas rotulaciones y clasificaciones de los sujetos. Asimismo, las políticas sociales pueden ser analizadas como determinantes en el surgimiento de nuevas demandas en el campo de la discapacidad, propiciadas por una oferta estatal de políticas aún fuertemente planificadas desde un enfoque médico-sanitario.

En el contexto de este trabajo, el análisis se centrará en el escenario contemporáneo de producción y desarrollo de las políticas sociales; no obstante, la atención está puesta en no apartarse de un análisis que recupere la historicidad de los procesos sociales, políticos y económicos que las producen y determinan.

Entendiendo a la *discapacidad* como construcción social y a la *deficiencia* como producción técnico-científica, se opta por las políticas sociales como mediación analítico-reflexiva para la comprensión de un contexto contemporáneo que parece re-ubicar el papel del Estado en la función de avalar y promocionar el surgimiento de las nuevas ofertas diagnósticas del saber técnico-científico.

Producción político-estatal de la discapacidad

Desde mediados del siglo XIX hasta nuestros días se han venido “ensayando” diversas respuestas a los efectos más profundos de la *cuestión social* producida con el advenimiento y perpetuación de la lógica industrial-capitalista.

Así, la génesis de las políticas sociales se vincula estructuralmente al desarrollo de unos modos de producción que colocaron a las clases trabajadoras y particularmente a los asalariados, como los directamente

1 Este trabajo se basa en una ponencia desarrollada para las VI Jornadas sobre Universidad y Discapacidad: “*Sujetos, procesos, contextos*”; Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina. Octubre de 2010. Se le han realizado modificaciones a los efectos de la presente publicación.

‘afectados’ por sus consecuencias y efectos perversos y al mismo tiempo en ‘beneficiarios’ de las políticas sociales necesarias para mantener las condiciones de su perpetuación. (Mirza, 2001: 1)

Con el cambio del modelo de producción no sólo se da una modificación cuantitativa en términos de producción y acumulación, sino una sustancial modificación cualitativa en las relaciones sociales que se establecen y reproducen remodelando la estructura social, asumiendo un papel productivo en la constitución de cierta estratificación social. (Acosta; 1997)

Las actuales políticas sociales tuvieron génesis en importantes procesos histórico-políticos donde el patrón económico vertebró las decisiones gubernamentales en los virajes del sistema de protección social. Del modelo de *welfare state* de políticas sociales y el pasaje por las distintas crisis económicas del capitalismo instaurado, así como la metamorfosis del padrón de producción material y capital (neofordismo, neotaylorismo, toyotismo), se encuentra un escenario contemporáneo impregnado fuertemente por el orden neoliberal que cobró auge en la segunda mitad del Siglo XX (décadas de los '80 y '90):

La década de los '90 fue testigo de un giro en el énfasis sobre los argumentos en relación al Estado, ya que se tornaba imprescindible ‘cuidar’ e incluso recuperar el ‘edificio’ institucional público, porque en caso contrario las nuevas políticas habrían de tornarse insustentables en el mediano y largo plazo (Naím M., 1994, pág. 41). La lógica inicial de la reforma, de reducción indiscriminada del aparato estatal, no parecía ajustarse a los desafíos que suponían las etapas subsiguientes de consolidación de la propuesta. No obstante las exigencias económicas se mantenían en términos de retiro del Estado de las esferas productivas y de plena vigencia del mercado, aunque dicho agente tendía a dejar de ser el foco de todos los males. (Midaglia, 2000: 17)

Asimismo, 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.

A toda concepción y todo enfoque de políticas sociales subyace una lectura y comprensión de la realidad, una conceptualización de sociedad y de desarrollo de

esa sociedad, así como concepciones respecto a los actores participantes, sus roles y papeles sociales y políticos. (Mirza; 2001)

La focalización, acompañada además por la noción de “recursos escasos”, se implementa en base a una matriz de categorización de las condiciones de existencia de los sujetos.

Si bien Estos procesos de categorización tienen foco en las condiciones estructurales, calan hondo en la producción de una cotidianeidad que determina la subjetividad de los individuos y colectivos.

Analizando las políticas sociales a partir de una *dimensión simbólico-subjetiva*, es posible dar cuenta de la función esencialmente sociabilizadora que éstas ejercen. Esta función no es un propósito expreso, sino inherente, en tanto la política en sí misma conlleva un mensaje que caracteriza al potencial beneficiario. Ello trasciende a los enfoques universal y focalizado, en la medida que ambos se conforman primero ideológicamente, con una intención política sostenida en formas de pensar y disponer sobre la sociedad, sobre determinado modelo de sociedad, por tanto también de su población.

Contemporáneamente, no obstante la coyuntura política, se continúa en la formulación e implementación de políticas claramente focalizadas. En este sentido, aún los dispositivos de control y reproducción concretizados a través de la escuela, el hospital y la “fábrica” (en un sentido amplio de la significación de los espacios de trabajo de la lógica capitalista) parecen ser los abanderados en la construcción de sectores con más o menos incidencia en el establecimiento y ejercicio de las relaciones de poder. Esta tríada históricamente ha devenido en procesos profundos de transformación en el desarrollo de la sociabilidad contemporánea. Aún en la actualidad, estos dispositivos en los que se singularizan las políticas de educación, salud y empleo mantienen esta relación como tríada. Con la tecnología como mediación lo sutil se ha abierto paso encerrando la misma violencia.

La tríada educación-salud-empleo plantea un campo de intervención mediado por la órbita estatal en la que puede configurarse como ejemplo concreto el dispositivo escolar. El proceso de medicalización mediado por la escuela, patologización de los comportamientos de niños/as que expresan “inadaptabilidad a la lógica áulica”, habilita y favorece la actuación desde un orden psiquiátrico a través de la administración de psicofármacos y prácticas médico-sociales que subsanan los avatares de un sistema pedagógico conmovido por las interrupciones de alumnos/as inquietos/as. La red asistencial encuentra su funcionalidad más pragmática al momento de intervenir en la resolución de este tipo de situaciones.

Asimismo, la reconfiguración de una currícula de “educación especial” que se ocupará de brindar talleres de oficios para preparar una mano de obra que tampoco será resolutive para las nuevas demandas del capitalismo contemporáneo, aún cobra vigencia en la obstinada normalización de una currícula que urge diversificar como requerimiento de la propia heterogeneidad de la población estudiantil actual.

La arena en la que se dirimen las políticas sociales en esta tríada, parece establecerse a través de un “orden terapéutico institucional”, constituyéndose en un campo de confrontación material y simbólica (Frankel, 2008) que involucra todos las etapas de diseño e implementación de cada política. Tomando como eje de análisis de las políticas asistenciales a la política de salud, Frankel analiza:

... uno de los problemas más postergados y dramáticos de la gestión pública, que es la preocupación por la expresión de la subjetividad, en el nivel colectivo poblacional, y su correlato material dado que, en general, las políticas y programas no tienen en cuenta los efectos psicosociales de sus acciones. Se trata de una mención oculta, tampoco develada, ni tratada ni considerada en el discurso y la práctica de la política institucional. (2008: 18)

En la singularidad del campo de la discapacidad, la producción de significados y simbologías en torno a mitos históricos y nuevos mitos contemporáneos sobre “la invalidez del discapacitado”, “su carencia”, “su estado de enfermedad”, “el relativismo de su autonomía”, etc., es un elemento substancial a la hora de analizar el espíritu de las políticas que median en la intervención del Estado. Al incorporar las categorías *subjetividad e imaginario colectivo*, se introduce al análisis de la implicancia de significaciones producidas en el entramado de lo ideológico-político-social y sus repercusiones en la perpetuación, como de transformación, de condiciones existenciales de este sector de la población. Lo imaginario, se plantea como existencia aunque no siempre encuentra su correlativo en lo real concreto. No obstante, determina formas de vida que serán claramente condicionantes del pensar, ser y hacer de todo el colectivo social.

Siguiendo los aportes de Frankel:

Cuando hablamos de imaginario colectivo, planteamos que se trata de un conjunto de significaciones sociales que constituye una categoría por cuyo medio se representa lo real, aunque sin precisa correspondencia. Su

implicancia se manifiesta porque, a los efectos simbólicos del imaginario colectivo, podemos decir -modificando un poco el pensamiento de Castoriadis (1999)- ‘es indispensable para pensarlo o para perpetuarlo’. (2008: 18)

Lo simbólico está no solo en el lenguaje sino también en lo institucional. Remite a ‘capacidad imaginante o creación incesante –social, histórica, psíquica- de figuras, formas, imágenes, producción de significaciones colectivas. (Fernández *apud* Frankel; 2008)

Ahora bien, la esencia paradójica de las políticas sociales, de atención a los efectos de la cuestión social conlleva a un proceso de constante contradicción en el desarrollo de los dispositivos necesarios para su concretización. Por un lado, la política social aparece con un fuerte impacto en el control y reproducción del conjunto social. a su vez, instaura un plano de reflexividad posible en la construcción de ciudadanía. En la medida que lo simbólico-subjetivo mantiene un fuerte componente reflexivo, no sólo en el plano de lo colectivo sino también en el plano de lo individual, las prácticas sociales que medien en la relación sujeto-sujeto y en la relación sujeto-Estado pueden convertirse en verdaderos *saltos y fugas* en la procura de transformación de condiciones existenciales con implicancia política. Esto es, en el ejercicio de la calidad de *sujetos de derechos*.

Esta doble faceta de las políticas sociales en su mediación, en tanto productoras de lo subjetivo y lo simbólico, permanece como tensión constante manifiesta en la vida cotidiana de cada sujeto, aunque no siempre develada, sino en forma de conflicto, lucha de intereses y de ejercicio del poder. *Oferta y demanda* pueden traducirse como nuevas categorías de análisis en la comprensión de los efectos paradójicos de las políticas sociales en la actualidad.

Desde el enfoque de comprensión de la discapacidad como construcción social y la deficiencia como producción técnico-científica, se analizan a las políticas sociales como mediación en la producción social de ambas condiciones. Un ejemplo reciente, en relación a la integralidad de las políticas sociales que se viene haciendo referencia, lo es el decreto de control al momento del nacimiento de la capacidad auditiva del recién nacido al momento del nacimiento. Este decreto estatal establece una política de salud de verificación y rastreo de posibles “deficiencias auditivas” indicando implante coclear para reparar el desvío de la norma estándar de niños que no alcancen la normalidad auditiva esperada, aunque a su vez, en respuesta a demandas de la Asociación de Sordos del Uruguay, se aprobó a nivel del Estado uruguayo el Diccionario de la Lengua de Señas del Uruguay.

No obstante, esto conlleva a que las escuelas especiales que atienden a niños/as sordos/as o con hipoacusia, prioricen la oralización a la enseñanza de la lengua de señas como lengua natural. He aquí un ejemplo por demás evidente de producción de un campo abierto a las nuevas discapacidades que dicte el mercado (en el caso de implantes cocleares, elevados a un costo de veinticinco mil dólares por implante).

Al mismo tiempo, también las nuevas ofertas generan nuevas demandas en un ciclo de auto producción. Padres y madres de niños y niñas con diagnóstico de deficiencia auditiva demandan el implante en procura de que su hijo/a deje de ser “sordo”, “hipoacúsico”, y se vuelva “oyente”, al menos mientras porta el aparato implantado. La marginalidad entre “el mundo sordo” y “el mundo oyente” pasan a ser la nueva característica cotidiana de ese niño/a implantado/a.

Otro ejemplo lo es la administración de psicofármacos a niños/as con desarreglos conductuales y bajo rendimiento escolar, lo que origina la demanda de nuevas ofertas de tratamiento farmacológico en el campo de la psiquiatría y en el campo de la educación especial. Escuela y servicios de salud, parecen hacer acuerdo en brindar “soluciones urgentes” a problemáticas emergentes con problemáticas de fondo arraigadas en la situación estructural que se plantea en el país.

Ahora bien, ¿qué sucede si las expectativas puestas en el psicofármaco o en el implante coclear no se ven colmadas?: El niño/a aún medicado/a o implantado/a no rinde en la escuela y continúa expresando su padecimiento psico-emocional a través de desarreglos conductuales, de bajo rendimiento en la currícula, etc. La evidencia empírica indica: producción del diagnóstico: déficit intelectual, déficit atencional e hiperactividad; solución: derivación a la escuela especial.

En la configuración de la demanda, se conjugan diversos actores, siendo el Estado el campo fértil para la instauración de prácticas cotidianas que comienzan a tomar validez y credibilidad a través de la mediación de políticas sociales sostenidas con un discurso técnico dirigido a colmar las expectativas de estos actores. La trama discursiva corresponde a una “*causalidad material y subjetiva*” que da “*sentido y contenido a lo simbólico y a lo real*”. (Frankel, 2008: 19) En un movimiento múltiple de producción de institucionalidad lo simbólico instituye subjetividad y la construcción de prácticas que darán forma a una realidad que fluctúa entre lo mitológico-científico y la realidad cotidiana de cada sujeto.

Se incorporan los psicofármacos así como el implante coclear, ambos tomados a modo ilustrativo de una complejidad mayor, claro está, como tecnologías adaptativas a la normalidad esperada y como demarcaciones de un consumidor-

portador diferente, a-normal. Las estadísticas nacionales acrecientan el porcentaje de “población portadora de una discapacidad”. Las prácticas profesionales se abocan a formular intervenciones dirigidas a subsanar el déficit. Las familias se convencen que tienen hijos/as “enfermos/as”. Los niños/as y adolescentes se reubican en el lugar de dis-capacitados. Entre tanto, la fetichización de la realidad hace que se “desconozcan” las problemáticas de fondo.

El Estado parece devenir en promotor de un campo de subjetividades en el que el “contralor” es naturalizado por la población en general, y por los “beneficiarios” particularmente. Así, la generación de este campo, no sólo de producción sino también de reproducción de la discapacidad y el déficit, genera una “oferta” a través de políticas sociales focalizadas según rango de problemáticas y perfil de la población, promoviendo por una “nueva demanda” de beneficiarios contruidos en el “derecho” de ser “asistidos” y la “obligación” de responder a esa asistencia.

Se ha planteado el carácter contradictorio de las políticas sociales, en tanto dejan el espacio habilitante también a la generación de sujetos singulares y colectivos con clara movilización en el reconocimiento de sus intereses sentidos y vividos, y el ejercicio pleno de su función política. Cabe ganar terreno en dirimir los recursos estatales a través de la colectivización, el reconocimiento como potencial sector de presión y con un lugar real en el ejercicio del poder ciudadano. La academia cupe un espacio privilegiado en la producción de conocimiento que desmitifique lógicas perpetuadas en el seno del pensamiento científico, ¿quién produce nuevos manuales, diagnósticos y tecnologías correctivas de aquello que *no debió ser?*

Bibliografía.

- ACOSTA, L. (1997). *Modernidad y Servicio Social. Un estudio sobre la génesis del Servicio Social en el Uruguay*. Disertación presentada al curso de Maestrado. Río de Janeiro. UFRJ. (mimeo)
- BIHR, A. (2001) “La crisis de la sociabilidad”. *Revista Herramienta*, N° 41. Buenos Aires: Herramienta. Pp: 53 a 69.
- CARBALLEDA, A. (2004) *Del desorden de los cuerpos al orden de la sociedad*, Buenos Aires: Espacio.
- FRANKEL, D. (2008), *Medicalización de la vida. Salud pública y eugenesia social*, Buenos Aires: Editorial de la UNLA.
- LOURAU, R. (2008) *El Estado inconsciente*, La Plata: Terramar.
- MIDAGLIA, C. (2000) *Alternativas de protección a la infancia cadenciada. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en Uruguay*, Buenos Aires: CLACSO.
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*, Montevideo: Trilce.
- MIRZA, C. (2001) “Políticas Sociales en tiempos de crisis”. En: *Manual del Ciclo Básico*, Montevideo: FCS/UdelaR.
- PASTORINI, A. (2000) “¿Quién mueve los hilos de las políticas sociales?”. En: Borgiani, E. *La política social hoy*. San Pablo: Cortez.
- ROSATO, A.; ANGELINO, A. (Coords.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- TOBAR, F. (2010) “Historia de la demanda en salud”. En: *www.federicotobar.com.ar*. Extraído del Programa de Seminario “Nuevas Demandas en Salud Mental”, Prof. Alicia Stolkiner, MSMC, UNLA. Buenos Aires, Argentina. Fecha de consulta: 25/04/2010.

Políticas Sociales y Discapacidad en el gobierno de izquierda.

Una relación compleja.

Ana Laura García Maciel

Introducción

El presente artículo contribuye a la discusión acerca de las políticas sociales y la discapacidad en el gobierno de izquierda en Uruguay. Desde la llegada de esta fuerza política al gobierno se ha proclamado dentro de sus postulados básicos la necesidad de atender en forma inmediata a los colectivos de población más vulnerables, comprendiendo aquí sin lugar a dudas a las personas con discapacidad.

Se inicia entonces un recorrido analítico que permite contextualizar brevemente y entender cuál ha sido el devenir histórico de las políticas sociales en nuestro país, para poder así comprender cuáles son los cambios que se buscan procesar y en qué aspectos se diferencian sustancialmente o no de las anteriores intervenciones de corte neoliberal. En efecto, desde el momento en que asume la izquierda, sus discursos políticos trataban de alejarse y marcar distancia con postulados característicos del neoliberalismo tales como focalización, privatización, refilantropización y remercantilización de servicios sociales básicos.

Se pretende realizar aquí un análisis a las acciones desarrolladas desde el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) en el marco del Plan de Equidad hacia las personas con discapacidad.

La compleja relación entre políticas sociales y discapacidad no nace en este momento, data de varios años atrás y se construye sobre la base de la modalidad histórica de entender y atender la discapacidad que han tenido los distintos estados. De esta manera, las diferentes acciones se han concentrado en el abordaje de esta problemática desde un paradigma biológico, con fuerte énfasis en intervenciones médicas correctivas del déficit.

Se busca entonces problematizar en este nuevo contexto político y económico cuál ha sido el lugar otorgado a la discapacidad. Se analizan algunas de las acciones desarrolladas por el MIDES que permitan arrojar reflexiones para discutir si verdaderamente se ha iniciado un camino lento de transición hacia un paradigma social de abordaje de la discapacidad, ó, si por el contrario, las intervenciones en este campo continúan siendo de carácter residual, focalizadas, privatizadas y con fuerte orientación en la responsabilidad personal y familiar de superación de las desigualdades sociales.

Breve contextualización. Las Políticas Sociales en Uruguay.

El sistema de Bienestar Social en Uruguay se ha caracterizado por un temprano desarrollo, ubicándose sus orígenes a fines del siglo XIX. Este Estado se articuló básicamente en torno a cuatro ejes: salud pública, educación pública, regulación del mercado laboral y política de retiro del mercado de trabajo. (Midaglia, 2000)

El consolidado sistema de Bienestar Social que identificó a Uruguay y lo catalogó de país igualitario e integrador, se sostiene hasta las últimas décadas del siglo XX, atravesando períodos de inestabilidad, estancamiento y crisis económica. Ni el gobierno de facto, ni la primera administración democrática introdujeron cambios sustantivos en este sistema de Protección Social, lo que demuestra claramente que no se buscaba desmontarlo, sino sólo realizar algunos ajustes. Estos ajustes se vieron reflejados en la baja de calidad de algunas prestaciones y servicios, producto de la reasignación del gasto público social.

En los años siguientes, a comienzos de la década del 90, en medio de una reforma económica que buscaba revertir el modelo de desarrollo, se impulsaron con fuerza una serie de medidas que sí modificaron sustancialmente la matriz de Protección Social en Uruguay. Estos cambios se introducen en un contexto marcado por el agotamiento del modelo de desarrollo proteccionista en el mundo y un debate en torno al alcance y consecuencias de las políticas del Welfare State.

Uruguay procesó esta reforma introduciendo claramente una orientación de corte liberal a las Políticas Sociales. Tal reforma estuvo caracterizada por la reducción de la participación del Estado en las áreas de protección social tradicionales, fomentando la participación del mercado y de la familia como ámbitos de producción de servicios. Se dio lugar a la privatización de muchos de estos servicios y al surgimiento en la arena pública de organizaciones sociales como agentes con capacidad para desarrollar eficazmente esta función y cumplir también con acciones de contralor público.

Frente a la crisis del modelo clásico de bienestar surge una alternativa aparentemente sustitutiva de protección social: el llamado Estado Liberal Social. Esta no es una propuesta acabada ni uniforme, aunque de modo general supone la reasignación de recursos públicos para atender la situación de grupos sociales específicos, fundamentalmente los que se encuentran en situación de pobreza o exclusión social. Dicha reasignación presupuestaria no solo facilita y promueve una reducción del gasto público social, sino que a la vez revela un cambio esencial en la orientación del sistema de asistencia social, ya que implica pasar de un

esquema de corte universal hacia otro de naturaleza residual. (Midaglia, 2000: 18)

Entre fines del siglo XX e inicios del Siglo XXI, se da en América Latina una fuerte presencia de gobiernos de izquierda, los que ponen de manifiesto la necesidad de rever las formas de intervención del Estado, colocando el debate en las posibilidades reales de incidir sobre los fuertes niveles de desigualdad y pobreza que caracterizan al continente. En este contexto, la izquierda uruguaya llega por primera vez al gobierno en el año 2005, iniciando en el 2010 su segundo período de administración.

Los distintos diagnósticos realizados desde la asunción del primer gobierno de izquierda en Uruguay coincidían en la dispersión, fragmentación y desarticulación de las políticas sociales en todo el territorio nacional. Si bien el gobierno inicia su gestión en un contexto de reactivación económica post crisis 2002, aún persistían las graves consecuencias de esa etapa. En efecto, el discurso político de la izquierda ponía de manifiesto su preocupación por la situación de las políticas sociales, proponiendo como medida una reorientación de las mismas con un sentido universalista e integral que a su vez articulara acciones focalizadas a aquellos sectores que se encontraran en situación de mayor vulnerabilidad socio económica. (Midaglia, 2007)

La izquierda Uruguaya orienta su actuación en el plano de las Políticas Sociales, articulando medidas restauradoras en algunos planos (reinstalación de Consejos de Salarios) e innovadoras en otros (Plan de Atención Nacional a la Emergencia Social –PANES-, Plan de Equidad, Sistema Nacional Integrado de Salud –SNIS-, Reforma Tributaria, entre otros). Es sin duda una de las innovaciones de mayor envergadura, la creación del Ministerio de Desarrollo Social en marzo del año 2005 que, en el desafío de crear una nueva institucionalidad, se proponía ser el organismo articulador y rector en materia de Políticas Sociales.

A seis años de creado el Ministerio de Desarrollo Social e iniciando el segundo período de gobierno de la izquierda uruguaya, es posible analizar las acciones desarrolladas en materia de Políticas Sociales para las personas en situación de discapacidad en el marco del contexto anteriormente mencionado. En medio de discursos políticos con una fuerte orientación hacia la atención de los colectivos más vulnerables, buscando superar situaciones de exclusión social, ¿cómo se traducen estas líneas estratégicas en el abordaje de la Discapacidad? ¿Es instalada la situación de las personas en situación de discapacidad en la agenda pública de los gobiernos progresistas? ¿Se trata de una intervención sustentada en el ejercicio

de derechos y ampliación de Ciudadanía? O, por el contrario, ¿la intervención sobre la Discapacidad continúa siendo de carácter residual y con un fuerte peso de la medicina y la rehabilitación?

Políticas Sociales y Discapacidad: ¿sujetos de asistencia o ciudadanos?

El Estado ha intervenido históricamente sobre la base de la articulación capital-trabajo, con una orientación claramente distributiva y protectora del sector trabajo. Esta modalidad de intervención coexistió junto a la asistencia social destinada a aquellos grupos de población que no podían trabajar: niños, ancianos, enfermos, discapacitados, entre otros. Andrenacci (2006) establece una clasificación desde una perspectiva histórica de tres modalidades de Política Social que coexisten en distintos momentos del desarrollo del sistema capitalista: política del trabajo, política de servicios universales y política asistencial. Este esquema de clasificación de políticas sociales puede ser aplicable al mundo capitalista en general, presentando particularidades relativas al momento histórico y la región de la que se trate. En tal sentido, se ubicaría bajo la política de trabajo aquellas acciones tendientes a regular las relaciones laborales, así como a atender los riesgos del ciclo económico y de la vida activa, esto es: desempleo, enfermedad, vejez y muerte. Por su parte, la provisión de servicios básicos de salud, educación e infraestructura social constituirían lo que el autor denomina como política de servicios universales. Finalmente, la política asistencial consiste en la transferencia de bienes y servicios a aquellos grupos de población que no pueden resolver su reproducción social a través del trabajo. En efecto, en las distintas épocas se ha insistido en la necesidad de distinguir a aquellos que no trabajan porque su condición no se los permite, de quienes no lo hacen porque no han incorporado suficientemente los valores del Capitalismo. Aquellos que se encuentran por fuera del mercado porque su condición no se los permite, son los “merecedores” de asistencia pública, dentro de los que se ha situado a las personas en situación de discapacidad, junto a otros colectivos también de alta vulnerabilidad.

Siguiendo la línea de análisis de este autor, el estado capitalista neoclásico que se ubica a partir del año 1970, asume características particulares en estas tres modalidades señaladas. En el plano de la política del trabajo, se observa una tendencia a la desregulación y flexibilización del mercado laboral, con énfasis en la precarización, la subcontratación, el empleo a tiempo parcial y el auto empleo. En lo que refiere a la política de servicios universales, se cuestiona y problematiza la responsabilidad y alcance de su cobertura por parte del estado, a favor de procesos

de descentralización y *remercantilización*. La política asistencial, por otra parte, se sostiene básicamente en el principio de focalización, aumentando el número de proyectos y programas sociales dirigidos a aquellos sectores de la población que no alcanzan los umbrales mínimos de vida. Asimismo, el autor sostiene que esta modalidad de política social también apuesta a procesos de reinserción laboral asistidos o tutelados, buscando también neutralizar posibles reclamos o reivindicaciones de grupos sociales. (Andrenacci, 2006) Las personas con discapacidad catalogadas como “merecedores de asistencia social” no son ajenas entonces a estos criterios que caracterizan a las políticas sociales de la época. Sin embargo, la focalización en el ámbito de la discapacidad como se podrá ver, no se define únicamente por criterios económico-sociales, sino también por criterios médicos.

Las Políticas Sociales como conjunto de acciones orientadas a intervenir sobre problemas sociales, tienden a corregir un déficit, una situación desfavorable, de desventaja social para algunas personas. En el caso de las personas en situación de discapacidad, la necesidad de reparar el déficit está en el fondo de cada actuación, entendiendo aquí la palabra “déficit” en toda su amplitud. Es necesario para ello la presentación de un diagnóstico médico que determine su condición de persona en situación de discapacidad, que confirme el tipo y grado y que finalmente resuelva si es merecedora de la asistencia social, pues su condición no le permite participar de las reglas del mercado. (Vallejos, 2009) En consecuencia, el criterio de focalización en políticas sociales para personas con discapacidad supone necesariamente una “doble demostración”. Se debe comprobar el déficit en términos de bienes y servicios, carencias que dificultan alcanzar niveles mínimos de vida, a la misma vez que se exige comprobar vía diagnóstico médico el déficit en relación a un cuerpo sano, a un cuerpo normal.

Las políticas focalizadas, también llamadas residuales, del estado neoclásico generan entre otras consecuencias la estigmatización de las personas hacia las que están dirigidas. Atendiendo al dualismo mencionado en el párrafo precedente, se entiende que las mismas “marcan”, “señalan” a quién tiene un cuerpo deficitario y a la misma vez se encuentra en situación de pobreza extrema. Esta focalización presenta como dificultad la definición precisa del grupo beneficiario. En efecto, los parámetros utilizados para definir tipo y grado de deficiencia para acceder a un beneficio social en Uruguay dependen del tipo de servicio y organismo prestador del mismo. La línea demarcatoria entonces para focalizar en la población objetivo se vuelve difusa y variable.

Estas políticas orientadas a la corrección del déficit, se sustentan en una

“ideología de la normalidad” que distingue lo normal de lo anormal, cuánto se aleja ese cuerpo deficitario, de un cuerpo sano, de un cuerpo normal y por tanto requiere de una intervención del Estado para corregir esa diferencia.

Por otra parte, la privatización y descentralización de servicios dirigidos a atenuar las diferencias que el déficit provoca a las personas en situación de discapacidad también se visualizan claramente en la política de asistencia social de nuestro país. Son innumerables las organizaciones sociales de distinto tipo (organizaciones filantrópicas, asociaciones de padres y familiares, cooperativas, organizaciones religiosas, entre otras) que en algunos casos con apoyo y supervisión del estado y en otros no, atienden a las personas que presentan algún tipo de discapacidad. La responsabilidad en la atención de la discapacidad es delegada a estas organizaciones sociales, a las familias y a las propias personas con discapacidad.

Muchos de estos nuevos programas sociales que son delegados y gestionados desde la sociedad civil, no transforman las condiciones reales de existencia de las personas con discapacidad, aunque sí pueden tener efecto variable en la subjetividad de los individuos, en el desarrollo de su personalidad y en la construcción de la identidad. Generan impacto en tanto desarrollo de capacidades, espacios para la reflexión, encuentro con el otro, socialización de experiencias, despliegue de la autoestima, valoración personal, confianza y hacer colectivo. Estas nuevas intervenciones con una fuerte tendencia a la individualización y psicologización de los problemas sociales, se caracterizan por la diversificación en tanto atienden la multiplicidad de problemáticas existentes en los colectivos vulnerables, a la vez que individualizan su implementación, focalizando en los individuos singulares. Se tiende al pasaje del consumo pasivo de las prestaciones sociales a asumir un carácter activo de las mismas, donde los propios sujetos sean partícipes de su rehabilitación. (Castel, 2004)

Sin embargo, más allá de estos aspectos subjetivos, se hace necesario un cambio estructural en las condiciones materiales de existencia, de manera de crear bases sólidas y duraderas para que esto tenga lugar en el marco de condiciones reales de justicia social. Los programas y proyectos sociales focalizados y gestionados desde la sociedad civil para atender la situación de las personas con discapacidad, no hacen más que reforzar el paradigma del “esfuerzo personal” ampliamente conocido en el campo de la Discapacidad. En efecto, se busca responsabilizar a las propias personas en situación de discapacidad y sus familias, para que a partir del esfuerzo propio logren superar las barreras que su “déficit” les provoca. En esta etapa del desarrollo capitalista, el retiro del Estado y la remercantilización

de algunos servicios fundamentales aparecen como expresiones de las nuevas tecnologías de gobierno. Los problemas relacionados a la pobreza y los riesgos de distinto tipo se colocan ahora en la órbita de la responsabilidad individual, vinculado a los cuidados de sí mismo. El individualismo exacerbado y el apelo a la responsabilidad personal y familiar, se constituyen entonces en efectos característicos del neoliberalismo sobre los individuos. (De Martino, 2007)

Es sabido, entonces, que las Políticas Sociales construyen sentido desde su accionar. El Estado en su intervención incorpora esta “ideología de la normalidad” y moldea las formas de entender la discapacidad, de pensar sobre esta problemática y de intervenir en la misma. El fuerte peso que ha tenido y tienen las prácticas disciplinarias como la medicina en la determinación de la discapacidad es reflejo de la histórica tensión entre pensar la discapacidad como una cuestión biológica, dada en el cuerpo, de otra que considera la discapacidad como una producción social, a partir de determinadas características corporales, a partir del déficit.

Un análisis detenido de las diferentes intervenciones del estado en materia de discapacidad en Uruguay pondría en evidencia la primacía casi absoluta de este paradigma médico, atravesando las diferentes áreas, lo médico y lo no médico. Sin embargo, desde hace algunos años comienza a vislumbrarse una nueva forma de entender y abordar la discapacidad, con una mirada más amplia, incorporando una visión integral de la persona en situación de discapacidad, sin reducirla únicamente a lo biológico. En esta línea, la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD), del año 2006, que Uruguay ratifica en el año 2008, presenta una definición de la Discapacidad que contempla en mayor medida los aspectos sociales, permitiendo pensar la misma no sólo como fenómeno individual sino como fenómeno social. Así se expresa:

Las personas con discapacidad incluyen 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 los demás. (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006: 4)

Esta mirada de la Discapacidad más amplia, con enfoque social, comienza lentamente a impregnar los discursos técnicos de aquellos involucrados directa e indirectamente en la discapacidad. Sin embargo, mucho falta para que los mismos se hagan extensivos a la población en su conjunto y, más aún, para que se traduzcan en acciones concretas. No se trata entonces únicamente de reconocer el

carácter “contextual” de la discapacidad y de su vinculación con el entorno, sino además poder pensar sobre ella como una construcción social.

Hoy nos proponemos pensar a la discapacidad como una producción social, inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo normal, del cuerpo Uno (único). (Rosato, Angelino, 2009: 17)

Problematizar este aspecto, permite cuestionar la modalidad histórica de intervención del Estado en la Discapacidad. La actuación sobre la discapacidad, se orientaría entonces a atenuar las desventajas que su deficiencia provoca. Sin embargo dicha actuación tiene un claro efecto ideológico, ocultando las desigualdades sociales que están en el fondo de esta situación.

Las personas en situación de discapacidad históricamente han estado excluidas de la sociedad desde el punto de vista económico, político, social y simbólico. Atender a este colectivo únicamente desde el paradigma médico con orientaciones que tienen un trasfondo correctivo del déficit, supone ocultar y/o desconocer que estas personas han sido excluidas del mercado laboral, excluidas del ámbito educativo, sin oportunidades de capacitación y formación para el trabajo, sin oportunidades de acceso a la vivienda, sin posibilidades de uso y disfrute de las ofertas recreativas y culturales, sin capacidad de organización e incidencia en la toma de decisiones, entre otros. En consecuencia, se interviene sobre la discapacidad desde el paradigma médico apelando a la corrección y rehabilitación del déficit, y desde el paradigma del “esfuerzo personal”, apostando a la responsabilidad individual, despliegue de capacidades y autoestima, pero no se modifican las desigualdades existentes sino, por el contrario, se legitiman. Las políticas sociales en este sentido se han concentrado en el ámbito de la salud y la rehabilitación, apostando al involucramiento de los propios sujetos con discapacidad en la resolución de sus necesidades, contribuyendo en la legitimación de las históricas desigualdades sociales que han afectado a esta población.

Una mirada a la discapacidad desde el Plan de Equidad.

A partir de la asunción del primer gobierno de izquierda en nuestro país, se han generado algunos cambios en materia de políticas sociales, en la búsqueda de lograr una mayor articulación, coordinación e impacto de las mismas sobre los colectivos más vulnerables. Algunos discursos políticos de la izquierda han puesto de manifiesto el interés por abordar la cuestión de la discapacidad y generar más políticas sociales para esta población objetivo. En tanto se concibe al MIDES desde su creación como coordinador y articulador de políticas sociales, resulta interesante comenzar por “dar una mirada” a las acciones dirigidas a la discapacidad desarrolladas por este organismo.

Finalizado el Plan de Atención Nacional a la Emergencia Social se da comienzo el Plan de Equidad en el año 2008, con la pretensión de constituirse en un Plan con alcance a toda la población, que con estrategias de mediano y largo plazo buscaba incidir en la reducción de la injusticia y la inequidad social. En tal sentido, en su objetivo general se expresa:

Asegurar el pleno ejercicio de los derechos ciudadanos de todas y todos los habitantes del territorio nacional, en especial de quienes se encuentran en una situación de vulnerabilidad social, a través de la nivelación de sus oportunidades de acceso en lo que refiere a servicios sociales universales, a ingresos a través del trabajo digno y a prestaciones sociales básicas. (Plan de Equidad, 2008: 15)

El Plan de Equidad, si bien tiene un enfoque de largo plazo, también desarrolla estrategias de corto y mediano plazo para atender las situaciones de mayor emergencia social, combina nuevas estrategias con instrumentos clásicos de protección social como forma de responder a los fuertes niveles de desigualdad social existentes en nuestro país. En efecto, se plantea la implementación de una “malla de protección social” constituida por “programas puente” o “medidas transitorias” que actúen como niveladores, garantizando el ejercicio de derechos ciudadanos y mejorando la calidad de vida de la población. De esta manera se busca, desde un enfoque progresivo y abarcativo, atender a los sectores de mayor vulnerabilidad social desde un enfoque de género e intergeneracional. Se articulan a tales efectos componentes estructurales de la Matriz de Protección Social (políticas de empleo, políticas de salud, políticas de vivienda, política educativa y reforma tributaria) con componentes de la Red de Asistencia e Integración Social.

Si bien El documento del Plan de Equidad hace mención en uno de sus

apartados a la discapacidad, refiere en términos muy generales a la situación de estas personas y a las acciones a desarrollar en esa área. En efecto, desde la formulación de sus objetivos y fundamentación de los mismos se refiere a la focalización en los colectivos más vulnerables haciendo hincapié en las distintas situaciones de desigualdad social: cuestiones de género, raza, edad y religión, sin mencionar la discapacidad. Podría inferirse de esta fundamentación que la situación de las personas con discapacidad estaría contemplada en tanto se trata de uno de los colectivos minoritarios de mayor vulnerabilidad social, sin embargo no llega a explicitarse de esta manera.

A partir de la elaboración del Plan de Equidad, se resuelve el pasaje del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) y de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD) al Ministerio de Desarrollo Social, estando hasta este momento en la órbita del Ministerio de Salud Pública. Este hecho concreto, sumado a algunas acciones más puntuales y aisladas, podrían ser indicios de un lento viraje hacia una intervención desde un Paradigma Social. El problema deja de estar en el seno del Ministerio de Salud Pública para ser colocado, a partir de la creación del Plan de Equidad, en el organismo que pretende articular y coordinar todas las acciones en materia de políticas sociales. Este aspecto no es menor y abre la posibilidad de poder mirar la Discapacidad no solo desde el punto de vista médico y de la rehabilitación de las personas, sino desde una mirada integral que incorpore también los aspectos sociales, políticos y económicos.

Bajo el título “*otras acciones de integración social*”, el Plan de Equidad hace mención y fundamenta sus acciones.

Estos cambios permitirán racionalizar el uso de los recursos públicos, optimizar la cooperación con el sector privado, generar nuevos programas y servicios para el conjunto de la población con discapacidad, especialmente para aquellas personas y familias en mayor desventaja social cuya vulnerabilidad se incrementa por la no disposición de recursos acordes a sus necesidades. (Plan de Equidad, 2008: 58)

No resulta difícil identificar en esta cita textual los criterios discutidos anteriormente en relación a las políticas sociales del estado neoliberal. Así, aparece claramente la necesidad de racionalizar los recursos, de reorientar el gasto social hacia aquellos que se encuentren en la peor situación. Por otra parte, se visualiza además la intención de facilitar y promover la coordinación con organizaciones sociales que atiendan la discapacidad, generando de esta manera

una desresponsabilización del Estado. Por último, se aprecia la intención de discriminar positivamente a aquellas personas que además de tener algún tipo de discapacidad se encuentren en situación de vulnerabilidad socio-económica. Aparece aquí entonces la necesaria “doble demostración” a la que se hacía referencia en el apartado anterior: discapacidad y condición de vulnerabilidad socio económica.

En este mismo ítem también se hace referencia a la necesidad de revisar los baremos utilizados para medir la deficiencia, buscando uniformizar los mismos. Si bien esto parece ser una necesidad, dadas las grandes diferencias en los criterios utilizados puede también vincularse a la intención de delimitar y precisar el grupo o sector en el cual se focalizan los distintos proyectos y programas sociales. En la búsqueda de reorientar y reducir el gasto social destinado a esta población, se hace cada vez más imperioso poder delimitar claramente el grupo de población beneficiario de la asistencia social.

Desde el PRONADIS, en el marco de su nueva ubicación en el MIDES, se han desarrollado algunas líneas de acción interesantes a mencionar: servicios de orientación e información, talleres de capacitación, campañas de sensibilización masivas y consejo consultivo de personas con discapacidad. Este último consiste en un espacio de consulta en el que participan más de cien organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad en tanto ámbito de intercambio para escuchar inquietudes y propuestas vinculadas a la temática. Quizás de lo mencionado han sido las campañas masivas de sensibilización lo que ha tenido mayor impacto desde la órbita del MIDES hacia la población en general.

No obstante la importancia de este aspecto, una vez más parece colocarse el énfasis en la necesidad de responsabilizar a la sociedad en su conjunto y a las personas con discapacidad de las desventajas que su situación supone, dejando en segundo plano la obligación del Estado en la provisión de bienes y servicios básicos que mejoren la calidad de vida de esta población. No se trata entonces de desvalorizar estas iniciativas, sino de manera contraria apelar a una responsable y comprometida articulación entre ambas.

Recientemente el MIDES ha presentado en sus lineamientos estratégicos para el 2011 una revisión de las metas y acciones del Plan de Equidad. El eje número I, denominado “Desarrollo y consolidación de la matriz de protección social del Plan de Equidad (políticas estructurales)”, hace referencia a la discapacidad en el marco del diseño de un Programa Nacional de Cuidados que apunta a la protección social de la primera infancia, las personas mayores y las personas en situación de discapacidad en grado de dependencia.

Tal como se mencionaba, el Plan de Equidad articula componentes de la matriz estructural de protección social con componentes de la red de asistencia e integración social. En este segundo eje: “Fortalecimiento de la red de asistencia e integración social del Plan de Equidad” no se mencionan medidas orientadas a las personas con discapacidad, aunque pudiera inferirse que estén contempladas cuando se hace referencia a la población vulnerable. (MIDES, 2011)

Por último, este documento presenta un tercer eje denominado “Potenciar las dimensiones transversales del Plan de Equidad”, en el que se hace hincapié en la necesidad de transversalizar en las distintas acciones desarrolladas la perspectiva de género, intergeneracional y de raza, sin mencionar nuevamente a la discapacidad.

Un cambio necesario: pensar la discapacidad en clave de derechos.

Este artículo pretendió ser una breve mirada a la compleja relación entre Discapacidad y Políticas Sociales en el gobierno de izquierda. Las ideas que aquí se presentan solo pretenden ser un estímulo al análisis y la discusión más profunda. Pensar y abordar la temática de la discapacidad desde el ámbito académico como insumo para la reflexión y aporte a la elaboración de políticas sociales resulta un desafío interesante.

Se hace evidente la necesidad de un debate en el corto plazo de todos los actores vinculados en la temática que coloque en la discusión la modalidad histórica de intervención sobre la discapacidad y, de paso, paulatinamente a una mirada desde el paradigma social. Si bien es posible ya identificar en algunos discursos un viraje hacia este paradigma, aún resulta poco visible en las acciones desarrolladas. Es pertinente analizar en profundidad cómo se traducen las líneas estratégicas del gobierno de izquierda en el abordaje de la Discapacidad, buscando dilucidar si se trata de una intervención sustentada en el ejercicio de derechos y ampliación de Ciudadanía o, por el contrario, se constituye en una intervención que continúa siendo de carácter residual y con un fuerte peso de la medicina y la rehabilitación.

Una rápida lectura a las acciones emprendidas por el Ministerio de Desarrollo Social a partir del Plan de Equidad pone en evidencia la incipiente incorporación de un abordaje que trasciende lo biológico hacia una consideración integral de la discapacidad. En efecto, la resolución de trasladar el PRONADIS y la CNHD desde el Ministerio de Salud Pública hacia el Ministerio de Desarrollo Social demuestra de alguna manera esta idea. Sin embargo, analizando las líneas de intervención del Plan de Equidad elaborado en el 2007, así como el relanzamiento del mismo recientemente presentado por las autoridades competentes, pone

en duda nuevamente este cambio en tanto parecería no traducirse en acciones concretas.

Desde la matriz estructural de protección social solo se menciona a la discapacidad como comprendida en el Sistema Nacional de Cuidados; por su parte, en el fortalecimiento de la red de asistencia e integración social no se refiere a esta temática ni siquiera transversalmente. En consecuencia no se visualiza al menos desde este documento una incorporación efectiva de esta población en políticas sociales estructurales, así como tampoco en programas de asistencia social.

Es imprescindible iniciar una discusión que analice estas políticas sociales en el marco de los mencionados procesos de focalización y remercantilización. La propuesta programática del gobierno de izquierda en el marco de su asunción parecía marcar distancia de las acciones desarrolladas por las anteriores administraciones. En materia de políticas sociales apostaba a la integralidad, coordinación, universalidad, participación y territorialización, alejándose de los principales postulados del neoliberalismo. Estas líneas programáticas puestas “en marcha” han tomado otra dirección sin llegar a constituirse aún en un nuevo modelo de protección social, tal como se proclamaba desde el Plan de Equidad.

En el área de la Discapacidad, sin duda que estas propuestas de cambio se vuelven más difíciles de instrumentar, en tanto es un campo que ha sido tradicionalmente asociado a las prácticas disciplinarias, especialmente la Medicina. La intervención focalizada aunque fundamentada como etapa imprescindible en el camino hacia la universalización, así como la privatización y desresponsabilización del Estado en la provisión de servicios sociales básicos, continúa siendo “moneda corriente” en las acciones desarrolladas hacia las personas en situación de discapacidad en el marco de este gobierno de izquierda.

No obstante esto, algunos cambios se han concretado y otros están en plena discusión. Un contexto político, económico y social favorable al estudio y diseño de nuevas intervenciones sociales se presenta como telón de fondo para poder pensar en estrategias innovadoras y políticas estructurales que atiendan la situación de las personas en situación de discapacidad. Continuar con la instrumentación de políticas focalizadas y gestionadas únicamente desde la sociedad civil sin contralor ni supervisión del estado, contribuye a seguir interviniendo en la Discapacidad de manera fragmentada, con respuestas recortadas y dispares, atendiendo a las expresiones de vulnerabilidad que este colectivo presenta, sin resolver la histórica desigualdad social nacida de la contraposición entre un cuerpo normal y un cuerpo sano, que ha estado y continúa estando en el fondo de esta situación.

Bibliografía.

- ANDRENACCI, L; REPETTO, F. (2006) “Universalismo, ciudadanía y Estado en la política social latinoamericana”. En: Molina, C. (Editor) *Universalismo básico. Una política social para América Latina*. Washington: BID-Planeta.
- CASTEL, R. (2004) *La inseguridad Social. ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial.
- DE MARTINO, M. (2007) “Familias y Políticas Sociales en los Noventa. Gubernamentalidad: una perspectiva analítica”. En: De Martino, M.; Morás, L.E. (comp.), *Sobre Cercanías y distancias. Problemáticas vinculadas a la fragmentación social en el Uruguay actual*. Montevideo: Cruz del Sur.
- MIDAGLIA, C. (2008) “Las nuevas estrategias de protección social del siglo XXI: ¿suponen un cambio en relación a las instrumentadas en la década del 80 y 90 o es una reedición de las mismas bajo otro formato?”. X Congreso Nacional de Trabajo Social. Montevideo, Uruguay.
- MIDAGLIA, C. (2000) *Alternativas de protección a la infancia carenciada. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en Uruguay*. Buenos Aires: CLACSO-ASDI.
- MIDAGLIA, C; Antía, F. (2007) “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas públicas?”. *Revista uruguaya de Ciencia Política*, N° 16. Pp. 131-157.
- MIDES. (2011) “Plan de Equidad. Ejes Estratégicos 2011”. En: *www.mides.gub.uy*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social. Fecha de consulta: 15/02/2011.
- MIDES, “Plan de Equidad”. En: *www.mides.gub.uy*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social, 2007. Fecha de consulta: 15/02/2011.
- MIRZA, C. (2006) “Coordinar y articular las Políticas Sociales”. *Revista Regional de Trabajo Social*, N° 37. Pp. 2-5.
- NACIONES UNIDAS. (2006) *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: ONU.
- ORTEGA, E; VECINDAY, L. (2009) “De las estrategias preventivistas a la gestión del riesgo: notas sobre los procesos de individualización social”. *Revista Fronteras*, N° 5. Pp. 11-20. Montevideo: Departamento de Trabajo Social.
- ROSATO, A, ANGELINO, A. (Coord.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- ROSATO, A. (2005) “Antropología y construcción de alteridades”. En: Vain, P.; Rosato, A. (coordinadores), *La construcción social de la normalidad: Alteridades, diferencias y diversidad*. Ensayos y experiencias N° 57. Buenos Aires: Noveduc.
- SKLIAR, C. (2002) “Invención de la alteridad deficiente desde los significados

de la normalidad”. *Revista Propuesta Educativa*, N° 22. Pp. 33-40. Buenos Aires.

VALLEJOS, I. (2005) “La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos”. En: Vain, P.; Rosato, A. (coordinadores), *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*. Ensayos y Experiencias N° 57. Buenos Aires: Noveduc.

VALLEJOS, I. (2006) “La producción social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales”. IV jornadas Nacionales “Universidad y Discapacidad”. Buenos Aires.

VALLEJOS, I. (2009) “Políticas de Estado y Discapacidad. Tensiones para continuar pensando en las múltiples relaciones que la atraviesan”. Ponencia central de II jornada Institucional de Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo.

VEIGA NETTO, A. (2001) “Incluir para excluir”. En: Larrosa, J.; Skilar, C., *Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia*. Barcelona: Laertes.

DEL DICHO AL HECHO

Segunda Parte

Discursos y realidades. Hacia la inclusión de la discapacidad en la arena política de los gobiernos progresistas en el Uruguay.

DEL DICHO AL HECHO

Lo “común” y lo “especial”. La obstinada clasificación de lo diverso.

Cecilia Silva Cabrera

Introducción

El presente artículo pretende poner en discusión algunos elementos que subyacen en la naturalizada división de nuestro sistema educativo a nivel de la enseñanza primaria pública en “escuela común” y “escuela especial”. En este sentido, se orienta la reflexión y el análisis al/los proceso/s de sociabilidad y la dialéctica dada entre lo singular y lo colectivo.

Esta elaboración teórica toma como base el proceso concreto de inserción en escuelas especiales desde la función de extensión universitaria, a través de un proyecto de trabajo en el que participan estudiantes, egresados y docentes del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social (DTS) de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS-UdelaR); experiencia que se desarrolla desde el año 2005 hasta el presente.

Especialmente se hace hincapié en la problematización del lugar y el rol de las políticas sociales en la generación de procesos de construcción de la discapacidad como categoría abordada desde el campo médico-biológico.

El ejercicio de problematización de esta categoría desde las Ciencias Sociales, está dirigido en este caso a profundizar en el desarrollo de una perspectiva de análisis que desmedicalice los posibles recortes teórico-metodológicos en el campo de la discapacidad.

Asimismo, se retoma para el análisis la especificidad disciplinaria de quien escribe, es decir, Trabajadora Social, en tanto arista de concreción real de lo que no sólo se plasma aquí como proceso analítico-reflexivo sino también en el campo profesional. Con ello se intenta desplazar el riesgo casi continuo de elaboraciones académicas que no condicen con las reales pertinencias de intervención disciplinar en el campo que se investiga. Remitir entonces a análisis producidos en procesos de trabajo a través de la extensión universitaria, principalmente desde el Trabajo Social, posibilitan un punto de partida para el pensar estrategias concretas y en sintonía entre discurso académico y práctica profesional.

Políticas Educativas en la demarcación de las “discapacidades”

En la arena social, confluyen múltiples dimensiones que hacen al devenir histórico-social de la vida de los sujetos. Ontológicamente los sujetos se desarrollan

dialéctica y contradictoriamente en el “interjuego” de lo singular y lo colectivo, lo biológico y lo social. Es en la arena social donde se produce el entretreído de relaciones que involucran el complejo de lo colectivo y lo singular; donde el ser aparece interactuando con el medio y sus pares.

El proceso de sociabilidad se produce en la medida en que el ser se vincula y transforma superando sus condiciones de vida, en un movimiento dialéctico. El ser en su devenir se constituye esencialmente en un ser social, en tanto ya su propia conciencia es un producto social. Retomando la tesis N° VI que desarrolla Marx (1985) sobre Feuerbach: “... La esencia humana no es algo abstracto e inmanente a cada individuo. Es, en su realidad, el conjunto de las relaciones sociales”.

No obstante, sustancialmente existe un eje común entre todos y es la singularidad que caracteriza y diferencia a cada uno de los sujetos. De aquí que el Trabajo Social, como disciplina que interviene desde y a través de la arena social, encuentra en esta complejidad entre lo diverso y lo homogéneo, entre lo colectivo y lo singular, uno de los principales desafíos en el proceso de conocimiento, delimitación y comprensión del objeto de intervención profesional.

En particular, en la temática que atañe (la discapacidad) su abordaje necesariamente implica un “vaivén” teórico-metodológico que retome y supere los puntos de encuentro y desencuentro entre las dimensiones biológica y social de esta categoría, así como en su producción y reproducción en el imaginario singular y colectivo.

En este sentido, pueden identificarse diversas líneas desde las cuales comenzar un proceso de acercamiento y delimitación. A grandes rasgos, en la dimensión biológica-física: la distinción entre discapacidad innata y adquirida y el posicionamiento social y vivencia subjetiva de los sujetos a partir de esta distinción, el grado de discapacidad que presenten y su condicionamiento en el desarrollo físico y social de los sujetos; en la dimensión histórica-social: el tiempo y espacio histórico-sociales en los que se contextualice a la discapacidad, esto es, a partir del contenido conceptual hegemónico que se le otorgue a esta categoría y su determinación del lugar concreto que ocupen las personas reubicadas como “dis-capacitadas”. (Míguez, 2009)

Remitiendo al trabajo en el contexto particular de las escuelas especiales, conocer la realidad de la comunidad, familias y sujetos vinculados directa e indirectamente a él, conduce a un proceso que transita por un movimiento de retotalización histórica que reubique en su marco universal a las escuelas especiales y a la realidad de la que son producto y productoras, en pos de tender a la comprensión de una complejidad en la que confluyen lógicas político -

ideológicas, lógicas institucionales y lógicas de la vida cotidiana. Lógicas que se transversalizan, incorporándose y transformándose recíprocamente.

Es desde esta perspectiva de totalidad social¹, que se considera que el sistema capitalista ha formado su propia estructura “sociabilizadora”, en la que puede identificarse la estatización de un proceso de medicalización de la sociedad y el desarrollo de dispositivos de disciplinamiento de la “masa social”. De aquí que al clasificar a una persona como “dis-capacitada”, está siendo interpelada por su propia singularidad. Es decir, por características estéticas o corporales, físicas y psíquicas que no aplican a la normalidad estadística hegemónica; por la exteriorización de la subjetividad de los sujetos a través de su comportamiento en los diversos espacios sociales, esto es, no aplica a la normalidad valorativa (normas y valores sociales) hegemónica.

En este marco, se torna relevante dirigir la atención al papel que juegan los parámetros de valoración de lo “normal”-“anormal”, “sano”-“enfermo” en la construcción social de la discapacidad. En el contexto contemporáneo se profundiza un fenómeno al que se puede llamar “patologización” de situaciones de vulnerabilidad social. (Fernández, 2003) Claro ejemplo lo es la institucionalizada práctica de administrar psicofármacos a niñas/os que no se adaptan al modelo de disciplinamiento hegemónico fundamentalmente en el espacio escolar. (GEDIS, 2007)

Existió y existe aún, adaptando sus formas, mecanismos y dispositivos a cada período y momento histórico, incorporándose a la propia dinámica socio-cultural, un disciplinamiento social para el desarrollo de una sociabilidad capitalista. Se reconoce en la cultura occidental y en la particularidad del Uruguay, un claro período de tal proceso, identificado por autores como José Pedro Barrán (1995) entre los años 1860 a 1920 con el advenimiento de un nuevo sistema y régimen sociabilizador: el capitalismo. La sociabilidad cobra nueva forma en el embanderamiento de la burguesía como protagonista en la implementación del nuevo orden social. La evocación e institucionalización de normas sociales y valores morales como el ahorro, la salud, la higiene, el orden y el trabajo (Barrán, 1995) a través de dispositivos básicos como la escuela y los establecimientos hospitalarios, serán los comienzos en la afirmación y reproducción del orden social capitalista.

1 Se opta como base teórica-metodológica para el desarrollo de este trabajo, por la corriente marxiana de conocimiento y comprensión de la realidad, a partir de las formulaciones que realizara Sartre (1970) a través de la incorporación del existencialismo y el método regresivo-progresivo al marxismo clásico.

El proceso de sociabilidad, es un proceso dialéctico, contradictorio, constante y diverso, por el cual los sujetos se relacionan desde su singularidad así como en la convivencia en los diferentes colectivos y con la naturaleza, desde donde encuentran un lugar reconociéndose como miembros de una sociedad en particular. Escuela, comunidad, familia se identifican como actores fundamentales en el proceso de constitución de sujetos, se producen y reproducen en una reciprocidad profundamente contradictoria y necesaria a la vez.

Ahora bien, proyectar la intervención profesional en el contexto de las escuelas especiales, significa situarse en un contexto contemporáneo que se basa en la diferenciación. Esto es, en la distinción (y separación) entre la “educación común” y la “educación especial”. En otros términos, en la separación entre lo “normal” y lo “anormal” en la construcción de un imaginario aún hegemónico, que evalúa rendimientos y comportamientos a partir de resultados instaurados y evocados de antemano; es decir, se procura la adaptación a modelos.

La comunidad, las familias, las y los niñas/os, se vinculan y relacionan con el contexto escolar también desde esta lógica. Lógica institucional instaurada en la vida cotidiana. En el desarrollo diario de las intervenciones profesionales, es palpable la determinación de la categoría “discapacidad” en la realidad de la población relacionada directa e indirectamente con la escuela especial. Son niñas/os “discapacitadas/os”, padres de niñas/os “discapacitadas/os”, vecinas/os de niñas/os “discapacitadas/os”; se produce y reproduce una sobre valoración de esa o esas capacidades que han sido diagnosticadas como disminuidas (discapacidades) que consecuentemente condiciona el desarrollo de sujetos plenos, en tanto sujetos potencialmente capaces, si es que el contexto social (en todas sus dimensiones: económica, política, ideológica, cultural) posee -la capacidad- de fortalecer y estimular ese potencial.

Un abordaje que tienda a desmitificar y trascender la discapacidad, atendiendo a la complejidad dada en el vínculo escuela-familia-comunidad, se identifica como otra de las aristas a problematizar. En este mismo sentido, siguiendo las formulaciones del existencialismo (Sartre, 1970), se considera esencial en un proceso de superación y transformación concreta de las condiciones de vida (en todas las esferas), promover el protagonismo de lo singular y lo colectivo sin que ese movimiento de retotalización homogeneice lo diverso.

La familia, en tanto grupo de pertenencia y, por su parte, la escuela y la comunidad como grupos de referencia, se constituyen para la/el niña/o en agentes claves en sus primeros años de interiorización de los patrones de sociabilidad hegemónica; de formas de pensarse y reconocerse y de pensar y reconocer al

exterior, al conjunto social: “La persona vive y conoce más o menos claramente su condición a través de su pertenencia a los grupos” (Sartre, 1970: 60)

Ahora bien, a través de los elementos conceptuales a grandes rasgos esbozados, se identifica como estrategia metodológica de intervención, un proceso de abordaje que dé cuenta de la complejidad de esta realidad concreta; es decir, de la discapacidad en el contexto de las escuelas especiales, niñas/os, familias y comunidad vinculadas/os a ellas. Complejidad que no sólo remite a la construcción simbólica y material de la discapacidad, sino además a la diversidad del propio contexto particular que atañe en este presente. Escuela, familia, comunidad, las/os niñas/os involucradas/os, requieren niveles de intervención diferentes, pero a su vez estrechamente vinculados. Esto es, se trata de una estrategia que recupere en un momento totalizador la riqueza de la destotalización. Retomando a Sartre:

La verdad es que se trata de inventar un movimiento, de volverlo a crear pero la hipótesis es inmediatamente verificable: sólo puede ser válido el que realice en un movimiento creador la unidad transversal de todas las estructuras heterogéneas. (1970: 117)

Para ello, la conformación de un equipo de trabajo en el que confluyan a partir de una misma lógica de abordaje, intervenciones que den cuenta de la particularidad y singularidad de estos actores, mediadas por un movimiento metodológico que los reincorpore en su marco histórico-social genérico; parece no sólo necesario, sino que transforma y supera la propia praxis profesional.

Desde la lógica académica, la función de extensión universitaria habilita al trabajo de articulación, complementariedad y comprensión de la diversidad de la realidad que se aborda. A través de la actividad extensionista se interpelean saberes (académico y cotidiano) pero también prácticas concretas; se tiende a la problematización y desmistificación de constructos sociales que actúan como freno para la transformación de las condiciones de vida de los sujetos. Así mismo, se interpelean formas de conocer y comprender la realidad; tendiendo a la des-fragmentación; en la pesquisa de develar los engranajes (determinaciones y mediaciones) que confluyen en la particularidad y singularidad de la vida.

Pensar en un abordaje de la discapacidad, desde y a través de la función de extensión, en ese intercambio entre la heterogeneidad contenida en una misma realidad, de alguna manera permite emprender procesos orientados a la construcción de nuevas formas de ser y relacionarse con el entorno, el mundo y consigo mismo; de nuevas formas de comprenderse y comprender a los demás.

DEL DICHO AL HECHO

En definitiva, se tiende a trascender la unidireccionalidad de la discapacidad, esto es, desde y hacia quien es identificada/o como “discapacitada/o”, en procura de darle su marco multidireccional, lo cual da lugar a la intersubjetividad; a la transformación en y del conjunto social.

Bibliografía

- BARRÁN, J.P. (1989) *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*. Montevideo: Banda Oriental.
- BARRÁN, J.P. (1995) *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos*. Montevideo: Banda Oriental.
- BÉRTOLA, L. (2003) “Inclusión escolar y transformación de prácticas”, en: *Manual técnico operativo*, Montevideo: PME –Proyecto de Mejoramiento Educativo-/ANEP/CEP/MECAEP/BIRF. Pp: 25-34.
- BROTONS, Y., LINKE, M. (2004) “Heterogeneidad, diversidad y singularidad en el aula”, en: *Quehacer Educativo* N° 66, año XIV. Montevideo: Federación Uruguaya de Magisterio. p. 52-59.
- CASTORIADIS, C. (1975) *La institución imaginaria de la sociedad*. Madrid: Truquetes.
- CHANGO, L. (2001) *Una escuela para todos. Estudio de caso sobre la inclusión de un niño con Síndrome de Down en la Educación Formal*. Montevideo: Quijotes.
- DA SILVEIRA, P. (1995) *La segunda reforma. Por qué necesitamos una enseñanza post vareliana y cómo podemos ponerla en marcha*. Montevideo: CLAEH/ Fundación Banco de Boston.
- DE PAULA FALEIROS, V (1992) *Trabajo Social e Instituciones*. Buenos Aires: Hvmánitas.
- FERNÁNDEZ, B. (2003) “Apuntes sobre vulnerabilidad social y salud mental. Un desafío disciplinario”. En: *Revista Regional de Trabajo Social*, año XVI, N° 27. Montevideo: EPPAL. Pp: 3-14.
- GEDIS. (2008) *Los hijos de Rita Lina. Una realidad que nos involucra a todos*. Montevideo: La Platense.
- MARX, C., ENGELS, F. (1985). *La ideología alemana: crítica de la novísima filosofía alemana en las personas de sus representantes Feuerbach, B. Bauer, Stirner y del socialismo alemán en las de sus diferentes profetas*. Buenos Aires: Pueblos Unidos.
- MÍGUEZ, M.N. (2006) “Construcción Social de la discapacidad: la experiencia montevideana”. *Portularia*, N° 6, p. 119-133. Huelva: Universidad de Huelva Publicaciones.
- MÍGUEZ, M.N. (2009) *Construcción Social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra: OMS.

DEL DICHO AL HECHO

QUINTANA, J. (1977) *Sociología de la educación. La educación como sistema social*. Barcelona: Hispano Europea.

SARTRE, J.P. (1970) *Crítica de la Razón Dialéctica*. Tomo I. Buenos Aires: Losada S.A.

Discapacidad y Talleres de Producción Protegida. Un abordaje desde las Políticas Laborales destinadas a las Personas en situación de discapacidad en Uruguay.¹

Natalia Silva Torres

Introducción

El presente artículo intenta ser un insumo para analizar la respuesta del Estado, en el marco de los gobiernos progresistas, con respecto al tema de la inserción al mercado laboral de las personas en situación de discapacidad. Se pretende, así, interpelar si a partir de los talleres de producción protegida se ofrece a esta población reales posibilidades de inclusión laboral.

En efecto, en este documento se reconoce cómo históricamente se han establecido parámetros de valoración de lo que es considerado “normal” y “anormal”, ubicando bajo este último rótulo a todas aquellas personas que se aparten de los estándares establecidos por la lógica dominante. (GEDIS, 2008) Esta dicotomía constituye una fuerte mediación en el proceso de construcción de la discapacidad, ya que esta población, al apartarse del modelo normativo dominante, es percibida como lo “anormal”, lo “diferente”. De esta manera, las personas en situación de discapacidad pasan a ser excluidas de diferentes ámbitos, como el mercado laboral, ya que son subestimadas por su deficiencia y no son reconocidas como sujetos de derecho con posibilidades de desarrollar sus capacidades.

A los efectos de la lógica de exposición², el documento se estructura en cuatro partes. En la primera de ellas, se pretende dar cuenta de algunas de las transformaciones que han venido sucediendo en el mundo del trabajo en las últimas décadas, haciendo referencia a la cuestión social, de forma de abordar el fenómeno teniendo en cuenta el contexto económico, político y social que lo determina.

1 El presente artículo se desprende de la monografía final exigida curricularmente para el egreso de nivel de grado en la Licenciatura Trabajo Social, Universidad de la República, presentada en el mes de diciembre de 2009.

2 “El orden de investigación teórica no es el simple desarrollo evolutivo sino el despliegue de toda la intrincada red de mediaciones, contradicciones, apariencias, representaciones para develar la esencia del fenómeno.” (De Martino, 1999: 61)

En la segunda parte se analizan cómo se particularizan en el contexto uruguayo algunos fenómenos ocurridos en el mundo del trabajo, reconociendo cuáles son las políticas laborales orientadas hacia las personas en situación de discapacidad. Para ello se analiza cómo se concibe a la discapacidad y cómo se aborda el tema de la inserción laboral de esta población en la recientemente creada Ley N° 18.651, haciendo hincapié en los cambios introducidos en la misma.

Como tercer punto, se pretende analizar cómo se concretiza lo que se plantea desde la política laboral, en la realidad que asumen los talleres de producción protegida. A partir de esto, se intenta reconocer concretamente qué posición se asume con relación a estos talleres, haciendo hincapié en caracterizar cómo se los conceptualiza y qué proyecciones existen desde el marco legislativo, y cómo se concibe al trabajo desde los mismos. Finalmente, se plantean reflexiones en torno a la temática abordada, que surgen a partir del trabajo realizado.

Cuestión social y transformaciones en el mundo del trabajo.

En función de comenzar a delimitar el objeto de estudio, de forma de lograr aproximarse a comprender la realidad de los talleres de producción protegida, resulta necesario emprender el análisis del mundo del trabajo en la actual coyuntura.

Tal como sostiene Sartre, primero es necesario “colocar al hombre en su marco” (2000: 107); es decir, es importante reconocer las particularidades de cada momento histórico. Resulta pertinente, entonces, a los efectos del presente artículo, comenzar analizando el mundo del trabajo desde el proceso histórico-social del que forma parte. Por tal motivo, se considera apropiado hacer referencia a la Cuestión Social, en la medida que representa el escenario en el cual se enmarcan los aspectos políticos, económicos y sociales que determinan el accionar de los individuos. Se entiende, entonces, que la cuestión social no es una consecuencia transitoria del sistema capitalista, sino que las manifestaciones de la primera son indisociables de la dinámica que asuma el capitalismo.

Teniendo en cuenta esta postura, se entiende necesario hacer referencia a la configuración del sistema capitalista en las últimas décadas para lograr comprender las transformaciones que han ocurrido en el mundo del trabajo como nuevas manifestaciones de la cuestión social. A estos efectos, resulta pertinente comenzar analizando los cambios ocurridos a partir de la década del 70 en el mundo capitalista, ya que se considera que este momento representa un punto de inflexión importante para interpretar y comprender el mundo del trabajo en la coyuntura actual.

Es a partir de 1970, que el padrón de acumulación vigente hasta el momento comienza a debilitarse, resultando insuficientes las respuestas del fordismo-keynesianismo ante la crisis económica que se comenzaba a instaurar en esta época. Esta situación evidencia la incapacidad de este modelo para contener las propias contradicciones del sistema capitalista, lo cual conduce a un proceso de reajustes y reconversiones del mismo. Se reconoce, entonces, la adaptabilidad del sistema a su propio proyecto, como respuesta a las contradicciones que se manifiestan en su interior. De esta manera, se inició un proceso de reestructuración económica y de reajuste social y político, dando lugar a un nuevo régimen de acumulación, el que se caracterizó por la “flexibilidad”. Este padrón de acumulación flexible se identifica con un cambio del sistema de producción en masa a un sistema de producción adecuada a la demanda. Se registra una creciente flexibilización de los mercados, tanto en la forma de comercialización y de consumo, así como también se flexibiliza la forma de inversión, ya que se comienzan a invertir en centros industriales más pequeños. Conjuntamente con las transformaciones en el padrón de acumulación, hubo modificaciones en el padrón de regulación, es decir, transformaciones vinculadas al rol y funciones del Estado, orientadas a permitir la reproducción y legitimación del nuevo modelo de acumulación capitalista. Se reconoce al neoliberalismo como el proyecto ideológico-político que acompaña este proceso de reestructuración productiva. En este marco se promueve la reducción de la acción reguladora del Estado.

Por lo tanto, es necesario explicar las transformaciones en el mundo del trabajo en el marco de esta reestructuración de la producción, que se dio acompañada de la nueva modalidad de intervención estatal, legitimando así esta lógica de acumulación capitalista. Es a partir de este escenario que se comprende, entonces, la flexibilización del proceso de trabajo, que responde a la introducción de los medios de trabajo aptos para ajustar la capacidad productiva a una demanda variable en volumen y composición. Con ello, se modifica la forma que adopta la organización y división social del trabajo, sustituyendo al trabajador especializado dentro de una línea de montaje en masa, por un trabajador polivalente y multifuncional, capaz de adecuarse a la demanda del mercado. En este sentido, Antunes (1996: 84) señala que esta forma de adecuación de la producción a la lógica del mercado imperante condujo a una significativa heterogenización, complejización y fragmentación del trabajo, lo cual se visualiza a través de la creciente precarización de los empleos, ya que proliferan los trabajos part time, subcontratado, tercerizados, etc., vinculados a la economía informal y al sector de servicios. Se registra, además, un proceso de exclusión creciente de los jóvenes y de

los trabajadores considerados “viejos” para el capital. Paralelamente se instaaura la necesidad de un trabajador polivalente, capaz de involucrarse en todo el proceso de producción.

Se evidencia, entonces, que este incentivo a la participación del trabajador en el proceso productivo no se da en función del trabajo, sino en función de las necesidades del capital. Esta lógica imperante requiere de individuos que presenten las características necesarias para adecuarse a esta forma que adopta el trabajo subordinado a los esquemas del sistema capitalista. De esta manera, son muchos los colectivos que quedan excluidos del mercado laboral por no ser adaptables a este sistema, razón que explica, en parte, la creciente desocupación que se registró a partir de este período.

De esta manera, se entiende que los cambios en el mundo del trabajo dentro de la sociedad capitalista, impactan en la dimensión subjetiva de los individuos, ya que se promueve en este nuevo modelo de producción tener la capacidad de adaptarse a las nuevas necesidades del trabajo. Bajo los principios del individualismo, la competencia y la obtención del máximo beneficio se define el perfil del trabajador requerido por la lógica del capital. Por lo tanto, frente a estas nuevas exigencias del mercado laboral se tiende a clasificar a los sujetos de acuerdo a cuán adaptables resulten a las mismas. Se considera, entonces, que aquellas personas que no responden a los parámetros de “normalidad” establecidos son excluidas de ámbitos como el mercado laboral; por ende, no tendrán las mismas posibilidades de transformación y superación que aquellas que tienen acceso a este ámbito. Entonces, cabe preguntarse: ¿qué sucede con las personas en situación de discapacidad? ¿Resultan económicamente rentables para esta lógica imperante, o no?

Se entiende, entonces, que la exclusión de esta población del mercado laboral está determinada, en gran medida, por el sistema de organización del trabajo dentro de la economía capitalista. Con respecto a lo expuesto, Oliver plantea que:

... el trabajo se ha organizado en torno a los principios gemelos de la competición entre los trabajadores individuales y de la obtención del máximo beneficio. Ha sido inevitable que los discapacitados hayan sufrido por la forma en que se ha organizado el trabajo según estos dos principios ... (1996: 50)

Se considera, en función de lo expuesto a lo largo de este documento, que la discapacidad está mediada por estas relaciones económicas y sociales que

caracterizan al capitalismo. Dentro de esta lógica capitalista la discapacidad llega a reconocerse como un “problema económico debido a los cambios en la naturaleza del trabajo, en las necesidades del mercado de trabajo dentro del capitalismo.” (Oliver, 1996: 49)

Es importante, a partir de lo planteado, reconocer el lugar que ocupa la sociedad en la construcción social de la discapacidad, ya que la misma adquiere significado en el marco de una sociedad concreta, producto de un devenir histórico social. (García, 2008: 26) En este sentido, resulta interesante lo que establece Vallejos, quien considera:

... la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de la sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. (Vallejos, 2006: 7)

A partir de esto y de todo lo analizado, es posible visualizar que las transformaciones que han sucedido en el mundo del trabajo representan una determinación en la construcción social de la discapacidad, en la medida que la atraviesa y le da significado en este contexto histórico social.

Un acercamiento a las Políticas Laborales destinadas a las personas en situación de discapacidad en Uruguay

A partir del abordaje realizado anteriormente con relación a las transformaciones en el mundo del trabajo y sus implicancias en el proceso de construcción de la discapacidad, se entiende pertinente analizar cómo se particularizan algunos de estos fenómenos en las respuestas que existen desde el Estado a la temática de la inserción de las personas en situación de discapacidad en el mercado laboral. A estos efectos, en primera instancia, resulta importante precisar cómo se concibe a la discapacidad desde la legislación uruguaya. En este sentido, se torna importante hacer referencia a la Ley N° 18.651, la cual fue promulgada en el año 2010, derogando la ley N°16.095 que estuvo en vigencia por 21 años. Este hecho resulta de gran importancia en la medida que introduce cambios sustanciales en algunos aspectos. Es por ello que se hará hincapié en las modificaciones realizadas

en comparación con la ley anterior, ya que se entiende que el marco legal, en tanto *Sistema de Protección Integral a las Personas con Discapacidad*, constituye el instrumento a partir del cual se prevé la realización de acciones y medidas en orden de salud, educación, seguridad social y trabajo.

Con relación al concepto de discapacidad esta ley plantea lo siguiente:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Ley 18.651, 2010: 1)

Dicho sistema regulatorio plantea como objetivo:

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

Se destaca la sustitución en todo el texto normativo del concepto utilizado para referirse a esta población, cambiando el término “discapacitado” por el de “persona con discapacidad”. Cabe destacar que en la Ley N°18.094, aprobada en diciembre del 2006, se sustituye el concepto “personas impedidas” por el de “personas con discapacidad”. Se considera que constituye un paso importante el hecho de que se realicen modificaciones a nivel conceptual, en la medida que:

... resulta de gran relevancia en tanto se entiende que la manera en que se haga referencia a este fenómeno, tendrá mayor o menor incidencia en lo que refiere a la exclusión que sufren estas personas ... (García, 2005: 11)

Otro aspecto que resulta interesante analizar, refiere a que tanto en la Ley N° 16.095 como en la actualmente vigente Ley N° 18.651, se hace hincapié en las “desventajas” que ésta pueda tener para relacionarse. Ello parece indicar, según está redactada, que estas “desventajas” son producto únicamente de la “alteración”

que presente la persona y no de las limitaciones que pueda acarrear el mismo entorno. Se considera, entonces, que esta ley no estaría contemplando el hecho de que el entorno pueda incidir positiva o negativamente en la interrelación de las personas en situación de discapacidad con el medio social.

Resulta interesante detenerse también en el objetivo de la ley, planteado al comienzo del capítulo. En el mismo se puntualiza el esfuerzo que debe realizar la persona en situación de discapacidad para desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas. Se desprenden de este planteo dos aspectos que son importantes señalar. Uno de ellos refiere a la noción de “esfuerzo” que debe realizar la persona en situación de discapacidad, lo cual refuerza la idea de adjudicarle a esta población la responsabilidad de realizar lo necesario para “rehabilitarse”.

Los sujetos no son considerados responsables de su condición, pero sí de hacer todo lo posible por recuperar la salud en orden a funcionar lo más normalmente posible y a “acomodarse” subjetivamente a su condición de discapacitado. De ninguna manera, esa acomodación supone la modificación de las relaciones sociales que originan ese significado trágico ni de las prácticas que de ello se derivan. En esta concepción el discapacitado tiene suprimido sus derechos y multiplicadas las obligaciones; debe someterse a tratamientos de rehabilitación, bajo la órbita y el poder de los profesionales pertinentes. (Vallejos, 2006: 4)

Además, se destaca la noción de normalización que se plantea entre líneas, pues se entiende que tratar de volver lo más equivalente posible el rol que desempeñan las personas en situación de discapacidad con respecto a las personas sin discapacidad, no reconoce las diferencias y potencialidades de cada singularidad, sino que se trata más bien de una tendencia a la homogenización donde se busca normalizar lo diferente. Se reconoce a partir de esto:

... el “convencimiento” del valor de la normalidad: está bien ser normal, y si no lo sos, es imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado/condición. (Vallejos, 2008: 4)

Por lo tanto, al momento de analizar las políticas laborales destinadas a esta población en Uruguay, es necesario tener presente estas apreciaciones realizadas

con relación a la concepción de discapacidad que se desprenden del marco legal uruguayo. Sin dudas, el cambio en la forma de referirse a esta población promueve un posicionamiento diferente con respecto a la misma, desde el cual se destaca la calidad de persona y no se centra exclusivamente en la deficiencia. Se entiende que el lenguaje no es neutro, sino que posee connotaciones sociales, las cuales son reproducidas y legitimadas, muchas veces inconscientemente. Es por ello que en el presente documento se opta por el concepto “personas en situación de discapacidad” que trasciende la noción de “persona con discapacidad”. La primera denominación introduce la procesualidad en la fijación de persona con discapacidad, es decir, en la permanencia de esa atribución desde la sociedad. Además, la palabra situación ubica implícitamente la responsabilidad colectiva de la carga atribuida a ese otro diferente.

Igualmente, tal como se pudo reconocer, existen aún aspectos que continúan atravesando la concepción de discapacidad, tales como la noción de normalización y su carácter individual, que se desprenden del marco legal, e inciden de cierta manera en la construcción de las políticas que refieren a esta población.

Antes de comenzar a analizar las políticas laborales orientadas a las personas en situación de discapacidad, se entiende necesario hacer referencia a las principales características de las políticas sociales en el contexto uruguayo. Para ello, se parte del reconocimiento de las transformaciones sociales, económicas y políticas, que tal como se planteó en el punto anterior, responden a la reestructuración del padrón de acumulación, permitiendo de esta forma la reproducción del modelo capitalista.

Se comparte el planteo de Pastorini (2000), quien propone analizar las políticas sociales como una relación amplia que comprende el proceso de demanda, lucha, negociación y otorgamiento, dando cuenta de las relaciones que se generan entre los actores involucrados movidos por intereses contrapuestos. Esta perspectiva supera el enfoque que concibe a las políticas sociales producto de una relación unilineal representada por el binomio concesión – conquista. Frente a este planteo, la autora propone la categoría “demanda – otorgamiento”.

Teniendo presente estas perspectivas, se reconoce que las políticas sociales son pensadas para atender las manifestaciones de la cuestión social, de forma de sosegar la amenaza que estas manifestaciones representan, permitiendo así la reproducción del modelo. De esta manera, las políticas pasan a ser definidas por su carácter focalizado, destinadas a la atención de determinados sectores de la sociedad.

Dessa forma, as políticas sociais passam a ser substituídos por programas sociais focalizados para aqueles que ficaram á margem do processo de modernização, aqueles identificados com o atraso e que carregam a marca da inferioridade. (Pastorini, 1995: 4)

Teniendo en cuenta lo planteado, cabe preguntarse qué características tienen las políticas laborales destinadas a esta población. Para dar cuenta de ello, se analizará las propuestas que existen a nivel estatal en materia laboral con respecto a esta población.

Resulta interesante comenzar haciendo referencia a la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (C.N.H.D.), ya que constituye el organismo responsable de impulsar los planes de política nacional de promoción y desarrollo hacia las personas con discapacidad. Dicha Comisión fue creada por el artículo 10 de la Ley N°16.095, adjudicándosele las siguientes competencias:

... la elaboración, estudio, evaluación y aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación e integración social del discapacitado, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados a crearse, a los fines establecidos en la presente ley. (Ley 16.095, 1989: 4)

La C.N.H.D. se creó bajo la jurisdicción del Ministerio de Salud Pública. Resulta interesante analizar el hecho de que la C.N.H.D. surja bajo la órbita de este Ministerio. Se entiende que esta dependencia refuerza la idea de concebir la discapacidad relacionada a un *estado de salud*. Esta organización se mantuvo hasta el año 2006, cuando la Comisión, a partir de Ley N° 18.172, pasa a funcionar en la órbita del Ministerio de Desarrollo Social, siendo presidida por la o el Ministro de Desarrollo Social o quien éste designe, lo cual se retoma en la Ley N° 18.651. Esta última, asimismo, cambia su nombre, pasando a llamarse: Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD).

Se considera que esta modificación, que tiene lugar 17 años después de creada la Comisión, representa un hecho importante, ya que se comienzan a introducir cambios en la forma de concebir a la discapacidad. De esta manera, ya no aparece reducida exclusivamente al campo de lo biológico, sino que se empieza a reconocer la dimensión social que atraviesa a la discapacidad. Se entiende que en la medida que se continúen generando cambios en este sentido, que tiendan a problematizar y desnaturalizar la tradicional correspondencia de la discapacidad con el plano

de lo biológico, permitirá generar transformaciones en la realidad concreta de las personas en situación de discapacidad que permitan su pleno desarrollo como sujetos de derechos. Pero para ello, estos cambios que se comienzan a dar en los discursos deben ir acompañados por acciones que los efectivicen; es decir, es necesario que estas transformaciones no se reduzcan meramente a un cambio de nombre en la confección del organigrama. Lo importante es que estos cambios en la forma de concebir a la discapacidad sea reproducida en cada una de las acciones que impulsa la CNHD.

Por otra parte, cabe destacar que si bien se plantea entre las competencias que le corresponde a la CNHD la tarea de elaboración, estudio, evaluación y aplicación de las políticas orientadas a las personas en situación de discapacidad, en lo que se refiere a la política laboral y, concretamente, a los talleres de producción protegida, no se visualiza que se efectivicen estas responsabilidades. Un informante calificado plantea que no cuentan, desde la Institución, con un registro único de los Talleres de Producción Protegida que existen a nivel nacional. Se entiende que este dato no es menor, ya que no es posible cumplir su objetivo de “apoyar y coordinar acciones que realizan las entidades públicas y privadas sin fines de lucro en favor de las personas con discapacidad” (Folleto informativo de la CNHD.), si no se cuenta desde la Institución con los datos de estas organizaciones.

Es posible visualizar que las tareas que lleva adelante la Comisión están más vinculadas a brindar servicios, tales como el Programa de Transporte Adaptado para Personas con Movilidad Reducida, asesoramiento social e institucional, información sobre la importación de vehículos adaptados, asesoramiento legal (Folleto informativo de la CNHD). Cabe destacar que estos servicios están hoy día centralizados en la capital del país, por lo tanto, no logra tener alcance nacional, tal como se establece en la Ley. A partir de lo planteado, se entiende que si bien estos servicios son necesarios y de importancia, no resultan suficientes para cumplir los objetivos asignados por la Ley que originó la CNHD.

Continuando con el análisis de las políticas laborales que existen en el país para las personas en situación de discapacidad, en el capítulo VIII de la Ley N° 18.651 se plantean los artículos que refieren al tema laboral. Específicamente el artículo 48 establece lo siguiente:

La orientación y la rehabilitación laboral y profesional deberán dispensarse en todas las personas con discapacidad según su vocación, posibilidades y necesidades y se procurará facilitarles el ejercicio de una actividad remunerada. La reglamentación determinará los requisitos necesarios

para acceder a los diferentes niveles de formación. (Ley 18.651, 2010: 11)

En este sentido, se visualiza el compromiso asignado al Estado con respecto a la inserción laboral de las personas en situación de discapacidad. Se reconoce como una de las respuestas a este compromiso, la obligación que se le confiere al Estado de contratar a esta población en una proporción no menor al 4% de sus vacantes. Si bien esta obligación que le corresponde al Estado, los Gobiernos Departamentales, los Entes Autónomos, los Servicios Descentralizados y las personas de derecho público no estatales, está establecido en el artículo 49 de la Ley N° 18.651, en los hechos no todos los obligados cumplen con lo dispuesto. Con respecto a lo antedicho, un informante calificado en la entrevista que se le realizara como integrante del equipo de trabajo que impulsó cambios al artículo referido al tema de la Ley N°16.095, sostiene lo siguiente:

A lo largo de la historia, desde que se crea esta ley en 1989, en cada ley de rendición de cuenta o de presupuesto se ha ido modificando el concepto de la vacante, siempre en desmedro del derecho que había asignado la ley para la persona con discapacidad, entonces nunca daba la plata para contratar a la persona. Si es por el lugar tendrían que renunciar 40 para que hubiera un lugar, tendría que haber 40 lugares vacantes para que hubiera una persona con discapacidad, y nunca es así. O sino te dicen que es por el crédito que se debe calcular, pero el crédito o es por unidad ejecutora o es por todo el inciso, si es por unidad ejecutora, imagínate que el 4% de un sueldo de \$10.000 son \$400 y no puedes por ese dinero contratar una persona. Entonces lo que pasaba es que nunca había la posibilidad de contratar personas con discapacidad. (Entrevista a informante calificado, junio 2009)

Se reconoce, entonces, cómo algunos aspectos contenidos en la antigua Ley N° 16.094 no habilitaban a una real participación de las personas en situación de discapacidad, en la medida que no se prevén desde la misma las herramientas necesarias para implementarla, tal como se demuestra a partir de la ambigüedad del concepto de vacante. Se destaca, entonces, como un hecho importante el surgimiento de un equipo de trabajo integrado por distintos actores vinculados a la temática de la discapacidad, a partir del cual se impulsarán modificaciones a dicha Ley. Fue a partir de la iniciativa de este equipo que se aprobó en el año 2006

la Ley N° 18.094, en la cual se introdujeron modificaciones al artículo 42 de la ley N° 16.095, siendo retomados los mismos en la Ley N° 18.651. Una de estas modificaciones refiere a que se tomarán en cuenta las siguientes posibilidades para calcular el concepto de vacante: la cantidad de cargos y funciones contratadas, sin perjuicio de ser aplicable también al monto del crédito presupuestario correspondiente a las mismas. De esta manera se explicitan las formas de calcular las vacantes, lo cual es importante ya que le quita ambigüedad al concepto, no permitiendo la libre interpretación del mismo.

Otra de las modificaciones introducidas es la conformación de un Tribunal, integrado por un Médico, un Psicólogo y un Trabajador Social, responsable de realizar la evaluación correspondiente al llamado realizado. Se entiende que el hecho de realizar la evaluación desde un equipo interdisciplinario permite abordar la discapacidad desde una mirada más amplia que trascienda el campo de lo biológico y que reconozca la dimensión social que la atraviesa. Así, es posible concebir a la persona en situación de discapacidad más allá de la deficiencia que presente, reconociendo las múltiples capacidades que pueda poseer.

La tercera modificación responsabiliza al jerarca del organismo por el incumplimiento del presente artículo. Resulta importante el hecho de que se prevean y se expliciten las medidas que se tomarán en caso de incumplimiento de la ley, lo cual representa una forma de asegurar el cumplimiento de la misma. De todas maneras, se entiende, es necesario generar cambios en la forma de concebir a la discapacidad en la sociedad, de modo tal que la inclusión al mercado laboral de esta población se genere a partir del reconocimiento de sus derechos y del convencimiento de las capacidades que poseen, y que no sea una actitud que responda a un temor por una posible sanción.

Por otra parte, resulta importante hacer referencia al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, en la medida que en la Ley N° 16.095 se le asigna obligaciones con relación a la inserción de las personas en situación de discapacidad al mercado laboral. Como forma de respuesta a estas obligaciones, se identifica al PROCLADIS, el cual es un Programa de capacitación para personas con discapacidad que funciona en la órbita del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Se trata de un programa descentralizado de la Junta Nacional de Empleo (JUNAE), gestionado por la Asociación Cristiana de Jóvenes (ACJ), siendo financiado por el Fondo de Reconversión Laboral. Es posible visualizar a partir de lo antedicho, que la responsabilidad del Estado aparece disminuida, más allá que en los últimos años se han comenzado a visualizar algunos cambios.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente con respecto a las

transformaciones del capitalismo en las últimas décadas, se reconoce que los lineamientos de este programa responden a la lógica de las políticas de corte neoliberal. Se visualiza que si bien este programa está enmarcado dentro de la esfera estatal, tanto el financiamiento, como la gestión, están a cargo de sectores privados. Se reconoce, entonces, que las políticas de empleo destinadas a esta población no escapan a lógica capitalista imperante.

Desde PROCLADIS se proponen varias modalidades de trabajo, entre las que se destacan: cursos de capacitación, de reconversión laboral, apoyo y orientación a emprendimientos productivos. Uno de los referentes calificados del Programa, sostiene que se trabaja desde la noción de “formar trabajadores con una discapacidad y no un discapacitado con trabajo”. A partir de esto, se identifica una postura que parte del reconocimiento de las habilidades para el trabajo que puede desarrollar la persona, es decir, se tiene en cuenta la deficiencia que presenta sin dejar de reconocer las capacidades que pueda poseer.

Con respecto a la población a la cual está dirigida, desde el discurso institucional se plantea que pueden participar aquellas personas en situación de discapacidad que tengan entre 18 años de edad hasta el término de la vida laboral activa. Pero, en la entrevista realizada a un informante calificado del Programa, se plantea que si bien se recibe a todas las personas, se realiza una selección que determina el ingreso al Programa. En este sentido, señala que:

Nosotros trabajamos con deficiencias leves o marginales en lo intelectual, es alguien que está entre lo normal y el retraso, no hay una deficiencia como establecida, hay un déficit mínimo y casi funciona como una persona normal, puede ser más lento para algunas cosas. (Entrevista a informante calificado en PROCLADIS: mayo 2009)

A partir de lo planteado, se visualiza que el Programa está focalizado a un sector de esta población, no existiendo respuestas desde PROCLADIS al resto de las personas que presentan otro tipo de deficiencias. De esta manera, se reconoce cómo hasta las posibilidades de capacitación están determinadas por la distancia que exista con respecto a los parámetros de la normalidad, de manera que cuanto más cerca de ésta se encuentre el individuo más posibilidades existen.

Por lo tanto, las políticas laborales destinadas a las personas en situación de discapacidad no son ajenas a esta realidad. Tal como se ha venido analizando, es posible identificar el carácter transitorio y focalizado de algunas de las respuestas que existen a nivel estatal con relación a la inserción laboral de esta población.

Concepción actual de los talleres de producción protegida y sus proyecciones futuras desde el marco legal uruguayo

A partir del acercamiento a las políticas laborales orientadas a las personas en situación de discapacidad en Uruguay expuesto anteriormente, resulta necesario analizar cómo se constituyen los talleres de producción protegida en este contexto. Para ello, se comenzará precisando cómo se los concibe desde la legislación uruguaya. En este sentido, la Ley N° 18.651, si bien no plantea una definición precisa de los talleres de producción protegida, sí hace referencia a los mismos cuando establece en el artículo N°56 lo siguiente:

Facúltese al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, para que en coordinación con el Ministerio de Economía y Finanzas, proponga en un plazo de ciento ochenta días de promulgada la presente ley, los incentivos y beneficios para las entidades paraestatales y del sector privado que contraten personas con discapacidad, en calidad de trabajadores, y para las que contraten producción derivada de Talleres de Producción Protegida. (Ley 18.561, 2010: 14)

A continuación se establecen las obligaciones adjudicadas al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social con relación a los talleres de producción protegida en el artículo 58. Con respecto a esto, plantea:

Corresponde al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, entre otros, los siguientes cometidos. (...) B) Reglamentar e inspeccionar el funcionamiento de los Talleres de Producción Protegida. (Ley 18.561, 2010: 14)

En el mismo orden, el artículo 60 establece lo siguiente:

En la reglamentación se establecerán los medios necesarios para completar la protección a dispensar a las personas con discapacidad en proceso de rehabilitación. Esta protección comprenderá: (...) b) Medidas de fomento o contribución directa para la organización de Talleres de Producción Protegida. (Ley 18.561, 2010: 14)

Es posible reconocer a partir de lo planteado anteriormente, que se estipula un beneficio por parte del Estado con relación a estos talleres como forma de

promover la inserción laboral de las personas en situación de discapacidad. Pero al no definirse claramente qué se entiende por talleres de producción protegida, resulta difícil discernir a quién le corresponde este beneficio. De esta manera, se genera cierta inestabilidad dentro de estos talleres, ya que al no existir un concepto preciso permite que existan diferentes criterios para definir un taller de producción protegida.

Cabe destacar que en la Ley N° 18.561 no se han incorporado cambios sustanciales con respecto a lo que planteaba la derogada Ley N° 16.095, en la medida que tampoco existen en este nuevo documento una definición clara de los Talleres de Producción Protegida, siendo muy escaso la referencia específica al tema. En este sentido, es importante hacer referencia al Proyecto de Ley sobre los talleres de producción protegida, ya que incorpora nuevos elementos a tener presente con respecto a estos espacios. Dicho Proyecto fue aprobado por la Cámara de Representantes el 13 de mayo de 2009, pasando posteriormente a la Cámara de Senadores para su estudio y aprobación del texto el 1° de setiembre de 2010. Cabe señalar que aún dicho Proyecto no se ha promulgado como ley. El Proyecto se presenta en el año 2007, como iniciativa del grupo de trabajo antes mencionado, quienes frente a las modificaciones que se generaron a estos talleres a raíz de los ajustes tributarios realizados en este período de gobierno, decidieron trabajar sobre la temática.

En este sentido, en el proyecto de ley se define a los Talleres de Producción Protegida como:

... aquellas instituciones u organizaciones sin fines de lucro que cuenten con personería jurídica, y que produzcan bienes o presten servicios, con el objetivo de capacitar y ocupar laboralmente a personas con discapacidad (artículo 2° de la Ley N° 16.095, de 26 de octubre de 1989) en condiciones especiales, que no estén, en forma transitoria o permanente, en condiciones de integrarse al mercado laboral abierto. Dichas entidades deberán contar además con aprobación por parte de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. (Proyecto de Ley. Talleres de Producción Protegida, 2007: 1)

De esta definición, es necesario resaltar algunos aspectos. En primer lugar, se considera que el hecho de que se explicita claramente qué se entiende por estos talleres resulta fundamental, en la medida que conforma la identidad de este tipo de organizaciones, evitando así la confusión que se genera muchas veces

con otras instituciones que tienen un acento más terapéutico o de rehabilitación. El artículo 4º de este Proyecto refuerza esta idea al plantear explícitamente que:

Los talleres protegidos terapéuticos a los que refiere el literal B) del artículo 31 de la Ley N° 16.095, de 26 de octubre de 1989, y los talleres de habilitación ocupacional a los que refiere al artículo 36 de la citada ley, no serán considerados Talleres de Producción Protegida. (Proyecto de Ley. Talleres de Producción Protegida, 2007: 2)

La característica de los Talleres de Producción Protegida está relacionada con la producción de bienes o la prestación de servicios, a partir de lo cual se capacita y se ocupa laboralmente a las personas en situación de discapacidad. Por lo tanto, el énfasis de estas organizaciones es colocado en el trabajo.

A lo largo de este Proyecto de Ley de los Talleres de Producción Protegida, el cual consta de 15 artículos divididos en 2 capítulos, se introducen algunas innovaciones que hacen a su estructura y funcionamiento. Se destacan entre estas las exoneraciones impositivas establecidas en el artículo 8º y preferencias en procedimientos competitivos de contratación con el Estado de bienes y servicios (artículos 9º, 10º, 11º y 12º).

Por otra parte, resulta importante hacer alusión a los cambios introducidos en este Proyecto de Ley, entre los cuales se destaca lo planteado en el artículo 2º con respecto a estos talleres:

Se entiende como esencial entre sus objetivos asegurar un empleo remunerado, la prestación de servicios de adaptación laboral y social que requieran sus trabajadores, a la vez que sirvan como un medio de integración del mayor número de trabajadores discapacitados al régimen convencional. (Proyecto de Ley. Talleres de Producción Protegida, 2007: 1)

Varios son los aspectos a destacar a partir de lo antedicho. El primero de ellos refiere al hecho de que se explicita en el documento el derecho de recibir una remuneración por el trabajo realizado, lo cual enfatiza la idea de que estos talleres son un espacio laboral. En este sentido, en el artículo 15, se establece el derecho de:

... percibir una remuneración que no podrá ser inferior al mínimo salarial de la categoría correspondiente al sector de actividad en el que se desempeña. (Proyecto de Ley. Talleres de Producción Protegida, 2007: 4)

Si bien en el Proyecto se plantea que ante caso justificado y debido a la viabilidad del taller, el mínimo de remuneración puede ser reducido a un salario mínimo nacional, pero en este caso se deberá solicitar autorización al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Estas nuevas consideraciones refuerzan la concepción de *trabajador* de las personas en situación de discapacidad que forman parte de estos talleres, trascendiendo el enfoque que visualiza esta población como objeto de asistencia. Resulta de gran relevancia que se prevean cambios en este sentido, ya que en la Ley N° 18.561, así como en la anteriormente vigente, no se estipula ninguna consideración con respecto a la remuneración, lo cual habilita que estos talleres adquieran la forma de espacios en los cuales esta población realizan alguna actividad, recibiendo algún incentivo económico, pero no constituyen lugares de actividad laboral productiva, por lo cual no representan una solución real a la inserción laboral de esta población.

Otro aspecto sobre el cual es significativo detenerse, refiere a que este Proyecto de Ley considera a los talleres de producción protegida como un medio para la integración de las personas en situación de discapacidad al régimen de trabajo convencional. En este sentido, estos talleres son visualizados como un espacio a partir del cual se puede continuar desarrollando nuevas experiencias laborales. Se trasciende de esta manera la noción de considerarlos como el único y último espacio para ocupar a estas personas, generando de esta manera, tal como plantea Vallejos (2008), una suerte de exclusión incluyente que ubica a estas personas en circuitos institucionales específicos. De esta manera, estos talleres concebidos así, refuerzan la exclusión de esta población del mercado laboral al no promover el desarrollo de los sujetos a través de reales experiencias laborales.

Reflexiones Finales

A partir del abordaje realizado en torno a las políticas laborales destinadas a las personas en situación de discapacidad en Uruguay, es posible reconocer que en el marco de los gobiernos progresistas se configura un escenario de revisión y cambios respecto a la temática de la discapacidad. Tal como se planteó a lo largo del documento, la recientemente creada Ley N° 18.651 introduce modificaciones que resultan significativos para esta población en la medida que da cuenta de

cambios en la concepción misma de la discapacidad. Si bien en dicha ley se pudieron identificar algunos aspectos que continúan remarcando la asociación a lo biológico y la condición individual de la discapacidad, es posible reconocer que esta etapa de revisión a nivel de la legislación ha permitido problematizar, creando espacio de discusión y reflexión con diferentes actores involucrados en la temática.

Se destaca así, la formación de un equipo de trabajo para abordar el tema de los talleres de producción protegida. Es a partir de esto y de los cambios proyectados para los mismos, que estos espacios han recibido mayor notoriedad, generando procesos de reflexión desde y sobre los mismos, lo cual resulta de gran relevancia en tanto el pensar constituye un primer paso para generar transformaciones. Es por ello que se entiende significativo que en estos talleres puedan replantearse algunas cuestiones que tiendan a generar procesos de superación de la realidad concreta de las personas en situación discapacidad. En este sentido, es importante reforzar la idea que desde estos espacios sean promotores de inclusión a partir de la generación de nuevas experiencias laborales que estén orientadas a ampliar el desarrollo de las capacidades de los sujetos. Esto permite que estos lugares no se transformen en la única y última opción para esta población, sino que desde los mismos se puedan realizar las gestiones con otras empresas e instituciones que fomenten la generación de nuevas oportunidades. De esta manera se potencializarían, a partir de los talleres de producción protegida, los procesos de construcción de autonomía de las personas en situación de discapacidad, en la medida que se reconozcan en sus capacidades y en las posibilidades de ampliación del *campo de sus posibles*.

Tal como plantean Rebellato y Gimenez, se entiende que la autonomía:

... no significa independencia total, sino protagonismo, constitución de sujetos, en dependencia con el entorno y el mundo. A la vez la autonomía no puede pensarse como una situación en soledad, sino como condición humana necesariamente intersubjetiva. (Rebellato y Giménez, 1997: 37)

De esta manera se considera que la autonomía es una construcción que se da con el otro. A partir de esta relación es posible reconocer y reconocerse a uno mismo en su calidad de sujeto de derecho, lo cual implica el ejercicio pleno de sus derechos y capacidades.

El presente artículo representa una primera aproximación, a partir de la cual surgen nuevas interrogantes e inquietudes que hace que este tema no se agote aquí, sino que abre paso a que se pueda continuar reflexionando críticamente sobre los talleres de producción protegida.

Bibliografía

- ANTUNES, R. (1996) “Dimensões da crise e metamorfoses do mundo do trabalho”. *Revista Serviço Social y Sociedade*. Año XVII, N° 50. San Pablo: Cortez. Pp. 78-86
- DE MARTINO, M. (1999) “Una breve aproximación a la producción de conocimientos y procedimientos metodológico”. *Revista Trabajo Social*, N° 17, Montevideo: Eppal. Pp. 56-62
- DEL MÁRMOL, A. (2008) *Discapacidad y derecho al trabajo. Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las Convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Buenos Aires: Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. Programas de Extensión Universitaria. Universidad de Buenos Aires EUDEBA.
- GARCÍA, A.L. (2008) “Entre la teoría y la práctica: Un Aporte a la Desmitificación de la Discapacidad desde el Trabajo Social”. *Documento de Trabajo del Departamento de Trabajo Social* N° 28, Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales – UdelaR. Pp. 21-30.
- GARCÍA, A.L. (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad”. Tesis de Grado. Montevideo: Departamento de Trabajo Social – FCS (UdelaR). (mimeo)
- GEDIS. (2008) *Los hijos de Rita Lina*. Montevideo: La Platense.
- HARVEY, D. (2001) *La condición de la posmodernidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- KOSIK, K. (1967) *Dialéctica de lo Concreto*. México: Grijalbo S.A.
- LEY N° 18.651. *Protección Integral de Personas en situación de discapacidad*. Uruguay, 2010.
- OLIVER, M. (1996). “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. En: Len Barton (Comp.): “Discapacidad y Sociedad”. En: www.books.google.com.uy/books?id=v82Yq6NcBnIC&pg=PA7&lpq=PA7&dq=oliver+discapacidad+y+sociedad+len+barton&source. Fecha de consulta: 25 de enero de 2009.
- PASTORINI, A. (1995) *Políticas Sociales y Servicio Social en el escenario neoliberal*. Río de Janeiro: UFRJ.
- PASTORINI, A. (2000) “Quién mueve los hilos de la cuestión social? Avances y límites de la categoría concesión – conquista.” En: Borgiani, E., *La Política Social hoy*. San Pablo: Cortez.
- PROYECTO DE LEY. (2007) Talleres de Producción Protegida. Montevideo.
- REBELLATO, JL, JIMÉNEZ, L. (1997) *Ética de la autonomía. Desde la práctica de la Psicología con las Comunidades*. Montevideo: Roca Viva.

SARTRE, JP. (2000) *Crítica de la Razón Dialéctica*. Buenos Aires: Losada.

VALLEJOS, I. (2008) “La discapacidad como objeto de las Ciencias Sociales: exclusión e ideología de la normalidad”, en: www.fts.uner.ed.ar/publicaciones/fondo. Fecha de consulta: 16 de enero de 2009.

VALLEJOS, I. (2006) “La Producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales”. *IV Jornadas Nacionales. Universidad y Discapacidad*. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Acceso denegado.¹

Eloísa Martínez Ancheta

Pobre Mundo

Lo van a deshacer
va a volar en pedazos
al fin reventará como una pompa
o estallará glorioso
como una santabárbara
o más sencillamente
será borrado como
si una esponja mojada
borrara su lugar en el espacio.
Tal vez no lo consigan
tal vez van a limpiarlo. (...)

Idea Vilariño

Cal y Canto (Montevideo, 1997)

Introducción

Pensar en el análisis y reflexión en torno a la vida de las personas en situación de discapacidad físico-motora y el desempeño en lo que hace a su vivir cotidiano dentro de la “lógica” de las ciudades, resulta fascinante.

Entendiendo que forman parte de lo que es considerado como minorías dentro del colectivo social, esta situación transforma el desarrollo de la vida de las personas.

Se plantea entonces como tema de interés, de que manera afecta a la vida de estas personas la disposición arquitectónica de las ciudades, pensando en las barreras de accesibilidad en el ámbito urbano. Las mismas manifiestan en esta ámbito (como entre otros tantos) la “minusvalidez funcional”, entendida como la imposibilidad para desempeñar tareas sociales deseables o necesarias (Bayce, 1995), ya que el propio espacio urbano está limitando el desarrollo y desenvoltura

1 El presente artículo surge de la monografía final exigida curricularmente para el egreso de nivel de grado en la Licenciatura Trabajo Social, Universidad de la República, aprobada en el año 2009.

autónoma de las personas con discapacidad, exponiéndolas de esta manera a situaciones de desigualdad frente a los “otros”.

Las ciudades que se abordarán en el presente artículo serán las de Montevideo y Treinta y Tres, las cuales fueron elegidas por contar con ciertas características que las diferencian. Entre ellas se destacan la densidad demográfica y la composición geográfica. En este sentido, Montevideo cuenta con mayor desarrollo del espacio urbano, además de mayor movilidad social, mayor densidad poblacional, mayores recursos, tanto humanos como económicos, a la hora de pensar en el desarrollo de la infraestructura necesaria para el acceso al propio espacio urbano de las personas en situación de discapacidad. Por su parte, la ciudad de Treinta y Tres, al ser menos densamente poblada, con menor desarrollo del espacio urbano y con una infraestructura diferente (por ejemplo, con menor presencia de edificios con gran cantidad de pisos, menor cantidad de semáforos, etc.) puede pensarse *a priori* que le resultaría menos trabajoso pensar en el pertinente “acondicionamiento” de la ciudad para el fin antes mencionado. Las características mencionadas de ambas ciudades hacen a sus diferencias, las que se manifiestan, a su vez, en ser Montevideo la capital del país, en la cual reside más de la mitad de la población total del mismo; y Treinta y Tres, una ciudad del interior del país, con un índice bajo de población residente y con niveles bajos de desarrollo en general.

Este artículo, pretende ahondar en la realidad de las personas en situación de discapacidad que se encuentran con barreras arquitectónicas en ambas ciudades, considerando necesario poner en el tapete el relacionamiento de estas personas con las ciudades, con su distribución, y cómo es que se están pensando las mismas, qué lugar se les está dando a estas personas, si es que se las está considerando como parte del colectivo social a la hora de distribuir y distribuirnos.

La mirada del “otro”

La ley 18.651, forma parte de lo que hace al amparo legal en nuestro país, dirigida a la *Protección Integral de las Personas con Discapacidad*. Más allá de su existencia, de hecho, la misma no se lleva a cabo en concordancia con el texto normativo, ya que en la propia ley no existe sanción para su incumplimiento. Por lo tanto, el Estado se encuentra en falta frente a la misma y, aún así, no existe al momento sanción frente a dicho incumplimiento. El concepto de discapacidad que expresa la ley en su Capítulo I, Artículo 2º, es el siguiente:

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

Las personas en situación de discapacidad son, en general, consideradas como constitutivas de un colectivo apartado, diferenciado del “resto”; es decir, de aquellos que se sienten parte de una sociedad en la cual lo diferente no es integrado ni incluido. Son devaluados en cuanto a las capacidades y potencialidades inherentes a su ser. El “discapacitado” es para el cuerpo social, justamente y en reiteradas ocasiones, únicamente eso: un “discapacitado” y todo lo vinculado a esa persona girará en torno a su deficiencia, no logrando ver más allá de ello, no pudiendo ver que es en primer lugar y ante todo, un sujeto de derecho como todos y todas. Sus potencialidades se tornan invisibles, ya que al contar con alguna deficiencia se le amputa, se sustrae en nombre de todos los “benditos normales”, la posibilidad de ser y hacer lo que puede y quiere cuando, como y con quien desee. Porque aunque la necedad humana no permita verlo tienen deseos, añoranzas, expectativas, sueños, ganas, responsabilidades, obligaciones y *derechos*, como todos y todas los demás.

En un trabajo de Indiana Vallejos, se lee un aporte interesante en relación a esto:

Los sujetos enfermos/discapacitados son socialmente “eximidos” de responsabilidades y derechos, a la vez que privados de expectativas, más allá de su recuperación. Este concepto está fundado en el supuesto de que “la enfermedad y las dolencias obstaculizan las capacidades tanto fisiológicas como psicológicas. (Oliver *apud* Vallejos, 2006: 18)

Reflexionando con relación al tema planteado en el presente artículo, el tema de la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad físico-motora, resulta interesante el planteo de que, tanto en la vía pública, como al momento del acceso a algún servicio, se trata de ayudar a aquel que se enfrenta con dificultades, con obstáculos, con barreras que le impiden su acceso, pero no se piensa desde la igualdad, en la inclusión de estas personas al funcionamiento cotidiano. Allí se encuentra una paradoja: se le ayuda a superar las barreras que

el propio individuo ha creado para sí mismo. El problema no se encuentra en la persona con deficiencia que no puede acceder con autonomía a su ciudad, aunque en general se trate de culpabilizarlo por el problema que presenta. La falencia se encuentra en el “resto”, en aquella sociedad que no consigue aceptar las diferencias e incluir la heterogeneidad como parte del todo, incluirlo en la globalidad y no tratarlo como un problema aislado, ubicándolo de esta manera en una situación de discapacidad.

Las personas “discapacitadas” no sólo se enfrentan a problemas de exclusión, que tienen su origen en las producciones materiales, sino también a los problemas de prejuicio engendrados por las representaciones culturales de los discapacitados como «otra historia» totalmente diferente; la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencia, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras. (Pérez Corbacho, 2008: 79)

Las personas que cuentan con alguna deficiencia no tienen acceso independiente a todos los lugares y servicios, porque el espacio público está pensado por y para personas sin ningún problema para acceder a él, no reconociendo la diversidad. Esta diversidad, es, desde la perspectiva de Lévi- Strauss, un hecho, un fenómeno que no ofrece dudas y que conforma la vida de la humanidad.

La humanidad se desenvuelve a través de modos extraordinariamente diversificados de sociedades y civilizaciones. Y la misma atañe a circunstancias geográficas, históricas y sociológicas. Por lo tanto la diversidad no debe ser concebida como un hecho estático, porque, como se puede constatar, las culturas y las sociedades, no difieren entre ellas de la misma manera ni en el mismo plano. (Boivin *et alli*, 1999: 99)

En lugar de sentir amenaza ante la diversidad que se presenta en el cotidiano, o de apelar a una actitud etnocéntrica repudiando aquello que se aleja de lo que identifica a la mayoría, se debe tomar una actitud más receptiva, abierta e inclusiva, entendiéndola:

... como un fenómeno natural, resultante de las relaciones directas o indirectas entre las sociedades, como resultado de las relaciones mutuas (de oposición, de semejanza, de distinción) entre las sociedades. (Boivin

et alli, 1999: 100)

De esta manera, si la diversidad se torna algo con mayor aceptación, se logrará mayor inclusión de la misma en los espacios que competen a todos y, de esta manera, la accesibilidad pensada desde la inclusión dejaría de ser un problema como se plantea hoy día.

La *accesibilidad* es, ante todo, fundamental para el desarrollo saludable de las personas en su conjunto, sin distinción alguna entre ellos.

Cuando hablamos de accesibilidad, no es sólo ingresar al lugar, accesibilidad es poder ingresar al lugar, de forma autónoma, es decir por sus propios medios, luego hacer uso de las instalaciones y servicios del lugar, y poder egresar del lugar sin problemas, no sirve de nada ingresar si adentro no puedo hacer un uso adecuado del lugar.” (Entrevista a la Arquitecta. Teresita Amarillo, quien desempeña su rol en el Instituto uruguayo de Normas Técnicas (UNIT), en la ciudad de Montevideo, 2009)

Al encontrar que las ciudades no están capacitadas para permitir la circulación y apropiación autónoma de éstas por parte de las personas en situación de discapacidad, surge la necesidad de demandar que esto se convierta en un hecho. Dentro de lo que es la normativa vigente en nuestro país, la ley 18.651 es la que establece amparo a las personas en situación de discapacidad. Si bien en su texto se redactan diversos artículos en torno a lo que sería la protección integral de dichas personas, como se ha mencionado, no se cuenta con sanción frente al incumplimiento, lo que hace se dificulte la ausencia del mismo por parte del Estado. El texto expresa en su Capítulo I, Artículo I:

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

Para lograr la obtención de la ley 18.651, tuvo que existir un proceso de modificación de la Ley 16.095, la cual data del año 1989. Este proceso de modificación de la ley 16.095, tuvo impulso en el primer período de gobierno del Frente Amplio en el país, en el período 2005-2010. Dentro del Parlamento, en la órbita de la Comisión de Población y Desarrollo, surge a partir de la demanda de la población, en base a la necesidad de hacer valer sus derechos y de modificar la ley de acuerdo a la realidad de la discapacidad en ese momento en el país. A partir de ello, se conforma un grupo, el cual se reúne y participan sistemáticamente, legisladores, representantes de la sociedad civil, y todas aquellas organizaciones que trabajen en torno al tema y que tuvieran interés de participar, así como la presencia de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado, siendo ésta, de alguna manera, el organismo rector en relación al tema. Se construye de esta forma, un espacio de discusión y reflexión acerca de aquellas modificaciones que se consideren relevantes de aplicar a la ley, y de allí surgen propuestas que serán presentadas como proyecto de ley, a fin de lograr un ajuste lo más certero posible en el amparo legal brindado a las personas con discapacidad y así obtener su real cumplimiento, y debida sanción en caso de incumplimiento.²

Desde la perspectiva planteada por Pastorini (1999) sobre las políticas sociales, se entiende que la obtención de la Ley 18.651, superó la relación lineal de “concesión-conquista”, dando lugar al binomio “demanda-otorgamiento”, donde un grupo de personas con una relación procesal, presionan y demandan, esperando que desde el parlamento se otorgaran los cambios propuestos, y de esta forma se incluyan en la normativa del país, lo cual se obtuvo, y entra en vigencia dicha normativa a partir de febrero del 2010.

La participación ciudadana, a diferencia de otras formas de participación, refiere específicamente a que los habitantes de las ciudades intervengan en las actividades públicas representando intereses particulares (no individuales). Pero para que esta participación sea efectiva deben generarse compromisos y condiciones institucionales y, sobre todo, existir el convencimiento de que la deliberación pública y la interacción social, la aceptación y el respeto por el pluralismo ideológico, son valores y prácticas positivos y esenciales para vivir en democracia; valores y prácticas que pueden y deben ejercerse en primer término en el

² Testimonio brindado por el Diputado por el Frente Amplio, Pablo Álvarez, en el período 2005-2010.

cotidiano y en el espacio local, que es donde se da la mayor proximidad entre autoridades y ciudadanos. (...) La ciudad es, en gran medida, un patrimonio colectivo. (Zicardi, 2001: 12)

Las personas en situación de discapacidad, a través de una actitud activa y participante, deben hacer vales sus derechos, trascendiendo lo discursivo de las estructuras dominantes, presente en este caso en las disposiciones legales que los amparan. La necesidad de la acción, entendida por Arendt como la única actividad que se da entre los individuos, sin la mediación de cosas o materia, es la actividad que corresponde a la condición humana de la pluralidad, al hecho de que “no el hombre, sino los hombres, vivan en la Tierra y habiten el mundo”. (1993: 21)

La necesidad (surge) de transformar a las personas de objetos pasivos y dependientes en sujetos activos, transformadores. Para esto es necesaria una gestión democrática que permita una cogestión, es decir, una distribución del poder, pues la cogestión y la autogestión no son compatibles con la estructura dominante, formal y burocrática. (Pérez, 2005: 9)

Específicamente, en lo que respecta al tema de la accesibilidad, la Ley 18.651 establece en su Capítulo IX, Artículo 76, el cometido de tratar el tema de Accesibilidad, estableciendo como prioridad la supresión de las barreras físicas, con el fin de brindar accesibilidad a las personas con discapacidad, mediante la aplicación de normas UNIT. Dentro del mismo se destaca que aquellas instituciones que gobiernen los espacios y edificios de carácter público, se ocuparán de formular un cuerpo de reglamentaciones que permitan ir incorporando elementos y disposiciones que sean útiles para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad, además de la construcción y reforma de edificios de su propiedad, destinados a la concurrencia de público, así como la adecuación de los espacios públicos de la ciudad, de forma que resulten accesibles a dichas personas. (Ley 18.651, Capítulo IX, 2010)

Para poder obtener ciudades accesibles para todos/as, es necesario y de primer orden, que las mismas sean concebidas desde el imaginario, hasta su concreción, para todos/as, y que se puedan tener en cuenta todos los obstáculos, siendo éstos de diferente índole y, que por diversos motivos, deben ser sorteados. El problema no se presenta únicamente cuando aparece materializado el obstáculo en sí, sino que el problema tiene orígenes más allá del mismo: surge en la concepción de la ciudad, surge en la subjetividad de los individuos, en su imaginario, que a la hora de distribuirse no consideran las diferencias.

La aprehensión del territorio y de la construcción de su paisaje por parte del ciudadano debería de ser tenida en cuenta al momento del diseño de recorridos. El “ver” cómo se formaliza el territorio aporta en forma directa a la construcción de identidad por parte del poblador, lo involucra en la participación y promueve su incorporación a los respaldos sociales.” (Portillo, 2004: 19)

La Intendencia Municipal de Montevideo dio a conocer en el año 2009 un decreto en el cual establece que no se habilitarán más construcciones que no cumplan con ciertas normas establecidas por la UNIT. Un paso más al logro de ciudades accesibles para todos/as. El decreto surge de la propuesta presentada por la Comisión de Accesibilidad de la UNIT a la propia Intendencia de Montevideo. Dicha Comisión está integrada por representantes de diversas instituciones y organizaciones inherentes al tema de la discapacidad, y por personas que presentan alguna deficiencia, los cuales brindan aportes fundamentales desde su vivencia.³

La accesibilidad para las personas con alguna deficiencia motora es, en todo momento de sus vidas, un problema. Al no estar las ciudades pensadas para su acceso y transitabilidad independiente en ella, las mantiene excluidas del medio, no pudiendo decidir sobre su movilidad, sin contar con apoyo externo, lo cual limita sus posibilidades de decisión y desempeño. Además de no reconocer, de negarles sus derechos, la exclusión de la ciudad los empuja a romper con el vínculo social, los desvincula del medio y desarrolla vínculos comunitarios particulares, como forma de sobrevivencia social. La exclusión no es un fenómeno que transcurra paralelamente ni al margen de la sociedad, ni es autogenerada; por el contrario, la misma es producto de decisiones políticas, económicas y sociales que tienen su repercusión en diferentes espacios de la vida social y que afecta a cada uno de diferente forma, dependiendo de las condiciones de vida de los individuos. (Baraibar, 1999)

¿Por qué demandar ciudades inclusivas?

En primer lugar, porque las ciudades son de todos y todas, por tanto es imprescindible puedan ser transitadas, sentidas, vividas por todos y todas. Porque

³ Testimonio brindado por la Arquitecta del Instituto Uruguayo de Normas Técnicas, UNIT, Teresita Amarillo, 2009.

es un derecho de quienes forman parte del colectivo social, se los reconozca como tales y, por tanto, se los tenga en cuenta respecto al acceso a los servicios y al espacio vivido por el mismo. Porque la accesibilidad, más allá de implicar el acondicionamiento del espacio físico para el acceso a todos los servicios, implica el acceso al espacio habitado por todos; es decir, que transitarlo implica a la vez vivir en él como integrante del mismo.

Es la acción de los individuos la que le da sentido al espacio y lo transforma según sus necesidades. En este espacio se presentan aspectos relacionales entre los individuos, factores fuertemente identificatorios e históricos, pues en el mismo se presentan las historias de vida que transcurren allí, que innumerables veces se entrecruzan, construyendo la complejidad del tejido social. (Augé, 1996)

La ciudad se convierte, así, en el símbolo de la inclusión y de la exclusión -cuya representación física son las murallas que la ciñen y las puertas que permiten el paso a su interior- y en el lugar por excelencia de la vida social moderna. Muy pronto se advierte que la ciudad se estructura de acuerdo con los patrones de las grandes líneas de la desigualdad social; pero, paralelamente, se difunde una idea central en todo el pensamiento político y social contemporáneo: la ciudad es el lugar por excelencia para habitar, aquel que hace posible el pleno desarrollo de las capacidades intelectuales y morales de los seres humanos. (Morán, 2002: 8)

Si la desigualdad y la exclusión forman parte de la ciudad, espacio pleno del desarrollo de la vida cotidiana en el cual se exige a los individuos se proyecten y desarrollen a pleno sus capacidades y potencialidades, entonces, hablamos de un colectivo plagado de inequidad e hipocresía, donde los menos favorecidos son expulsados del medio urbano, de la lógica de la ciudad que es... ¿de todos y todas?

Este escenario urbano trasciende fuertemente lo que son las construcciones materiales, las vetas geográficas, los espacios físicos en sí mismos, sean públicos o privados; la ciudad es en gran medida lo que sus habitantes hacen que sea. La ciudad toma forma y vida a través de quienes la construyen en el habitar, en el transitar cotidiano, y el orden o desorden que las mismas presenten, también forma parte de la construcción del espacio vivido por los individuos. En coincidencia con García Canclini, se entiende que:

Las ciudades no son sólo un fenómeno físico, un modo de ocupar el espacio, de aglomerarse, sino también lugares donde ocurren fenómenos

expresivos, que entran en tensión con la racionalización, con las pretensiones de racionalizar la vida social. (1997: 72)

La ciudad se nutre de complejidades y, por ello, es fundamental que las personas en situación de discapacidad sean efectivamente parte de las mismas. Ser parte significa, entre otras cosas, ser parte constructora desde su vivir, alimentar desde la diferencia, desde lo diverso de la humanidad. Ser parte de la ciudad, es, o debe ser, transitar en ella, vivirla, acceder, construirla. La ciudad, por su parte, debe dar respuesta a las necesidades que se desprenden de la complejidad del colectivo social.

La ciudad es, en principio, sociedad. No es una suma de cosas, ni una de estas en particular. Tampoco es un conjunto de edificios y de calles, ni siquiera de funciones. Es una reunión de hombres que mantienen relaciones diversas. (Ledrut, 1968: 25)

Pensar en la movilidad dentro de la ciudad como parte fundamental para su construcción remite una y otra vez a la accesibilidad. El hecho de que las ciudades cuenten con niveles de movilidad limitados para cierta parte de la población, en este caso, las personas con deficiencia físico-motora, provoca lo que se entiende como “segregación socio-residencial”, quedando estas personas excluidas del funcionamiento cotidiano de la ciudad por no contar con los medios necesarios para su libre tránsito y acceso dentro de la misma. El poder reducir las desigualdades y fricciones, de movilidad y transitabilidad dentro de las ciudades, y lograr mayor conectividad a través de un acceso universal, deben ser tenidos en cuenta a la hora de pensar la ciudad en sí misma como constructora de identidad.

La movilidad permanente es pensada como conectividad y accesibilidad, pero también debe ser concebida como narrativa conformadora de identidad. Relatos de ciudadanos recorriendo y así creando ciudad. Recorridos como secuencias de acontecimientos. (Portillo, 2004: 19)

La ciudad de Treinta y Tres da cuenta de una fuerte carencia respecto al intercambio y a la integración, al contar con problemas en el reconocimiento de la diversidad existente en la misma. La ciudad traduce en su equipamiento urbano, de alguna manera, el discurso que la población del lugar toma como propio: un

paisaje sin mayores sobresaltos, con cierta tranquilidad y homogeneidad en lo que es el espacio público urbano, considerándose casi “llano”. Sin embargo, el mismo cuenta con carencias y necesidades de diversa índole.

En la Intendencia Municipal, ubicada en la ciudad capitalina del departamento, que tuvo su primer gobierno frenteamplista en la historia en el período 2005-2010, existen profesionales que dan cuenta de un desajuste respecto a la accesibilidad. De alguna manera se hace “la vista a un lado”, ya que no hay quien pueda asumir el compromiso de hacer frente a la situación, y hasta el momento forma parte de una gran falta, un vacío, sea del Municipio, sea de la sociedad toda. La Directora de Políticas Sociales del gobierno local de la ciudad, en el período 2005-2010, en una entrevista realizada en el año 2009, dio cuenta explícitamente de la situación de una ciudad con graves carencias frente a la accesibilidad, y además expresaba que desde la posición laboral que le compete (en el marco de la oficina de Desarrollo Social del Municipio), no se trabajó para impulsar cambios respecto al tema. Entonces, se presenta un panorama un tanto desalentador, entendiendo que la Intendencia Municipal representa la intervención del Estado desde el nivel local.

En el tránsito y habitar cotidiano, no es habitual encontrarse con personas en situación de discapacidad recorriendo, viviendo la ciudad, lo cual hace pensar que no existieran allí. Sucede que de hecho, en la vida real, existen, forman parte de esa “lógica” urbana y de la propia vida cotidiana que se vive en la ciudad. Pero su realidad puede juzgarse como “paralela”, al margen, apartada de lo que habitualmente se ve, de lo que sería la vida “normal” en Treinta y Tres. ¿A que remite esa vida “normal”? Forma parte de una manera de vivir el día a día, de vivir la ciudad, una manera que está socialmente aceptada; una vida “normal”, es considerada aquella que no se desvía de lo establecido y que no se contradice con la norma vigente, ni con esa aparente forma de transitar sin obstáculos.

Las personas en situación de discapacidad, al formar parte de un colectivo que con frecuencia es estigmatizado, siendo denominado muchas veces como “anormales”, encuentran que el desarrollo de sus vidas en la ciudad es de igual manera considerado como “anormal”, ya que al no contar con un adecuado acondicionamiento urbano, se les suprime la posibilidad del desarrollo pleno de sus vidas en ese lugar. Serán ellos mismos quienes sean considerados los “anormales”, quienes no se encuentran dentro de lo “correcto” y, por ende, serán “acusados” en cierta forma, por no dar respuesta a los estándares de vida “normal” que el “resto” del colectivo acepta, avala y espera de todo el conjunto más allá de cualquier diferencia.

El hecho de no encontrar personas en situación de discapacidad transitando en la ciudad, da cuenta de al menos dos aspectos que la propia ciudad y las personas que allí viven están manifestando: por un lado, el colectivo social no logra aceptar, y con ello asumir e integrar, la diversidad existente y latente en la ciudad; por otro lado, el ordenamiento urbano de la ciudad no permite el tránsito de las personas con deficiencia física, por lo cual, éstas se ven prácticamente obligadas a reclutarse en sus casas y/o supeditarse a recorridos que abarcan el vecindario de pertenencia, o más acotado aún, la cuadra de su domicilio respectivo, espacios en los cuales cuentan con apoyo de diversos actores (familias, vecinos, etc.) para poder movilizarse. Su grado de autonomía se encuentra así fuertemente reducido y limitado.

El Intendente de Treinta y Tres en el período 2005-2010, respecto al trabajo entorno a la accesibilidad en la ciudad, declaró:

... nosotros vamos a refaccionar la plaza “19 de Abril”, la idea es hacerle todo accesos para que pueda pasar sin problemas una persona en silla de ruedas, los lugares donde no tiene ir poniendo rampas, es todo un proceso que tenemos que ir haciendo, a medida que se va refaccionado ir incorporando las accesibilidades para que todos los ciudadanos puedan disfrutar de los bienes comunes. (Entrevista realizada en el año 2009)

En el discurso se manifiesta la intención respecto al real acondicionamiento de la ciudad para que pueda ser accesible para todos/as, sin distinción frente a condicionantes físicas o de otra índole. La plaza “19 de Abril”, a la que hace referencia, es la plaza principal de la ciudad, la cual se encuentra ubicada en el centro de la misma, y que conforma un fuerte rasgo identitario de lo que es el lugar y su paisaje. Ahora bien, declara el Intendente que existe un proyecto dentro del cual se comenzaría a reacondicionar la plaza, y con ello la accesibilidad será tenida en cuenta. Es decir, la accesibilidad a la plaza, específicamente se hace mención a la colocación de rampas, para el acceso de personas en sillas de ruedas.

La accesibilidad forma parte del derecho de cada ser humano, de poder acceder al medio físico en general. Ello se refiere al ingreso a un determinado lugar, hacer uso de los servicios de modo autónomo, confortable y seguro. Para después, poder egresar del lugar en las mismas condiciones. Por lo cual, circunscribir el acceso a lo que tiene que ver con la colocación de rampas en un punto específico de la ciudad, resulta demasiado acotado en la lógica urbana dentro de la cual se desarrolla la vida en general.

Si se piensa en el uso de aquellos espacios que cuenten con el servicio de rampas, la pregunta es: ¿cómo llegarán hasta esos lugares las personas en situación de discapacidad? Si una ciudad no es capaz del real acondicionamiento de su espacio urbano, del ajuste necesario en el mismo, no lograrán todas las personas hacer uso de sus servicios. Si una plaza cuenta con rampas para su acceso, pero no cuenta con acceso en la vía pública para el libre desplazamiento de todos, no cuenta con transporte público adecuado, difícilmente lleguen hasta allí los destinatarios de dicho “acceso”. Además de esto, se continúan generando procesos de exclusión y/o discriminación, se genera una reproducción de la cadena de expulsión, que se disfraza, se esconde tras discursos bien adornados, con pequeñas contribuciones, que, más que incluir, separan, diferencian aún más al “discapacitado” del “resto” del entorno. Como ejemplo de ello, puede tenerse en cuenta la respuesta que brindaba el Intendente de Treinta y Tres al momento de ser interrogado respecto al acceso de personas con deficiencia físico-motora al edificio de la propia Intendencia, siendo que la misma no cuenta con accesibilidad universal. La entrada principal tiene escalones, dentro del edificio hay algunos desniveles, en los cuales se encuentra la entrada a la oficina del propio intendente. Ante esto, su respuesta es que hay entrada por la calle Manuel Meléndez, la cual se encuentra en la parte trasera del edificio. Aún así, no es un acceso pensado y construido para dichos destinatarios y, aunque así lo fuera, no ingresan a todos los servicios de la Intendencia. En palabras del entrevistado, accederían a “casi” todos los servicios, entre los que quedan fuera de estos, por ejemplo, la oficina del Intendente.

¿Acaso no significa esto la perpetuación de aquellas diferencias que en teoría se quieren superar? ¿Por qué quienes presentan mayores dificultades para sortear obstáculos en el medio físico, logran acceder a “casi todos los servicios”? ¿Se encuentran todos los ciudadanos frente a una situación de igualdad e inclusión si desde el gobierno local no hay respuesta frente a las dificultades de accesibilidad? Por ejemplo, a lugares tan característicos de la ciudad como ser el Parque del Río Olimar, respuesta que el Intendente no pudo brindar con claridad al momento de la entrevista realizada.

Es paradójico crear una fantasía de accesibilidad, invertir dinero en obras que no serán efectivas, dibujar una realidad en base al acceso universal, que de por sí se sabe (o se debería saber), no será del uso de los destinatarios, porque no llegarán hasta allí en su gran mayoría. Se pueden colocar rampas en algunos teatros, bancos, plazas, etc., pero de nada sirve si las personas que necesitan de dicho servicio no logran llegar al mismo, porque entre la rampa y su lugar de residencia, existen múltiples obstáculos.

Uno de los obstáculos más importantes es el transporte público urbano. En Treinta y Tres no existe dicho servicio, lo que genera en la vida de muchas personas un problema de gran magnitud. En Montevideo hay dos líneas de Cutcsa (empresa de transporte colectivo urbano) que cuentan con accesibilidad universal, pero las mismas cuentan con algunas dificultades: la frecuencia de sus servicios (tres veces al día); los recorridos, no hay servicios los fines de semana, lo cual limita fuertemente el desplazamiento de los usuarios, justamente en días por lo general dedicados al esparcimiento, de esta manera se los excluye de espacios de ocio y socialización, por lo que, quien no cuente con la posibilidad de otro tipo de transporte, una vez más se encuentra condenado al encierro.

El diseño y acondicionamiento del espacio urbano en las ciudades de Treinta y Tres y Montevideo no están pensados para contemplar esas diferencias presentes en la sociedad. De esta forma, se entiende que la ciudad no logra satisfacer las necesidades que sus habitantes presentan para poder desarrollar sus vidas de la mejor manera posible, en cuanto a calidad de vida se trate. Una ciudad puede satisfacer el “grueso” de las necesidades individuales y colectivas más “comunes” de la sociedad, pero es necesario que la misma logre satisfacer las necesidades de todos y todas sus habitantes. Por ello es necesario incluir a aquellos que forman parte de las minorías presentes en el colectivo. La necesidad colectiva puede expresarse en una minoría social, no debe ser únicamente parte de la mayoría de la población. El propio ajuste del ordenamiento territorial de la ciudad debe tener presente el ajuste de convivencia que debe existir entre los diferentes grupos sociales y territoriales que forman parte de un todo, dentro del cual se expresan diferentes necesidades. (Ledrut, 1968)

Respecto a las necesidades, y el lugar que ellas ocupan en la vida de los sujetos y en la perpetuación en cierta forma, de las sociedades, León expresa:

Cuando se habla de necesidades y sus sistemas de organización nos movemos en el plano ambiguo de tener y no tener algo: tener una carencia de algo que no se tiene y se necesita tener para seguir siendo. (...) En el plano de la vida social se traslada y traduce en las condiciones que los sujetos y sus sociedades requieren para preservar su existencia. Pero también, en el carácter construido de esas condiciones, ya que son producto de las relaciones que los seres humanos establecen entre sí y que van, entre otras cosas, configurando los criterios de orden y relevancia de los patrones de organización social y su despliegue en el tiempo, que van caracterizando el nacimiento, desarrollo, continuidad y transformación

de las sociedades y sus miembros. (1999: 30)

Una de las necesidades presentes, en las personas con discapacidad físico-motora, es poder desempeñarse en la ciudad con autonomía, sin verse obligados a recurrir a otras personas para lograr el desplazamiento dentro de la misma. Estas personas no conforman hoy día en Treinta y Tres un colectivo organizado desde el cual desarrollar una lucha común, en pos de obtener esas necesidades que se entiende son comunes a todos/s ellos/as. Esto se expresa en palabras de una de las protagonistas, perteneciente a dicha minoría, que dice no conocer a otras personas en situación de discapacidad en la ciudad, así como no haber realizado nunca un reclamo, ni mantener un contacto con el gobierno local a fin de buscar algún tipo de solución al problema de la accesibilidad en dicha ciudad.

La vida cotidiana de cada individuo en particular se entrecruza con los demás, formando el tejido social, y con ello desarrollando relaciones sociales, lo cual conduce a formar espacios creadores de identidad, en aquellos grupos de pertenencia de cada uno, o la propia identidad que la construcción de la ciudad trae consigo. Esta identidad presente en el espacio urbano, será la que reúna a las personas a fin de defenderse de aquellas amenazas que puedan provenir de factores externos al propio grupo; a su vez, es entendida la misma como un factor que, siguiendo a Augé (1996), es considerada fundamental para considerar a la ciudad, como un “lugar antropológico”. Esta noción expresa la posibilidad de los recorridos que en él se suceden, los discursos que en él se sostienen y el lenguaje que lo caracteriza, por lo cual, se define como “no lugar”, a aquel que no reúna las condiciones de ser un lugar de identidad, relacional e histórico.

Se entiende que las ciudades de Montevideo y Treinta y Tres no han incorporado la resignificación de sus espacios a fin de lograr la satisfacción de algunas necesidades de grupos que no logran ser incluidos en la lógica urbana. Ambas cuentan con diferencias tanto de infraestructura, como de desarrollo y nivel demográfico; sin embargo, ambas cuentan con carencias y ausencias muy similares en cuanto a accesibilidad se trata y a la falta de integración e inclusión. Es necesario que exista por parte de la población, y más aún de aquellos que toman decisiones, a la hora de la construcción de la ciudad, la posibilidad de esta resignificación del espacio, y el aprendizaje de una ciudad que cuenta con diferencias y a las cuales debe poder albergar.

¿Qué hace falta para poder trascender las barreras arquitectónicas que reflejan, a su vez, las barreras sociales que plasma un colectivo lleno de exclusión? En una primera instancia, se entiende que es necesario el reconocimiento del problema.

Si se está ante ciudades con falta de accesibilidad y no hay capacidad para reconocer esta situación, no sólo de las personas afectadas por el mismo, sino del conjunto, entonces desde el inicio se sumará otro problema al ya existente. A su vez, es necesario poder tener conciencia de que se convive con la ausencia de accesibilidad, y no forma parte del imaginario. Tener algunas rampas colocadas en algunos puntos de las ciudades, contar con escasos edificios con acceso universal, la presencia de transporte público con un mínimo de flotas y con servicios acotados como en el caso de Montevideo, no hace a que estas ciudades se conviertan en accesibles, desde lo que aquí se entiende por ello. En varias entrevistas realizadas, surge la falta de conciencia respecto al tema, y aún la falta de interés en torno a la accesibilidad.

... no se si las autoridades no toman conciencia. (Testimonio de Lourdes, Treinta y Tres, 2009)

Lo importante es que la gente sea consiente respecto a la discapacidad, no que se contemple todo, pero sí que se tenga en cuenta las diferencias, no discriminar negativa ni positivamente. (Testimonio de Fabiana, Montevideo, 2009)

Yo creo que falta conciencia, darnos cuenta que no somos todos iguales y que hay mucha gente con problemas de accesibilidad, eso, ser conscientes de lo que sucede. (Testimonio de Arq. Teresita Amarillo, UNIT, 2009)

... lo que nosotros hacemos más es insistir en las barreras actitudinales, la de los prejuicios, y que muchas veces las físicas son la expresión de esas otras, muchas veces arquitectos cuando diseñan se olvidan, pero no es por malos, se olvidan porque en la agenda de su cabeza no está eso grabado, porque esa persona todavía no se ha hecho cargo dentro de su socialización de este tema, pero no es él, es la sociedad toda, son las facultades que no lo integran a la currícula, y ahí hay que seguir insistiendo. (Testimonio de Trabajadora Social de la Intendencia Municipal de Montevideo, 2009)

Ligado a esto, es relevante destacar la importancia de contar con la legislación necesaria, la cual habilite al cumplimiento de ciertas normas que son necesarias a fin de lograr una mejor calidad de vida para todos/as, no exclusivamente para personas en situación de discapacidad. El marco normativo vigente hoy día, no

logra llevar adelante su efectivo cumplimiento (por su falta de reglamentación, entre otras cosas), por lo que, partir de un cambio respecto a su cumplimiento, y sobre todo, lograr ese cambio cultural necesario a la hora de la creación y modificación de los textos normativos, hace a un pilar fundamental para lograr que los derechos sean hechos. La conciencia es, también, tener la capacidad de comprender que se está ante sujetos de derecho, trascendiendo cualquier diferencia.

El cambio más grande para mí, debería ser una legislación que se aplique y se fiscalice, ahí estaríamos todos agarrados de los pelos, y una buena legislación, ahí no hay por donde eludirlo. (Testimonio de Arq. Diego Sanz, Asociación de Arquitectos del Uruguay, 2009)

Respecto al cumplimiento de la ley, el Diputado del Frente Amplio (2005-2010), Pablo Álvarez declaró:

Las leyes una vez que se votan, que ambas cámaras se pronuncian y el Poder Ejecutivo promulga, la ley es válida. (...) la inexistencia de la reglamentación, para nada anula la existencia de la ley, en Uruguay permanentemente dicen esa ley no está reglamentada por eso no se aplica, es una falta, o sea no es justificativo. (Testimonio recabado en 2009)

Reflexiones finales

Como se ha dicho, en las ciudades de Treinta y Tres y Montevideo, no se incluyen a las personas con deficiencia físico-motora, por el contrario, se las expulsa, no generando espacios de igualdad en los cuales éstas puedan desarrollarse. Existe un imaginario asociado a que sus necesidades están íntima y únicamente relacionadas a realizar actividades y/o trámites vinculados a su discapacidad, con tratarla, superarla, etc., y no se tienen en cuenta que todas las otras necesidades como cualquier ser humano, forman parte de sus vidas, por ejemplo, el ocio, el esparcimiento, el disfrute, el estudio. Con ello se los intima al encierro en el más profundo ocultamiento, en la privacidad del hogar, donde aún hoy, parte de la sociedad cree, erróneamente, ellos pertenecen en exclusividad.

El hecho de no observar en el transitar diario de las ciudades a dichas personas, no significa que no formen parte del colectivo. No se trata de un colectivo numéricamente tan pequeño que lo torne invisible. De hecho, al 2004, el

porcentaje de personas en situación de discapacidad para Montevideo era de un 7,7%, y para el interior del país un 7,5%. (INE, 2004)

Se trata de una cuestión de actitud, actitud de todos/as. Actitud social en su conjunto, que necesita nutrirse no sólo de diversidad, no sólo de sensibilidad, no sólo de aceptación e inclusión, se trata de acción, praxis transformadora a través del ejercicio de ciudadanía, que permita un real cumplimiento de derechos, derechos individuales, derechos políticos, derechos sociales y también derechos urbanos.

El compromiso debe de partir de la construcción de ciudadanía, y de cada uno como sujeto de derechos, y poder a través del ejercicio de la participación colectiva resignificar el lugar que ocupan las políticas sociales que transversalizan la discapacidad en la sociedad y en la agenda política del gobierno, debiendo asumir el Estado su compromiso y responsabilidad al respecto, con la expectativa de ver resultados concretos en este siglo XXI.

Frená. Pensá. Mirá a tu alrededor.
Te vas a dar cuenta que suerte tenés,
al observar. Al caminar. Al esquivar.
(www.uruguayaccesible.blogspot.com)

Bibliografía

- AQUÍN, N. (2002) *Trabajo Social y Mundialización*. Buenos Aires: Espacio.
- ARENDT, H. (1993) *La Condición Humana*. Buenos Aires: Paidós.
- AUGÉ, M. (1996) *Los no lugares. Espacios del anonimato*. Barcelona: Gedisa.
- BARÁIBAR, X. (1999) “Articulación de lo Diverso”. En: *Servicio Social y Sociedad*, N° 59, San Pablo: Cortez. Pp. 13-22.
- BARROSO DE CASTRO, AT. (1999) “Espacio público e ciudadanía: uma introducao ao pensamento de Hannah Arendt”. *Servicio Social y Sociedad*, N° 59, San Pablo: Cortez. Pp. 9-23.
- BAYCE, R. (1995) *Uruguay Marginado, Voces y Reflexiones sobre una realidad oculta*. Montevideo: Trilce.
- BOIVIN, M. et alli. (1999) *Constructores de la otredad*. Buenos Aires: EUDEBA.
- BORGIANI, E; Montañó, C. (1999) *La Política Social Hoy*. San Pablo: Cortez.
- CARÁMBULA, A.; Ferrando, J. (1995) *Uruguay Marginado*. Montevideo: Trilce.
- Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (2007) “Todos Somos Capaces”, Montevideo, 2007. En: www.cnhd.org. Fecha de consulta: 23/03/2008.
- EZRA PARK, R. (1973) “A cidade: Sugestoes para a investigacao do comportamento humano no meio urbano”, en: Velho, OG. *O fenómeno Urbano*. Río de Janeiro: Zahar.
- FERREIRA, F. (2008) “El lecho de Procusto y la continuidad en el pensamiento actual”, en: www.uruguayaccesible.blogspot.com. Fecha de consulta: 18/05/2008.
- FOUCAULT, M. (1992) *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Altamira.
- FOUCAULT, M. (1984) *Un diálogo sobre el poder*. Madrid: Alianza.
- GARCÍA CANCLINI, N. (1997) *Imaginarios Urbanos*. Buenos Aires: Universitaria.
- HELLER, A. (1972) *Historia y Vida Cotidiana*. Barcelona: Grijalbo.
- INE. (2004) “Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad”. Montevideo. En: www.cnhd.org. Fecha de consulta: 13/03/2008.
- JOSEPH, I. (1988) *El transeúnte y el espacio urbano*. Buenos Aires: Gedisa.
- LEDROUT, R. (1968) *El espacio social de la ciudad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- LEÓN, E. (1999) *Usos y discursos teóricos sobre la vida cotidiana*. Barcelona: Anthropos.
- Ley N° 16.095. (1989) *Protección Integral de los Discapacitados*. Uruguay.
- Ley N° 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en situación de discapacidad*. Uruguay.
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.

- MORÁN, ML. (2002) “Aprendizajes y espacios de la ciudadanía”, en: *Iconos, Revista de Ciencias Sociales* N° 15, Ecuador: FLACSO. Pp. 31-43
- Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad. (2009) “Recomendaciones de Accesibilidad”. México: Presidencia de la República México. En: www.discapacidad.presidencia.gob.mx. Fecha de consulta: 09/01/2009.
- ONU (1948) *Declaración Universal Derechos Humanos*. Washington.
- PÉREZ CORBACHO, A. (2008) “Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión de los discapacitados”. En: www.rpd.es/publicaciones.htm. Fecha de consulta 14/02/2008.
- PÉREZ, P. (2005) “¿La ciudad puede llegar a ser educadora?”, en: *Iconos, Revista de Ciencias Sociales* N° 15, Ecuador: FLACSO. Pp. 127-140.
- PORTILLO, A; Roche, I. (2004) “Movilidad Urbana”, Montevideo: Comisión Social Consultiva, Udelar, Propuesta.
- UNIT (2004) “Guía UNIT”. Montevideo. En: www.unit.org.uy. Fecha de consulta: 21/02/2008.
- VILARIÑO, I. (1997) *Poesía “Cal y Canto”*. Montevideo: Trilce.
- VALLEJOS, I. (2006) “La Producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales”. IV Jornadas Nacionales. Universidad y Discapacidad. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- ZICARDI, A. (2001) “Las Ciudades y la cuestión social”. México: Instituto de investigaciones Sociales, Universidad Autónoma de México. En: www.biblioteca.clacso.edu.ar. Fecha de consulta: 19/03/2008.

El implante coclear y la oralización en el Uruguay.

Paradojas de la “normalización”.¹

Baylena Escudero

Introducción

En el presente artículo se pretende indagar acerca del impacto que genera en la persona sorda prelingual el uso del Implante Coclear (IC) y su posterior rehabilitación, reconociendo cómo influye en su cotidianidad, en su relación con otros y en la construcción de su identidad como tal. Centrando la mirada en la realidad montevideana, a través del uso del IC y la oralización para los sordos, es interesante analizar cómo y de qué manera se están llevando adelante las Políticas de Salud y Educación orientadas a la población sorda en los Gobiernos Progresistas en nuestro país. Se intentará interpelar, entonces, algunas cuestiones que refieren a imaginarios sociales acerca de los sordos y su comunidad en los últimos tiempos, desde dónde se les está reconociendo y desde dónde se les está negando como grupo socio-cultural y, de este modo, reconocer si existen Políticas Educativas y de Salud que incluyan a la población sorda.

El IC hoy día se presenta como la “solución mágica” al “problema” de la sordera por parte del saber médico; es decir, es la respuesta que tiene hoy la medicina y, con ello, las políticas orientadas a la salud de los sordos en nuestro país. A su vez, la oralización de la persona sorda luego de implantada se presenta como parte del proceso de rehabilitación para que el sordo adquiera la lengua oral, lo cual también es promovido por la medicina y, sumada a ésta, por centros de rehabilitación y educación especial pública, siendo la única escuela para sordos que tiene Montevideo que cuenta en estos momentos con un aula específica para niños/as implantados donde se enseña la Lengua Oral (LO) como única lengua.

A raíz de estas cuestiones se trata de indagar cómo la “solución mágica” al “problema” de ser sordo, que significarían tanto el Implante Coclear (IC) así como también la Oralización, se convierten en el desencadenante de otras problemáticas más severas e importantes que irrumpen la cotidianidad e inciden en la construcción de la propia identidad de las personas sordas profundas e hipoacúsicas de nacimiento.

¹ El presente artículo fue extraído de la Monografía exigida curricularmente para el egreso de grado en la Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de la República, presentada en el mes de julio de 2010.

¿Qué es el IC? Esta nueva tecnología consiste en “(...) un dispositivo (...) con el cual a través de una cirugía intracraneal se implantan electrodos a nivel de la cóclea que estimulan directamente el nervio auditivo.” (Delgado, 2007: 25) Desde una mirada médica se explica que a través de esta cirugía y, luego de una rehabilitación adecuada, la persona sorda podrá escuchar como cualquier oyente. Luego de la realización del IC sigue un largo proceso de rehabilitación en la que se incluyen diversas técnicas y métodos que permitan el aprendizaje de la lengua oral.

En la búsqueda permanente de que la persona sorda escuche y hable, es decir, transformarlo en oyente, es que se llevan adelante estas prácticas pensando en que se llegue a una “normalidad” estipulada desde lo hegemónico. Enmarcado en el proyecto moderno, es que se piensa en “normalizar” y lograr la homogeneización de hombres y mujeres; por ello, se han iniciado mecanismos que aseguren esta “normalización”. El IC y la oralización de la persona sorda son un claro ejemplo de ello. Se trata de la negación de sus características propias, de su condición de sordo y con ello de la negación de su identidad como tal, no sólo por parte de sus familias oyentes y del saber médico, sino también de la sociedad en su conjunto.

Se aspira a tener en el seno de la sociedad seres lo más “normales” posibles. Es aquí donde se está negando también su cultura y su lengua: La Lengua de Señas (LS), pensando que una vez realizado el implante la persona sorda pueda ser oralizada logrando el estado deseado por la mayoría. Se entiende que de este modo se estaría normalizando a la persona sorda mediante estos métodos creados por el saber médico, que marcan las pautas de conducta deseables, moralmente correctas y que modifican o eliminan las conductas no deseables a favor de la integración social del sordo al mundo del oyente.

IC y Oralización: Formas de “normalizar” en la sociedad moderna

En el marco de la modernidad, y mediado por el par dialéctico “normalidad”/“anormalidad”, es que surge la más amplia gama de instituciones encargadas del disciplinamiento y del control social. Se destacan entre éstas las instituciones educativas y de salud que tienen como principal objetivo controlar, disciplinar, castigar y rehabilitar a las personas, haciendo cumplir el *statu quo* impuesto socialmente. La medicalización comienza a instalarse poco a poco en la vida de las personas. Respecto a la presencia de la discapacidad y siendo puesta en el cajón de la “anormalidad” es que se ha generado una mitificación en torno a la misma. Respecto a ello, Míguez afirma: “La discapacidad en su construcción

social ha estado atravesada en su devenir histórico por la mitificación que de ésta se ha ido construyendo.” (2003: 75)

Respecto a estos “mitos” generados en la producción social de la discapacidad es que han surgido también “mitos” sobre la “normalización” de las personas con alguna deficiencia y ubicada en situación de discapacidad, asegurando su perfección respecto de funciones adjudicadas a un cuerpo normal. Es decir que bajo los parámetros construidos en la modernidad, principalmente por la ideología dominante, no sólo se reproduce el mito de una homogeneización de la sociedad, sino que además como parte de una misma lógica, participa también la mitología en la que degenera el exceso de fe en la ciencia, herramienta ésta que se espera corrija los “desvíos”.

Retomando los planteos de Adorno y Horkheimer (1997), podría afirmarse aquí que tal mitología se encuentra mediando algunos aspectos que refieren a la deficiencia auditiva. Así, por la primacía de una perspectiva fuertemente medicalizada y que se autoproclama como “vanguardista”, se ha desprestigiado a la Sordera² vista desde la ciencia como un atraso, como una barbarie a ser superada, recayendo en este sentido en una nueva barbarie, en una nueva mitología que, por un exceso de fe en la ciencia, hace de cada persona sorda un “candidato” a la corrección, a la robótica (audífonos cada vez más sofisticados, los Implantes Cocleares, entre otros). Un mundo donde ficción y realidad se funden desdibujando la frontera entre ambos. Donde el humano se siente amo y señor por sobre la naturaleza humana y en el intento por dominarla niega su propia naturaleza.

Si es sordo, que escuche y hable como cualquier oyente, evitando así hasta que no mueva las manos “como mono”, sin importar muchas veces la contrapartida que pueda tener la utilización de métodos puramente médicos para lograr hacer realidad estos “mitos”.

Lo principal es mostrar ante el resto un cuerpo sin marcas, sin “defectos”; solucionar la mirada constante del conjunto social en el sujeto en situación de discapacidad. Ninguna discapacidad se queda afuera de esta conceptualización, menos aquellas que a simple vista no se notan, y que recién se hacen visibles cuando se interactúa con quien la vive. Un ejemplo claro de ello es la deficiencia auditiva no se nota hasta que la persona oyente intente entablar un diálogo y

2 En la comunidad sorda hay quien establece “(...) una distinción asignándole a la sordera audiológica una “s” minúscula, para distinguirla de la Sordera con “S” mayúscula como entidad lingüística y cultural”. (Sacks, 2003: 27)

percibe una limitación en la comunicación, ya que hablan distintas lenguas: la Lengua de Señas (lengua natural del sordo) y Lengua Oral (lengua natural del oyente). Ante esta diferencia percibida y en la búsqueda por homogeneizar a la sociedad, es que surgen “alternativas”, “soluciones” al supuesto “problema” de la sordera.

El Implante Coclear y la posterior Oralización de la persona sorda, forman parte de este conjunto de “mitos” y de mecanismos que permiten en algunos casos mejorar la calidad de vida de las personas sordas postlinguales (por ejemplo, cuando tuvo un accidente y perdió la audición, o cuando la vejez hizo que fuera perdiendo este sentido), pero en muchos casos empeorarla (por ejemplo, en niños/as que han nacido sordos, o que son sordos desde muy pequeños, antes de la adquisición del habla). Los cuestionamientos que surgen a partir de esto son los siguientes: ¿Qué sucede cuando la persona es sorda profunda o hipoacusica de nacimiento? ¿Qué sucede cuando se habla de un niño/a que se lo somete a una operación para que logre un estado considerado “normal”? ¿No se lo está haciendo vivir una situación de enfermedad, condenándolo a una rehabilitación tediosa y a determinados cuidados especiales por el resto de su vida? Al legitimar el IC y la oralización, ¿se están pensando en políticas inclusivas para los sordos?

Por lo general, las familias piensan que esto es lo mejor para sus hijos/as sordos/as. Así, teniendo una fe ciega en la ciencia y creyendo que tanto el IC como la Oralización son “soluciones mágicas” al “problema” de la sordera, es que los someten a este tipo de tratamientos que no hacen más que negar su condición y dejar consecuencias por el resto de sus vidas. Se visualiza a la persona sorda desde la “falta” de audición, desconociendo a la comunidad sorda, a la identidad sorda y su lengua.

Las ventajas y desventajas de estas nuevas formas de normalización pueden ser vistas de modos diversos si se le pregunta al médico que realiza el IC, al fonoaudiólogo que aplica las técnicas para la oralización del sordo, a la familia oyente de la persona sorda que accede a este tipo de tratamientos; o si se le pregunta a la propia persona sorda, o a su comunidad.

Se trata aquí de poder visualizar a la Sordera más allá del paradigma médico, entender la Sordera con “S” mayúscula; es decir, viendo su carácter social y cultural, viendo a las personas sordas en su cotidianidad, en la relación que tienen con su comunidad y con el resto del conjunto social.

El Implante Coclear y la Oralización del sordo en el Uruguay: Perspectiva Médica y Oyente

Aunque ya se especificó a qué se le llama IC es importante enunciarlo y así profundizar en sus características particulares para comprender cómo funciona este dispositivo y cuál es el tratamiento que debe realizar la persona luego de la instalación del mismo: “El IC es la primera prótesis electrónica exitosa en poder sustituir funcionalmente un órgano de los sentidos como la cóclea”. (Suárez, Suárez y Rosales, 2005: 5) Según la bibliografía utilizada y las entrevistas realizadas a informantes calificados, el IC³ transforma las señales acústicas en eléctricas estimulando el nervio auditivo. La audición implica un proceso de transmisión de la onda sonora, que es una onda mecánica de expresión de aire transmitido a nivel del oído medio hacia el oído interno donde se transforma en impulsos eléctricos que van al nervio auditivo. El IC, entonces, lo que hace es sustituir estas acciones realizadas por el oído interno, transformando la energía mecánica en eléctrica. Pero ¿cuándo es usado este tratamiento?

... el IC es una opción de tratamiento cuando existe un déficit auditivo que no es solucionable por las vías no invasivas o no agresivas (un audífono convencional). Cuando hay una alteración del oído interno que impide que un audífono convencional sea la potencial solución para mejorar la audición entonces es una opción de tratamiento para devolver la información sensorial auditiva. (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

Esta nueva tecnología comenzó a implementarse a fines de la década de los '50 y principios de los '60 en Francia⁴, donde se llevaron adelante experimentos iniciales con la intención de devolver información sonora estimulando

3 Este dispositivo se constituye por dos componentes:

“1) El dispositivo externo. Consta de un micrófono que recoge el sonido, un procesador de la palabra que analiza la señal acústica y determina cómo va a ser estimulado el paciente y una antena transmisora que envía esta información al receptor implantado en el hueso mastoideo. 2) El dispositivo interno. Se implanta por un procedimiento de cirugía mayor, bajo microscopio e incluye un receptor que recibe la energía para funcionar de la misma antena transmisora y a un conjunto de electrodos para estimulación que son implantados en la cóclea del paciente.” (Suárez, Suárez y Rosales, 2005: 5)

4 En 1950 dos franceses, Djourno y Eyries fueron los primeros en estimular eléctricamente las fibras nerviosas auditivas con intentos terapéuticos.

eléctricamente al nervio auditivo. Estas primeras experiencias fueron realizadas con personas adultas sordas postlinguales. Rápidamente el IC se traslada a los Estados Unidos teniendo en sus comienzos un desarrollo muy lento, dado que los resultados no eran los más esperados para los médicos del momento.

En el Uruguay, el Programa de Implantes Cocleares comienza a implementarse en el año 1993, empezando como un programa de investigación financiado por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT) del Banco Interamericano de Desarrollo (BID). El primer IC se realizó en el año 1995 en un adulto postlingual. Poco a poco se fue ampliando la población implantada ya que no sólo se llevaron adelante IC a personas postlinguales, sino también a personas prelinguales, sobre todo a niños/as y adolescentes, disminuyendo cada vez más la edad del “candidato”⁵ al IC.

La FDA⁶ aprueba desde el año 1999 el uso del IC para niños sordos que no escucharon nunca o que escucharon y perdieron la audición en los primeros años de vida porque se dieron cuenta que podían haber resultados buenos en estas personas. (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

A partir de este momento se realiza el tratamiento a personas prelinguales hasta los 8 años, y más allá de esta edad estipulada está comprobado que el IC no será un beneficio para estas personas, porque luego de esa edad la plasticidad del Sistema Nervioso Central cambia y por más que se puedan percibir sonidos no se genera un beneficio en lo que refiere a producción y comprensión de lenguaje. Respecto a los adultos postlinguales a su vez se siguen viendo, según los médicos, resultados buenos en cuanto a la recuperación de la audición perdida.

Según los especialistas lo que se ha ido modificando con el correr del tiempo ha sido el grado de pérdida auditiva que es aceptada o necesaria⁷ para que la persona pueda ser un “candidato” al IC.

5 Con este nombre se denominan en el ámbito médico a aquellas personas que según los criterios establecidos pueden realizarse un IC.

6 Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos).

7 Se debe aclarar que no es lo mismo realizar este tratamiento a personas sordas profundas, que a personas que tienen un “resto auditivo”, porque luego del IC estas últimas pierde este “resto”.

(...) lo que se ha modificado es el grado de pérdida auditiva aceptable para el uso de un IC versus un audífono, que cada vez esa franja se ha ido corriendo ya que se ven mayores beneficios con IC que con audífono sobre los casos que antes eran considerados para audífono. (Médico Otorrinolaringólogo que lleva adelante IC, entrevista realizada diciembre 2009)

El inicio de este nuevo tratamiento en el Uruguay llevó a la organización de cada una de las familias interesadas en que sus hijos/as pudieran hacer uso del IC, ya que en sus comienzos no existía financiación alguna para los Implantes, siendo la familia la que debía poner el dinero para la compra de la prótesis y para costear su posterior rehabilitación.

En el año 2000, el Fondo Nacional de Recursos (FNR) decide financiar los IC pero sólo a personas menores de 7 años, costeando en ese momento diez IC anuales. hoy en día se acuerda la financiación de catorce IC por año⁸. Así mismo hubo personas que quedaron fuera de esta franja, y cuyas familias querían este tratamiento para ellos, pero para lograrlo tenían que tener el dinero para poder comprar la prótesis.

En el año 1999 se funda la “Asociación de Apoyo al Implantado Coclear” (ADAIC), conformada por un conjunto de padres/madres de niños/as “candidatos” al IC. Posteriormente se incorporan los adultos implantados. El motivo inicial fue económico, ya que los costos de la prótesis son altos; pero luego de que comenzaron a llevarse a cabo los primeros implantes en niños/as, se evidenciaron otras problemáticas que tenían que ver con su rehabilitación y el mantenimiento del IC, ya que su uso no implicaba solamente someterse a una intervención quirúrgica, sino también un proceso largo de rehabilitación por parte de la persona implantada. Además de cuidados y mantenimiento del IC por el resto de sus vidas.

8 Las pautas para la implementación del IC bajo la cobertura del FNR son:
“Clase 1: niños/as con sordera pre-lingual menores de 7 años que no obtengan beneficios con audioprótesis, ya sea por no desarrollar habilidades auditivas mínimas o bajos scores en test específicos de valoración de la palabra; los que serán aplicados por fonoauditólogos con certificación en entrenamiento para valoración y rehabilitación de pacientes candidatos al IC.

Clase 2: Pacientes que no entren dentro de las condiciones precedentes, serán evaluados en forma individual quedando supeditados a la decisión del ateneo médico del FNR, el que podría solicitar la concurrencia del médico tratante.” (<http://www.fnr.gub.uy/?q=node/41>)

Comenzamos a darnos cuenta que éramos cada vez más los padres de personas implantadas, y que los problemas que teníamos luego del IC eran los mismos, así que comenzamos a reunirnos hasta conformar ADAIC. Primero la preocupación era que hablara, y luego comenzaron los problemas en el aprendizaje. Además después que pasaron los años comenzaron las preocupaciones de que se rompían los cables, de que las pilas, los repuestos, fueron tiempos difíciles (...), pero juntos hemos logrado muchas cosas. (Padre de adolescente implantada. Integrante fundador de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

De este modo se conforma la ADAIC, que además de montar un Centro de Rehabilitación donde se brinda apoyo Pedagógico y Fonoaudiológico⁹ a las personas implantadas, se encargan de organizar eventos para recaudar fondos para la adquisición de Implantes destinados a niños/as que exceden la edad fijada por el FNR. Tienen, además, relacionamiento directo con las empresas proveedoras de implantes (Med-el y Cochlear), beneficiándose a través del logro de descuentos. Desde esta Asociación también se realizan directamente las importaciones y se efectúan las gestiones pertinentes ante el Ministerio de Economía y Finanzas para la exoneración de impuestos, ante la Dirección Nacional de Aduanas para la importación y ante el Ministerio de Salud Pública. Se han relacionado con el FNR para asegurar el uso continuo de la prótesis, mediante aportes económicos para la adquisición de pilas y cables hasta los 18 años de la persona implantada. Tienen, además, una “caja de auxilio” para los repuestos de los implantes para asegurar la reposición del procesador una vez vencida la garantía. La forma de financiación que tiene esta Asociación es por medio de aportes mensuales de los asociados, actividades organizadas para recaudar fondos, aportes voluntarios de personas o instituciones públicas o privadas.

Las familias que integran ADAIC han realizado grandes esfuerzos por conseguir lo que necesitan sus hijos/as para que el tratamiento del IC “resulte”.

A partir de este punto el cuestionamiento que se genera es el siguiente: ¿Cómo vivieron el diagnóstico de sordera de sus hijos/as estas familias oyentes? ¿Cómo influye esta situación en la elección del IC?

⁹ Se encuentra integrado actualmente por cuatro maestras especializadas y dos fonoaudiólogas.

Cuando me enteré me quería morir, mi hija sorda, ¿que iba a hacer con ella? Se me movió toda la estantería, la miras y no sabes para donde agarrar, es una noticia que te descoloca. (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

Al principio no entendés nada, decís ¿qué es esto? ¿Qué hago? En la familia no había antecedentes de sordera, te cae como un balde de agua fría, te da mucha rabia y angustia, una bronca sentís, fue mi primer hijo, mi marido me echaba las culpas a mí, sufrí mucho. (Madre de niño sordo que intentó realizarle IC, entrevista realizada diciembre 2009)

Es todo un drama muy fuerte saber que tu hijo tiene una discapacidad, tenés que comenzar a recomponer las cosas, pensar que hacer, pasas mal, para mi fueron meses de mucho sufrimiento, es una noticia que te descoloca, te preguntas: ¿qué hice yo para merecerme esto? (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre, 2009)

Estas respuestas apuntan a la comprensión de la opción que toman las familias respecto a la realización de este tratamiento. Expresan cómo viven las familias oyentes el diagnóstico de sordera de sus hijos/as. Pero: ¿qué significa el diagnóstico? ¿Qué connotaciones lleva consigo? El diagnóstico no es más que la materialización de la deficiencia:

Comenzó para mí un largo peregrinaje en busca de respuestas a preguntas sin sentido, de explicaciones a una situación desconocida; y fueron visitas a médicos, otorrinolaringólogos... neurólogos, exámenes, esperas interminables, angustia (...) hasta que llegó el tan esperado y temido día, el diagnóstico. (Riotorto y Díaz, 2009:16)

El diagnóstico médico da veracidad a la sospecha que estas familias oyentes tienen respecto a la sordera de sus hijos/as.

Es posible pensar entonces que la producción de discapacidad como materialidad es, en parte, una expresión del poder ejercido por el discurso médico. (Vallejos, 2009: 197)

En sobres lacrados se les entregan resultados a las familias, las que los leen y

van en la mayoría de los casos en búsqueda de un especialista para que explique mejor este diagnóstico. El diagnóstico se transforma en la “verdad absoluta”, ya que lo expresa la medicina.

¿Cómo seguir después del diagnóstico, cuando todas las sospechas se confirmaron? A partir de esta materialización en un documento escrito, se dan orientaciones a las familias acerca de los tratamientos que tiene que seguir el ahora “discapacitado” para rehabilitarse. Así como también se prevén sus evoluciones.

¿Qué opciones desde el discurso médico en ese momento se les presentan a estas familias? ¿Cómo llegan entonces a la elección del IC?

Entonces consultamos con un Otorrinolaringólogo, y me dijo: “lo primero que hay que hacer es “equiparlo”¹⁰, me derivó a hablar con uno de los médicos que realizaban implantes. (Madre de niño sordo que intentó realizarle IC, entrevista realizada diciembre 2009)

A los nueve meses ya tenía el diagnóstico, inmediatamente que me enteré que era sorda llamé al Pediatra, que me dijo: “venite a mi consultorio”. Cuando vio el diagnóstico me dijo: “para esto “Equipo de Implantes”, no busques otra solución porque no la hay”. (Madre de niña implantada, entrevista realizada noviembre 2009)

La búsqueda desesperante de las familias oyentes de niños/as sordos/as de soluciones para su “problema” lleva a la consulta constante de especialistas que puedan dar un visto bueno a la situación y sobre todo que puedan dar una respuesta. Al mismo tiempo se da claramente la legitimación del IC por parte de las distintas especialidades médicas, al punto que cuando nace un niño/a sordo/a ya se sabe a dónde derivarlo. Así, pues, esta situación sumada a la problemática que viven las familias de niños/as nacidos sordos al saber el diagnóstico lleva a muchas de éstas a optar por el IC, viéndolo como la única salida al problema que les impide “ser felices”: la sordera de sus hijos/as.

Como se mencionó, el IC hoy es un tratamiento estándar que cada vez va en aumento. Según los especialistas, ello se debe a la capacidad de buenos resultados. Una vez que las familias llegan al Equipo de Implantes derivados por Otorrinolaringólogos, Pediatras, Fonoaudiólogos, es el Equipo reunido quien

10 Con este nombre se denomina tanto a los diversos tipos de audífonos existentes, así como al IC.

evalúa si la persona es o no un “candidato” al IC, es decir, si cumple o no con las condiciones expuestas por el FNR. Luego, el aspirante a “candidato” pasa por una serie de estudios realizados por los técnicos que conforman el Equipo. Si se decide que es “candidato” se realiza la intervención quirúrgica.

Para los Médicos y Fonoaudiólogos cuanto antes se efectúe el IC tendrá mejores resultados. Hoy, el diagnóstico de sordera se sabe inmediatamente después de nacida la persona, por medio del Decreto de Estudios Auditivos obligatorio¹¹. Según los técnicos es beneficioso para no enlentecer el tratamiento posterior al IC. Los distintos técnicos que trabajan con la persona implantada, tanto antes, durante como después del implante (en su rehabilitación) se encuentran muy conformes con este tratamiento, evaluándolo como positivo, identificando más ventajas que desventajas.

Es importante analizar, también, que el tratamiento del IC no implica solamente llevar adelante la intervención quirúrgica para obtener los resultados esperados (la adquisición del habla, la escucha y el entendimiento de los conceptos), sino que exige un proceso largo de rehabilitación por parte de la persona sorda. Para cerrar el círculo de la comunicación oral una vez instalado el IC, el sordo debe aprender a distinguir los sonidos, a comprender lo que se le dice, a elaborar conceptos y a poder responder, y, de este modo, comunicarse de forma oral. Para ello, se han empleado diversas técnicas que apuntan a que el sordo entienda lo que le dice el oyente y que pueda responder a través del método oral. Este proceso no es tarea fácil. Claramente lo describen los técnicos que lo emplean, los padres de niños/as implantados/as y más especifican los propios sordos oralizados:

Se conformó un equipo para trabajar con los niños implantados en su rehabilitación que excede los 8 años de tratamiento, y luego de este tiempo seguramente necesitará apoyo siempre. Este período de rehabilitación implica mucho esfuerzo de parte de los padres que tienen que traerlos a veces a diario y practicar en sus casas y por supuesto de los niños y adolescentes implantados que tienen que acostumbrarse a todo lo que implica llevar un Implante, desde el cuidado hasta la adquisición del lenguaje. (...) Al inicio la rehabilitación tiene que ser muy lenta porque sino genera un rechazo (...). Al comienzo nos incorporamos las fonoaudióloga en la rehabilitación, porque la necesidad primera de los padres una vez que se implanta es que comience a hablar, por

11 Decreto 389/008. Promulgado en agosto de 2008. www.parlamento.gub.uy.

eso la necesidad de fonoaudiólogas para que el niño pueda comenzar a comunicarse. Pero sobre la marcha se necesitan otros tipos de apoyos. Primero el niño se implanta, luego está la parte de adquisición del lenguaje y luego la escolarización y con esto la necesidad de maestras especializadas, al principio los padres ya reclamaban este apoyo ya que los primeros implantes se realizaron tardíamente a los 5, 6, 7, 8 años, cuando lo ideal es que se implante al año. (Fonoaudióloga del Centro de Rehabilitación de ADAIC, entrevista realizada noviembre 2009)

Y, hay que disponer de horas para traerlo a las sesiones con la Fonoaudióloga y la maestra y de practicar mucho en casa. (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

No es fácil hablar, cuesta mucho, uno se siente atado, no se siente libre. (Sordo adulto, entrevista realizada noviembre 2009)

Pero, ¿cómo se llegaron a implementar tales prácticas oralizantes? ¿Qué papel juega en este proceso la Lengua de Señas? ¿La adquisición de la Lengua de Señas tuvo en algún momento su época de auge en la educación de los sordos?

Con relación a cómo debían ser educados los sordos, se plantean dos corrientes que responden a diferentes visiones que se crean en torno a la sordera: por un lado, la concepción oralista¹² y, por el otro, la concepción socio-antropológica¹³. (Morales, 2003) Para la concepción oralista, los centros educativos destinados a educar a los niños/as sordos/as implantados se transformarán en lugares donde se enseña a hablar, dejando de lado los conocimientos que el niño/a tendría que adquirir en los años escolares, centrando la atención en la adquisición del habla fundamentalmente. Con el auge de la corriente oralista, la lengua de señas creada

12 La Concepción Oralista supone que la adquisición del habla por parte del sordo será la que le permita relacionarse socialmente con el resto de la sociedad, “integrarse” a la sociedad y lo que le permitirá desarrollar su pensamiento. En estos términos, la sordera es vista como una deficiencia y al sujeto sordo como un paciente merecedor de una rehabilitación adecuada para compensar su falta (la audición), y para que de este modo pueda adquirir conocimientos y pueda pensar.

13 La Concepción Socio-lingüística caracterizada por reconocer a la lengua de señas como lengua natural de la comunidad sorda. Ello permitió identificar a esta comunidad con valores culturales determinados.

por la comunidad sorda para su comunicación, que estaba siendo utilizada por los sordos, fue prohibida rotundamente.

Los “mitos” en torno a si se elige una opción y no la otra, siguen presentes cuando las familias deben tomar decisiones respecto de la educación de sus hijos/as implantados/as:

El Otorrino me dijo: “nunca lo vaya a mandar a la escuela de sordos, mándelo a escuela de oyentes para que se vaya acostumbrando, además sino no va a poder hablar”. (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Va a un colegio en un aula integrada con niños oyentes, fue casi dos años a la escuela de sordos a un grupo de implantados y ahora va a un colegio. Con la escuela de sordos todo bien, pero luego la fonoaudióloga y todos me aconsejaban que ella tenía que integrarse, que tenía que acostumbrarse a estar entre oyentes, y bueno decidí optar por este colegio, además en la escuela de sordos tiene contacto con sordos y me dijeron que capaz aprendía la lengua de señas e iba a ser haragán para aprender a hablar (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

El cuestionamiento es el siguiente: ¿basta con la lengua oral para el pleno desarrollo del niño/a sordo/a implantado/a? ¿Qué papel juegan los métodos orales y dónde queda la lengua natural del sordo: la lengua de señas? Respecto a esto y puesto que la mayoría de las personas sordas nacen en hogares oyentes, donde prima totalmente la lengua oral y están insertos en una comunidad oyente, estas personas están destinadas a ser bilingües. Por ello, es que tiene su lugar otra opción educativa en la que no se descarta que el niño/a sordo/a adquiera las dos lenguas que lo rodean y que son parte de él, que corresponden a dos comunidades distintas; a esta opción se le llama bilingüismo¹⁴. El Bilingüismo referido a los sordos no es

14 “La Educación Bilingüe-Bicultural propone utilizar la lengua de señas de la comunidad sorda en la que el niño está inmerso -hijo sordo de padres sordos- o a la que tarde o temprano tendrá acceso -hijo sordo de padres oyentes (a partir de su entrada en la escuela especial para sordos y a través del contacto con sus pares sordos) y la Lengua oral y escrita de la comunidad oyente a la que también en algún momento se integrará- Ya que, como vimos, el niño necesita del contacto con adultos, serán los mismos miembros de su comunidad sorda los que transmiten no sólo la Lengua sino el modo de ser sordo.”

un bilingüismo cualquiera, sino que tiene sus características particulares, donde no se puede elegir qué lengua va a ser la primera en adquirirse y cuál se tomará como la segunda:

En el caso de los sordos, la lengua de señas tiene que ser la primera lengua y lo más rápido posible y la lengua oral como segunda. No se elige quien va primero y quien va segundo, hay un orden predeterminado, es un caso de bilingüismo muy particular. (Lingüista, Profesora en formación de Intérpretes de CINDE, entrevista realizada noviembre 2009)

Para los precursores del bilingüismo, el sordo tiene que desarrollar su lengua natural, es decir, la lengua de señas primeramente, para luego sí poder relacionarse con la comunidad oyente usando la lengua oral. La educación bilingüe debe proponer un sistema que respete la condición bicultural del niño/a sordo/a, y ofrecer ambas lenguas en el orden ya especificado.

Las instituciones que trabajan con sordos hoy en nuestro país han pasado por varias etapas, rondando en los modos de enseñanza oral, a través de la lengua de señas u optando por el bilingüismo. Según los técnicos que trabajan allí, se debe a cambios históricos la implementación de una opción o de la otra:

La educación de los sordos antiguamente era oralista, antes si los chicos hacían señas se les castigaba, estaban prohibidas las señas. Ahora se trabaja desde un paradigma humanista donde lo más importante es la aprehensión de la lengua de señas, respectándola como primer lengua, como lengua natural del sordo, igual también se les enseña la lengua oral. Respecto a los niños implantados se trabaja muchísimo más lengua oral que lengua de señas dado que ésta, es una opción de los padres. (Directora de la Escuela N° 197¹⁵ para “Discapacitados auditivos”, entrevista realizada marzo 2010)

(Massone, 1993: 23)

15 La escuela de Sordos de Montevideo funciona en doble horario; por la mañana se imparte una enseñanza oral ya que al parecer de los maestros la lengua oral es mejor impartirla en este horario por el grado mayor de dificultad que tiene para ser aprendida por las personas sordas, en cambio en el horario de la tarde se imparte una enseñanza en lsu ya que aunque los alumnos estén cansados por la extensa jornada se les facilita la adquisición del aprendizaje en su propia lengua. Por su parte la totalidad de alumnos/as implantados/as asisten a la escuela solo en el horario de la mañana, recibiendo entonces, una enseñanza oralista.

Ante esta disyuntiva que se genera en torno a cuál será la mejor opción para educar a los /as sordos/as implantados/as de familias oyentes, es importante poder analizar las distintas vías existentes y no optar ciegamente por la primera que se presenta, ya que esta decisión incide directamente en la persona sorda implantada y le va a influir el resto de su vida.

Respecto a la lengua oral se debe reconocer que no es la lengua natural de la persona sorda, que lleva un proceso de adquisición. Aunque el sordo esté equipado con audífonos o con implantes, no puede construir por sí solo la lengua oral, va a necesitar en todos los casos ayuda fonoaudiológica. Implica que debe seguir un tratamiento, lo que constituye a la lengua oral en una lengua terapéutica.

La lengua de señas es la lengua natural de la persona sorda, la que lo inscribe en su comunidad, y la que adquiere naturalmente de la misma manera que las personas oyentes adquieren la lengua oral.

Hay que tener presente que la persona que lleva un IC no deja de ser sorda, es una persona sorda con un implante, no se puede decir que deja su condición de sordo; negarle la lengua natural, es negarle la posibilidad de construir su identidad desde su propio lugar. El bilingüismo es un camino para la educación de los sordos en el que se inscriben ambas lenguas, es un camino que da herramientas a la persona sorda para moverse en su propio mundo, respetándolos como miembros de una comunidad lingüística y teniendo presente su identidad como persona sorda, así como también en el mundo oyente que lo rodea.

Mucho ruido y pocas nueces.

Implante coclear y oralización en el Uruguay: ¿Real Inclusión de la persona sorda?

Tal como se ha llevado adelante para entender el uso del IC y su tratamiento, es necesario comprender los diversos métodos de normalización y de control empleados a lo largo de la historia moderna, fijando la mirada en las personas en situación de discapacidad auditiva. El aumento de los IC en personas sordas está en su etapa de mayor auge en nuestro país. Esta situación, que tras un discurso que hace alusión a los avances tecnológicos en el campo de la ciencia, contiene en sí la necesidad de normalizar a la persona sorda.

Existen diferentes opiniones y expectativas respecto a la implementación del IC y sobre todo a los resultados de ésta. Se presentan controversias al respecto, que van desde las evaluaciones positivas de este tratamiento al rechazo por las distintas consecuencias que le trae a la vida de la persona sorda esta opción. No

está en discusión si el IC es o no un adelanto en la medicina, o un buen avance tecnológico para el “tratamiento” de la sordera según la perspectiva médica; tampoco están siendo cuestionados temas vinculados a lo biológico, que puedan generar o no el uso del IC en la persona sorda. Sin embargo, compete exponer el impacto y las consecuencias que las políticas sociales de salud y educación generan en las personas sordas a través de la legitimidad del IC y la Oralización, viendo además, cómo impacta este dispositivo en la vida de la persona sorda prelingual en su cotidianidad, en su relación con los otros y qué impacto genera en la construcción de su propia identidad. En este sentido, cabría cuestionarse si en nuestro país, en la actualidad, se están llevando adelante políticas inclusivas con la población sorda.

Se especificarán a continuación algunos aspectos que hacen al impacto que genera el IC en la población sorda, dejando abierta la discusión sobre este tema.

El IC se presenta como la única alternativa desde la medicina y, con ella, las políticas de salud como “solución” ante la sordera. La familia acepta, viendo que es una oportunidad para que su hijo/a se “integre” al mundo oyente, esperando su adecuación al mundo oyente a través de un largo proceso de rehabilitación. Por otra parte, con la elección del IC, se está optando por una educación determinada, puramente oralista para las personas sordas implantadas. La mayoría de las personas implantadas asisten a escuelas comunes, en aulas con oyentes. La minoría de éstas, que asisten a la escuela de sordos, en un aula “especial”, donde no hay sordos, donde los maestros son oyentes y donde lo que se imparte es un oralismo disfrazado de bilingüismo:

... los niños implantados tienen un aula específica donde asisten juntos, allí se les enseñan técnicas orales; lectura labial y se les enseña a hablar, estos niños asisten a la escuela solamente en el horario de la mañana, por lo que no reciben enseñanza en señas si sus padres no lo autorizan, esto implicaría que los manden todo el horario, que es decisión de los padres. (Directora de la Escuela N° 197, entrevista realizada marzo 2010)

¿Por qué se opta por este tipo de enseñanza oral dejándose a un lado la enseñanza en la lengua natural de la persona sorda? Desde el discurso médico, las personas sordas implantadas deben prepararse a través de una educación oral, y después, si quieren, podrán optar por la lengua de señas. Se les explica a las familias que para que puedan aprender la lengua oral ésta debe ser enseñada como primer lengua y cuanto más alejados estén de la lengua de señas será mejor. Pero,

en los hechos, esta opción no hace más que retrasar el aprendizaje de la persona sorda.

Ella siempre fue a escuela de sordos hasta que le pusieron el implante, ahí me prohibieron que fuera a escuela de sordos porque sino iba a ser haragana y no iba a aprender a hablar, luego de realizarle el implante fue 2 años a colegio privado que para mí fue un atraso porque no entendía nada. En la escuela de sordos ella aprendía la lengua de señas, pero cuando yo la cambié al colegio fue un atraso porque allí se practicaban técnicas para oralizarla, nada de lengua de señas. (Madre de niña sorda implantada a los 3 años de nacida, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

Se considera que el niño/a sordo/a necesita adquirir primeramente su lengua natural. En el Uruguay, la Lengua de Señas Uruguaya (LSU), una lengua visual que la persona sorda captará rápidamente del mismo modo que el niño oyente capta su lengua oral, se reconoce que la adquisición de la lengua natural en primera instancia favorecerá el desarrollo posterior de una segunda lengua.

‘si habla la lengua de señas no va a aprender a hablar’, les dicen a las familias, de eso no hay fundamento alguno, eso no lo sostiene ninguna teoría, es un invento, es un argumento falaz. (Lingüista, profesora en formación de intérpretes de CINDE, entrevista realizada noviembre 2009)

A su vez, y en la misma línea de discusión, es importante concientizar a la población implicada de la importancia que tiene que estas personas puedan adquirir su lengua natural, la lengua de señas, teniendo presente sobre todo que las personas implantadas siguen siendo sordas.

Se debe tener en cuenta que la lengua de señas se adquiere de forma natural, espontáneamente cuando la persona sorda recibe una estimulación, cuando interactúa con otros, por ser una lengua visual. En cambio, la lengua oral debe ser aprendida por la persona sorda mediante vastos métodos, ejercicios rigurosos, ya que es una lengua que está ideada para ser oída y no para ser vista. Teniendo en cuenta que el IC permitiría a la persona sorda implantada oír de forma “normal”, entonces se entendería que también la estaría habilitando a adquirir la lengua oral. Sin embargo, esta cuestión no se da en la mayoría de las situaciones. Existe una

gran distancia entre el oír, el comprender los conceptos y entender el significado de los sonidos:

Siempre me dijo: “Mamá yo escucho, escucho pero no entiendo, escucho ruidos que no tienen sentido para mí” (...) (Madre de adolescente implantado a los 8 años que asistió a rehabilitación hasta los 14 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada noviembre 2009)

Yo cuando me ponía el implante escuchaba, pero no entendía nada, cuando en la escuela me obligaban a usarlo y la maestra se daba vuelta para escribir en el pizarrón yo ya no entendía nada porque no la veía de frente. (Adolescente implantado a los 5 años, hoy no usa el IC se comunica mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

Como se puede apreciar, la lengua oral no es una lengua fácil de ser aprendida por una persona que no escucha; pero tampoco es fácil para aquel que escucha y no adquiere su comprensión. Años de entrenamiento se necesitan para que la persona implantada pueda asociar sonidos con conceptos, y el progreso va a depender de cada sujeto en su singularidad. Igualmente para el logro de una buena comunicación oral y para obtener buenos resultados del IC según médicos y fonoaudiólogos, es necesario apoyo, colaboración permanente en la rehabilitación por parte de las familias de las personas implantadas:

Hay que practicar mucho en casa, yo estoy estimulándolo todo el tiempo, si me pide algo insisto en que me lo pida bien, y si le digo algo siempre trato de que entienda lo que le estoy diciendo, en casa hacemos eso porque ayuda a que cuando venga con la fono a la rehabilitación hable mejor. (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Este apoyo recae en muchas situaciones en una corrección constante de todos los actos de la persona implantada. Su vida cotidiana se ve atravesada por la vigilancia, la corrección, tratando de lograr la perfección del habla. Es así que familiares, maestros, fonoaudiólogos, y con ellos la sociedad en general conforman una alianza para el logro de que la persona implantada escuche y hable. Dichos mecanismos de control, de corrección, responden a características propias de una sociedad moderna.

Ellos nunca querían ponerse el implante, yo me descuidaba y ellos se lo sacaban, yo estaba todo el tiempo diciendo: “vayan a ponerse el implante”. Ellos nunca se pusieron el implante por voluntad propia, pero yo seguía al pié de la letra las recomendaciones de practicar en casa, y de que lo usaran. (Madre de adolescentes implantados, hoy no usan el IC se comunican mediante la LSU, entrevista realizada diciembre 2009)

La fe ciega en las recomendaciones del especialista hace que las familias se conviertan en los “que obligan”, “que corrigen”, “que retan”, “que disciplinan”, para el logro del más anhelado de los sueños: “tener un hijo/a ‘normal’”, sin tener en cuenta muchas veces lo que pueda estar generando en la persona implantada.

Llegó un momento que me di cuenta que me había convertido en una extraña para mi hija, ella me tenía mucha rabia, me tenía miedo, lo veía en su mirada, claro, yo era la que le decía: ¡ponete el implante! ¡Hablá! ¿A ver, cómo se dice?! ... (Madre de niña implantada, entrevista realizada diciembre 2009)

Al utilizar este tipo de tratamiento como es el del IC, que lleva a emplear prácticas coercitivas sobre las conductas de las personas sordas ¿no se está acaso imponiendo una cultura sobre otra? ¿No se está optando por la eliminación de una cultura y la valoración y el reconocimiento de otra? Paddy Ladd (2005) afirma que estos actos que denotan dominio entre culturas, unas sobre otras, no es más que la colonización de las Culturas Sordas por parte de las Culturas Oyentes.

... la sistemática opresión de los niños Sordos y las comunidades Sordas, durante los últimos 120 años, puede también ser mejor descrita como colonización. Esto es, la supresión de lenguas y culturas de los grupos colonizados y su sustitución por las lenguas y las culturas de los grupos colonizadores. La responsabilidad de la tarea de administrar a estos “nativos” es asignada... a selectos grupos de profesionales, a quienes yo describo como “los colonizadores”. (Ladd, 2005: 6-7)

Al querer imponer conductas y comportamientos determinados a esta población tales como colocar un IC sin consultarlos, terapia del habla, usar el IC permanente, asistir a una escuela común en aulas para oyentes, prohibiendo la Lengua de Señas, así

como también la prohibición de actividades diarias, lleva a que se respeten y tengan en cuenta más las necesidades de los “colonizadores” que las de los “colonizados”, que son los reales sujetos en los cuales el IC va a influir directamente.

Para mí nos quieren dar órdenes, los oyentes quieren que les obedezcamos, por eso quieren que los sordos nos implantemos. Para mí es como ponerle una pila a un robot y poder darle órdenes y que te obedezca. No piensan en nosotros, piensan en ellos. (Persona sorda adulta, entrevista realizada noviembre 2009)

Horas destinadas a la rehabilitación fonoaudiológica y pedagógica durante años, entrenamiento diario, adaptación a la escucha y la comprensión de los sonidos, adquirir una educación oralista alejada de las señas, cuidados especiales desde la consumación del implante y durante toda su vida, daños en la implantación lo que lleva a tener que optar por la implementación de un IC nuevo (reimplante), gastos en baterías, cables, procesadores. Éstas, son algunas de las cuestiones a considerar por las familias que deciden implantar a sus hijos, y por supuesto cuestiones que atraviesan la cotidianeidad de los propios sujetos implicados: las personas sordas implantadas. ¿Vale la pena tantos esfuerzos, físicos, psicológicos y económicos?

Una vez que las personas fueron implantadas y que están llevando adelante sus procesos de rehabilitación, ¿qué ventajas y qué desventajas se identifican en el uso del IC?

La rehabilitación fue bastante complicada porque ella es una niña que tiene un carácter muy fuerte, el primer año fue negativo porque no se adaptaba, no colaboraba con la fonoaudióloga, se sacaba el implante, los 45 minutos de sesión con la fonoaudióloga era llorando, tirándose al piso. El primer año fue perdido, pero por ella, ahora está mejorando el proceso, va lento pero bien... Ventajas yo siento que le cambió la vida a ella y a toda la familia, si te tengo que decir una negativa es que en la escuela le cuesta mucho más que a los demás niños, pero es obvio, y bueno ahora por ejemplo se le rompió un cable y no lo está usando, tengo que pedir un repuesto, hoy no la pude mandar a la escuela porque no escucha. Sí, son difíciles todos los cuidados y ser constante en traerla a la rehabilitación. (Madre de niña implantada a los 3 años, entrevista realizada noviembre 2009)

Ventajas: él escucha, habla algunas palabras, por ahora, el tratamiento es lento. Desventajas: el cuidado; no se puede golpear, de que un pelotazo puede ser fatal, puede entrar a la playa pero con mil cuidados, y hay que sacarle la parte de afuera del implante, que no se trepe a un árbol, y bueno el implante siempre va prendido con un alfiler, siempre estoy con miedo de que se le caiga, porque como es un imán se puede quedar pegado en cualquier lado. Si se le llega a perder yo me muero, ya es desesperante cuando se rompe un cable, o cuando las pilas vinieron falladas y no puedo comprarlas, porque sé que no va a oír, y él me pide oír, y a veces llora. Yo cuando veo que le queda poca batería le digo: “sacáelo, solo un ratito” (...) Tenés que protegerlo mucho más, de que no se puede entrar una gota de agua porque provoca infección. Por ejemplo, el otro día estaba lloviendo y tuve que comprar un paraguas urgente porque no se puede mojar, me cobraron \$180 y tuve que pagarlo, no me quedó otra. Para mí igual el implante es muy bueno. Date cuenta que de no escuchar a los autos cuando va a cruzar la calle, a escuchar y saber que lo están llamando, escuchar la música, el canto de los pájaros. Y lo más impresionante de todo es que él habla, le cuesta, es un proceso lento, y viste que al adquirir el habla él adelanta muchísimo, al usar el implante alivia en la comunicación con la familia, él nos conforta a todos. (Madre de niño implantado, entrevista realizada noviembre 2009)

Las opiniones de las familias se tornan contradictorias. Por un lado, están los cuidados que requiere el uso de un IC; pero, por el otro, una fe de que así como el IC hizo que sus hijos/as escucharan, podrá hacer en un futuro que sus hijos/as comprendan y hablen correctamente la lengua oral; en definitiva, que se acerquen cada vez más a adquirir las conductas deseadas, “correctas”, “normales”, “oyentes”.

Ahora bien, más allá de que desde la perspectiva médica y de gran parte del imaginario social se presente al IC como la solución a la problemática de la sordera, conviene cuestionarse: ¿Al masificar el uso del IC y tomarlo como la solución ante la dificultad que trae consigo la sordera, se están dando a conocer políticas reales que incluyan a los sordos? ¿El uso del IC y su tratamiento enfrenta la situación bilingüe e identitaria en la que están los sordos?

Hay que tener presente que esta opción no soluciona los reales “problemas” que tienen los sordos, ya que éstos trascienden lo biológico, lo médico, y van hacia lo social, lo lingüístico y lo cultural. (Morales, 2003) Mientras que no se pueda entender que los sordos forman parte de una comunidad lingüístico-cultural con

valores, ideas determinadas, una lengua propia, mientras que no se reconozca a la Sordera más allá del hecho concreto de oír o no, y mientras no se apueste al logro de una sociedad inclusiva, que los reconozca desde su diferencia y no desde la deficiencia, los sordos van a seguir encerrados en una situación determinada que sólo apuesta a reconocerlos y colocarlos en el lugar de “oyentes defectuosos” a ser rehabilitados.

Cuando se habla del IC y la oralización se habla de “integrar al sordo”. Al respecto, es necesario diferenciar dos conceptos que se han tomado como análogos y que en verdad responden a cuestiones bien distintas. Se habla de *integrar e incluir*. Respecto a la Integración, ésta es dada cuando se espera que el que está “afuera” se mueva para unirse a lo que está “adentro”. Es decir, que las personas en situación de discapacidad se adapten a las necesidades de los modelos ya existentes en la sociedad; en este caso, implica que la persona sorda se adapte a una sociedad que es mayoritariamente de oyentes, el medio para poder integrarse es escuchar y oralizarse en este caso por medio de un IC. Desde esta perspectiva es el sordo quien se tiene que *integrar* a una sociedad oyente, no se percibe otra salida. En contrapartida con esta postura, la inclusión sienta sus bases distintamente, implicando un movimiento múltiple. Es decir, de todas las partes que están implicadas, la *inclusión* de toda la sociedad ante las necesidades de todos/as, contando con una accesibilidad universal que lleva a que todos/as tengan la posibilidad de participar material y simbólicamente de los aspectos sociales, económicos, políticos, culturales y simbólicos de las sociedad sin distinción alguna. Las *políticas sociales educativas y de salud destinadas a los sordos* a través de las opciones que se presentan (IC y oralización) a las familias aspiran a la *integración* en la sociedad del sordo, que se adapten a la forma de actuar del resto; es decir, que hablen y que escuchen.

Reflexiones finales

En el presente documento se expuso una mirada primaria sobre el uso del IC en personas sordas prelinguales, intentando dar a conocer una mirada social de la Sordera, reconociendo a los Sordos como una Comunidad Lingüística que los nuclea, compartiendo una identidad propia y con ella una lengua natural: la Lengua de Señas Uruguaya en este caso.

Se pudo visualizar desde donde se están reconociendo a los sordos y desde donde se les está negando como comunidad lingüística a través de la legitimidad del IC y la Oralización como únicas y acertadas alternativas que da a conocer la

medicina y, con ello, las políticas de salud, así como visualizar los mecanismos de rehabilitación a través de la oralización que da a conocer las políticas educativas para los sordos implantados.

Así, pues, este trabajo se realizó desde la perspectiva de considerar que ser sordo constituye un hecho que va más allá de no oír, y más allá de incorporar un elemento electrónico como es el IC que dé la posibilidad de entrada auditiva. Es el sentido de pertenencia a una Comunidad distinta a la oyente, con una identidad propia. Se puede considerar, entonces, que el sordo tiene una discapacidad en la medida que su entorno construido para oyentes no le da los medios para comunicarse mediante su propia lengua natural. En suma, la persona sorda tiene una discapacidad con respecto a la lengua oral; la sordera, como discapacidad, es no poder ingresar al mundo de los oyentes desde el lugar de la lengua.

Se reconoce que el IC realizado a personas sordas prelinguales como tratamiento para “eliminar a la sordera” surge de múltiples cuestiones, formas y concepciones que se han mantenido arraigadas por mucho tiempo en nuestra sociedad y, que poder desnaturalizarlas, implica un trabajo lento y cuidadoso. Esto es: procesos de exclusión social, procesos de normalización de acuerdo a parámetros impuestos, procesos de homogeneización preestablecidos socialmente, procesos de integración del sordo al mundo del oyente.

Las conceptualizaciones que se tengan acerca de la Sordera, van a constituir las bases para las acciones que se lleven a cabo para solucionar las problemáticas que tienen hoy las personas sordas. Porque si se considera que los problemas son de tipo biológico, de salud, etc., entonces las soluciones irán por rumbos médicos (IC, audífonos, etc.), junto al diseño de las políticas. Pero si las conceptualizaciones concentran diversas miradas, las soluciones incluirán diversos aspectos. Así, si se considera que gran parte del problema está relacionado con la comunicación, entonces las soluciones trascenderían el campo médico para ir hacia lo social, lo cultural, lo antropológico, lo lingüístico, etc. En este sentido, se presenta como fundamental la necesidad de repensar de forma interdisciplinaria las nociones de discapacidad y específicamente lo relacionado a la discapacidad auditiva.

Cabe mencionar aquí que no se trató en este artículo de confrontar disciplinas con la intención de tener el dominio de la verdad, sino de exponer un aporte a la interpelación de una hegemonía cuya estructura monolítica ha permanecido inalterada durante mucho tiempo. Una investigación e intervención en esta área intenta aportaren la generación de políticas reales de inclusión (como la universalización de la Lengua de Señas, la real promoción de una educación bilingüe para las personas sordas, etc.) que, como se especificó anteriormente,

implican múltiples movimientos de todos y todas, respetando la situación del *otro*, en este caso, su comunidad, la lengua que les permite comunicarse y generar un proceso identitario singular y colectivo, teniendo en cuenta que se puedan satisfacer las necesidades de todos y de cada uno, reconociendo las singularidades, donde ser sordo no sea un obstáculo para el logro de una real participación social e igualdad de oportunidades.

Para finalizar, creemos pertinente afirmar que las discusiones y decisiones de los temas que refieren a una comunidad, como es la sorda, se hagan incluyendo a los propios implicados (las personas sordas), ya que un tema tan delicado como es la opción de tratamiento del IC no puede ser sólo una decisión de las personas oyentes, sino que debería incluir como actores fundamentales a la Comunidad Sorda, respetándolos como Comunidad. De esta manera, se trabajaría este tema desde otro lugar, con una postura ética que tenga en cuenta los reales intereses y necesidades de las personas sordas.

Bibliografía

- ALISEDO, G. (2009) “¿Pero cómo salir del laberinto?. El hilo de Ariadna”. En: Riotorto, A.; Díaz, P. *Señas de amor*. Montevideo: Gráfica Natural S.A.
- Decreto 389/008 de Estudios Auditivos Obligatorio. Promulgado en agosto de 2008. En: www.parlamento.gub.uy. Fecha de consulta: 08/06/2010.
- DELGADO, G. “La problemática Lingüística de la persona sorda”. Tesis de Grado de la Lic. en Fonoaudiología, Montevideo, 2007. (mimeo)
- Fondo Nacional de Recursos de Uruguay. En: www.fnr.gub.uy/?q=node/41. Fecha de consulta: 12/04/2009.
- FOUCAULT, M. (1992) *La vida de los hombres infames*. La Plata: Altamira.
- FOUCAULT, M. (1987) *Vigilar y Castigar. El nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI.
- HORHEIMER, M y ADORNO T. (1997) *Dialéctica de la Ilustración*. Madrid: Trotta.
- KIPEN, E.; VALLEJOS, I. (2009) “La producción de discapacidad en clave de ideología”. En Rosato, A.; Angelino, M.A (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- LADD, P. (2005) “Golpes contra el Imperio. Cultura sorda y educación de sordos”. Conferencia principal del Vigésimo Congreso sobre educación del sordo (I.CE.D). Amsterdam.
- Ley Nº 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en situación de discapacidad*. Uruguay.
- MASSONE, M. (2000) “La sordera desde las Ciencias Sociales”. Cuadernos del Instituto de Ciencias de la Educación, Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- MORALES, AM. (2003) “La Era de los Implantes Cocleares: ¿El fin de la sordera?. Algunas consideraciones para su estudio”. Instituto Pedagógico de Caracas.
- ONU. (2006) *Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad*. Washington.
- RIOTORTO, A; DÍAZ, P. (2009) *Señas de amor*. Montevideo: Gráfica Natural S.A.
- SACKS, O. (1990) *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Barcelona: Anagrama.
- SKLIAR, C. (1998) “La epistemología de la educación especial”. En:

- “Repensando la educación especial”. Entrevista con Violeta Guyot. En: Divito, MI. (Comp). *Debates Actuales en Educación Especial*. Año III, Nº13, San Luis.
- SUÁREZ. A, SUÁREZ. H y ROSALES. B. (2005) “Hipoacusia en niños”. *Archivo Pediatría Uruguaya*. dic. 2005, vol.79, no.4 [citado 12 Enero 2010], p.315-319. En: www.scielo.edu.uy. Fecha de consulta: 10/02/2010.
- VALLEJOS, I. (2006) “La producción social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales”. IV jornadas Nacionales “Universidad y Discapacidad”. Buenos Aires.
- VALLEJOS. I. (2009) “La Discapacidad Diagnosticada y la certificación del reconocimiento”. En: Rosato, A.; Angelino, M.A (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Sus voces.

¿Cómo es vivir en Salto con discapacidad auditiva profunda?¹

Adriana Pintos de Vargas

...al otro lado del muro que nuestros oídos construyeron.

(Behares *apud* Massone, 1993: 17)

“Normales”/“Anormales”

¿Qué muro? ¿Hay otro “lado”? Desde nuestra cotidianidad de “normales” estas preguntas resultan muy recurrentes. Son ideas que no reconocen la existencia de personas sordas o, sí las reconocen, pero como los diferentes, a los que les falta, los que nada pueden. En el presente artículo se intentará indagar qué hay detrás de estas ideas para poder mostrar, desde las voces de las personas sordas, cómo es vivir en un mundo “sin voces”, pero no porque no las tengan, sino porque no se los escucha, no se los tiene en cuenta.

Esta indiferencia no sólo se da en la cotidianidad de las personas, sino también por la legislatura uruguaya y, sobre todo, por aquellas políticas públicas que debería de procurar igualdad e integración social a las personas en situación de discapacidad, sea física, intelectual, mental o sensorial. Es importante destacar que esta apatía se da a nivel “práctico”, porque teóricamente existen reglamentaciones y políticas que intentan contemplar estas demandas. Pero esto queda plasmado solamente en los papeles, ya que es muy difícil llevarlo a la realidad, fundamentalmente en el interior del país, siendo un claro ejemplo Salto.

Para indagar un poco más y tratar de comprender esta “indiferencia” creemos necesario tratar de plantear de donde surge la idea de lo “normal” y lo “anormal”.

Estas ideas provienen de la Modernidad. Partiendo de los aportes de Foucault se puede decir que, en esta época, la sociedad debía contar con individuos fuertes, capaces de trabajar, asegurando la constancia de su fuerza laboral. “Se recurrió a la medicina como un instrumento de mantenimiento y reproducción de la fuerza laboral para el funcionamiento de la sociedad moderna.” (Foucault, 1978: 30)

Hasta el siglo XIII la medicina se ocupó específicamente de lo clínico y terapéutico que lo caracterizaba desde la época medieval. Luego, al ampliar

¹ El presente artículo fue extraído de la Monografía exigida curricularmente para el egreso de grado en la Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de la República – Regional Norte, aprobada en 2010.

su campo de intervención, se dejó de ocupar solamente de lo que concernía a la enfermedad para pasar a ser social. La medicina adquiere, así, su papel preponderante como aquel mecanismo que articula los procesos biológicos y orgánicos; es decir, tiene influencia sobre el cuerpo y sobre la población efectos disciplinarios y regularizadores. (Foucault, 1976)

Foucault (1978) plantea que la medicina moderna adquiere una nueva característica, que le da una gran legitimidad, el poder de “curar”. Anteriormente los riesgos médicos se centran básicamente en morir al momento de intentar ser curados. Los hospitales eran donde las personas iban a pasar sus últimos días de vida. Este cambio llevó a que esta figura no solo influyera en el individuo sino en toda la sociedad, ya que entra en su campo el fenómeno de la vida humana en su totalidad. La medicina del siglo XIX pretendió establecer lo que se podía denominar como las normas de lo patológico, creyó conocer lo que en todos los lugares y en todos los tiempos se consideraría enfermedad.

Lo anterior, llevó a que luego del siglo XX la medicina ampliara su órbita de intervención, no solo centrándose en la demanda del paciente, en el dolor, los síntomas, el sufrimiento, si no interviniendo en las enfermedades en general, con todas las implicancias que esto tiene. Hoy día, ha superado en gran medida este campo de acción, ya que hay pocas cosas que escapen a lo médico. El médico se impone a las personas enfermas o no, como la autoridad. Ya no se basan solamente en las demandas de los pacientes.

Expresa Foucault (1978) que si bien en siglos anteriores los juristas crearon un sistema social regido por un sistema de leyes, en el siglo XX los médicos inventaron una sociedad no centrada en leyes, sino en normas. Hoy, la sociedad se basa no en los códigos sino en la eterna distinción entre lo normal y lo anormal, enmarcado dentro del sistema de normalidad. Los anormales a finales del siglo XIX son una figura indefinida y confusa que intimida. No solo está relacionado a la psicopatología, sino que también se refiere a los mecanismos de control de algunas instituciones, también a los mecanismos de vigilancia y de distribución del orden. El conjunto de los anormales se dio a partir de tres figuras que surgieron simultáneamente. Estas son: monstruo humano, onanista e individuo a corregir. En esta última figura es notorio observar la concepción que se tenía de las personas que poseían alguna deficiencia. Estos eran tomados como individuos que debían ser “corregidos”, ya que no estaban dentro de los “parámetros de normalidad” sino por fuera de la “ley natural”.

Estas ideas derivan, como es evidente, de una concepción médica. El individuo tiene una desviación de lo considerado “normal”, por esta razón debe

ser “guiado”, “encaminado” hacia la normalidad, debe ser “rehabilitado”. Pero, ¿qué es ser “normal”?

Desde una concepción médica y (aún lamentablemente) hegemónica, las personas que poseen algún tipo de deficiencia (sensorial, motriz, intelectual o mental) son consideradas por el resto de la sociedad como “discapacitados”. O sea, es puesto en esa “categoría inamovible”, en donde se tiene en cuenta su deficiencia antes que su persona. Sin embargo, la discapacidad es una construcción, las personas no tienen una discapacidad, las personas tienen una deficiencia que lleva a que el resto de la sociedad los coloque en esta situación de discapacidad.

Hay diferentes formas de entender a la discapacidad. Los modelos que están actualmente más en discusión son el modelo médico y el modelo social. Desde el modelo médico, la discapacidad es entendida como un problema “individual” causado por una enfermedad, en donde la persona debe ser “rehabilitada” a través de un tratamiento médico especializado. Las respuestas aquí se basan en el individuo y en sus limitaciones, sin tener en cuenta la interrelación con el entorno social y su realidad biológica. Las soluciones que sugieren son propiamente médicas, prevención o cura, adaptación, perdiendo de vista las sociales. Debido a estas consideraciones es que las personas en situación de discapacidad luchan para ser considerados dentro de los parámetros de normalidad, rechazando la consideración que los asigna como “anormales”. (Jiménez Lara A, 2010)

Desde el modelo social, la discapacidad se puede entender, a diferencia de lo planteado anteriormente, como la inclusión a la sociedad de la persona que tiene alguna deficiencia, entendiendo que la discapacidad no es una característica de la persona sino:

... un complejo conjunto de condiciones que están originadas o agravadas por el entorno social. (...) la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos. (Jiménez Lara A. 2010: 35)

Con respecto a las *responsabilidades políticas*, es complejo que contemplen este modelo social, ya que no solo se tendría que actuar sobre las personas que están en situación de discapacidad, sino que debería de ser un cambio en la sociedad en su conjunto. No solo se estaría incluyendo cambios desde la salud, como las pensiones o descuentos o exoneraciones en algunos servicios, sino que se estaría

hablando de modificaciones en lo arquitectónico, en lo comunicacional, en el transporte, en fin, en todo lo que actualmente está en la cotidianidad, sin percatarse que para algunas personas son barreras que impiden que sus derechos se cumplan.

Esta noción de discapacidad es muy reciente teóricamente y, en la práctica, lo es más aún. Entender la discapacidad no como el problema de algunos, es un paso muy importante de ese intento por reconstruir el proceso por el cual se construye un saber. Las personas no nacen “discapacitadas”, nacen con determinadas características biológicas y dependiendo de éstas es que se le atribuye o no la consideración de “discapacitados”.

¿Los sordos son “discapacitados”?

Luego de intentar comprender e indagar brevemente de donde provienen las concepciones de “normal”/“anormal”, tratando de entender los diferentes modelos referentes a la temática de la discapacidad, se cree oportuno hacer especial hincapié en las personas que poseen un déficit sensorial como es la audición.

En el caso de las personas sordas la cuestión se centra en todo lo referente a la comunicación; ya que la misma, en la mayoría de los sordos, se da a través de la Lengua de Señas (LS) y, lamentablemente, ésta es conocida y “manejada” por una minoría de la población oyente.

La comunicación puede ser entendida como un “proceso de transmisión de un mensaje entre un emisor y un receptor a través de un medio, que requiere un código común a ambos” (Grijalbo *apud* Míguez, 1997: 9). Lo relevante aquí es lo referente al código. En el caso de las personas sordas con respecto a las personas oyentes, la dificultad en la comunicación está en que manejan distintos códigos. Es importante evitar la idea de superioridad de un código sobre otro, lo que sucede en el caso de la comunicación verbal es que es manejado por la mayoría de las personas y, por lo tanto, se tiende a considerarla como la más importante, perdiendo de vista lo significativo de otros códigos. Hay que tratar de comprender que la LS no es una lengua incompleta, sino que se la ha desestimado. Los sordos pueden comunicarse completamente, y que no utilicen la lengua oral no significa que la LS sea más o menos importante, son solamente diferentes. La dificultad en la comunicación entre sordos y oyentes está en la poca difusión o en el poco interés que los oyentes le brindan a la LS, ya que si todos la manejaran a los sordos no se los consideraría en una situación de discapacidad, porque lo único que los “discapacita” son las barreras comunicacionales.

A comienzos de la humanidad las personas se comunicaban a través de señas, por mímicas, luego comenzó a utilizar la voz. Oléron (*apud* Cuxac, 2010) se preguntó, ¿por qué los seres humanos eligieron la lengua oral por sobre la lengua de señas? ¿Por qué al tener dos canales de comunicación, la viso-gestual y la audio-fonatoria, prefirieron a esta última por sobre la primera? El plantea tres posibles explicaciones de esta elección de los primeros seres humanos: la primera, es que podrían entender que las manos estaban destinadas específicamente al trabajo y era poco probable trabajar y comunicarse a la vez si para ambas cosas utilizaban las manos. La segunda, es que la lengua de señas es directamente dependiente de la luz. La tercera, es que a través de la voz se puede comunicar a mayor distancia que por las manos.

Estas pueden ser algunas de las razones por las cuales los seres humanos ponderaron la comunicación oral por sobre las señas. Esto no quiere decir que una sea mejor que la otra, simplemente que una se adaptaba más adecuadamente a las condiciones del entorno de la época. Pero hay que tener en cuenta que esas condiciones actualmente han variado y que puede ser posible la utilización efectiva de ambas lenguas.

Para conocer un poco más sobre cómo es la situación de los sordos en Uruguay a continuación se realizara una breve conceptualización histórica de las Organizaciones que se fundaron en base a ellos. Teniendo en cuenta algunos datos se puede decir que la primera Organización fundada en Uruguay, relacionada a la sordera, fue en el año 1928, la Asociación de Sordos del Uruguay, pero la LS no era reconocida por la sociedad, era descartada y discriminada por la mayoría de las personas. Se utilizaba de forma “clandestina”. En el año 1951, esta Asociación se afilió a la Federación Mundial de Sordos, en donde comenzó a tener contacto e intercambios de experiencias en lo que se refiere a la educación y a la cultura, siendo el primer país latinoamericano y décimo en el mundo. En 1980, la Lengua de Señas Uruguaya (LSU) tuvo un mayor reconocimiento gracias a los aportes del lingüista Luis Behares, que comenzó a realizar investigaciones y estudios sobre el tema. Ocho años más tarde se editó el Proyecto de Estudio de LSU. En el año 1991, se creó el equipo de investigación del diccionario de LSU. En adelante, se realizaron algunos viajes desde Montevideo hacia el interior para contactarse con diferentes comunidades sordas y también se realizaron varias incorporaciones en la educación sobre LSU. (CINDE, 2009)

El 2001 fue el año donde se reconoció “legalmente” a la LSU como lengua natural de las personas sordas y sus comunidades en todo el territorio del país. Esta ley fue puesta en marcha con el número 17.378, e incluye aspectos muy

importantes como el acceso a Intérpretes, el acceso a la información, la correcta señalización en organizaciones públicas, etc. Sus objetivos son la eliminación de las barreras comunicacionales para de esta manera intentar equiparar las oportunidades de las personas sordas e hipoacúsicas.

Anterior a esta ley que es específicamente referida a la población sorda, en Uruguay, en el año 1989, se promulgó la Ley N° 16.095, que fue la primera en establecer los derechos de todas las personas en situación de discapacidad. Si bien fue un “gran paso” reconocer sus derechos y establecer, por ejemplo, la creación y el funcionamiento de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD), estaba de cierta forma “influenciada” por la postura médica. Por ejemplo, expresa en el artículo N° 5: “A esos efectos se reconoce especialmente el derecho (...) a disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena que sea posible”. (Ley N° 16.095, 1989) En el término “lo más normal posible”, estaría explícita la ideología normalizadora, o sea, se los estaría considerando como “anormales”, aunque tienen derecho a intentar vivir lo más “normal” posible.

En febrero del año 2010 se promulgó la Ley N° 18.651, derogando la Ley anteriormente mencionada, que si bien es más extensa que la primera, ya que incluye algunos otros elementos que en la primera no aparecían (como la Asistencia personal, el premio nacional a la integración, etc.), tienen exactamente el mismo objeto, expresados con las mismas palabras:

2Artículo 1º. (Objeto de la ley).- Establécese por la presente ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad

2 *Abad de Epée*, fue un sacerdote francés, trascendente para la Lengua de Señas (LS) y la educación de los sordos, debido a sus intentos por instruir a niños sordos, utilizando una lengua “inventada” a través de señas. Esta “nueva” lengua estaba estrechamente relacionado a la lengua oral francesa, intentaba ser una “traducción” exacta del francés. Esto significó un cambio en la concepción que se tenía de los sordos y su educación y fueron los “cimientos” de la LS. Aunque en la actualidad no se concibe a la L.S. como una “traducción exacta” de la Lengua Oral, sus aportes pudieron demostrar que era posible que los sordos accedan al conocimiento.

un rol equivalente al que ejercen las demás personas. (Ley N° 18.651, 2010)

Por otra parte, tampoco se modificó, por ejemplo, el Artículo N° 5, anteriormente citado, por lo que de cierta forma sigue teniendo una influencia médica. Esto también es visible en el artículo recientemente planteado, cuando implícitamente expresa que la discapacidad es algo que “tienen” determinadas personas. Estas personas están en condición de desigualdad debido a una característica personal que es “poseer” una deficiencia. Si se esbozará esto desde una concepción más relacionada con el modelo social se entendería que la discapacidad no es algo intrínseco de una persona, sino que es el entorno que coloca a la persona en situación de desigualdad, de acuerdo a una deficiencia. En el caso de los sordos sería la deficiencia auditiva, y lo referente a la comunicación su construcción como discapacidad.

Que en el año 1989 se consolide la idea medicalizadora, es entendible ya que en ese período la postura médica era muy fuerte, pero lo llamativo es que se sigan usando expresiones de ese tipo en la actualidad. Por supuesto no hay que perder de vista que el modelo médico sigue siendo el modelo hegemónico, pero hoy en día está más presente la discusión sobre estas concepciones de discapacidad y, desde las Ciencias Sociales, hay un fuerte trabajo por re-plantear muchas de las consideraciones médicas. Si bien son visibles adelantos en materia de los derechos de las personas en situación de discapacidad y en la incorporación y reconocimiento a la LSU, todos estos “grandes pasos” se dieron de manera “escrita”; o sea, existen las leyes pero esto no significa que se cumplan. Esto puede ser consecuencia del desconocimiento a nivel nacional de dichas leyes o por las nulas sanciones, en caso de no ser respetadas.

En el interior del país, el desconocimiento y la sensibilidad que hay con respecto a la temática es aún mayor, uno de los casos es Salto. Aquí, por ejemplo, recién se fundó la Asociación de Sordos de Salto en Mayo de 2000. No solo hay diferencias en los años de fundación de las Asociaciones, sino también en muchas otras características que hace, como en tantos aspectos, que la comunidad sorda en Salto tenga mucho más carencias (no solo en lo que refiere a lo material) en cuanto a Montevideo. Sobre todo en lo que se refiere a la integración a la sociedad en su conjunto. En Salto es muy poco el conocimiento a nivel público que tiene la Asociación, no solo para los oyentes sino también para los sordos. La Asociación tampoco cuenta con actividades que sean llamativas para la sociedad. Si bien existe la Ley 17.378 que decreta la importancia de dicha lengua y de los

intérpretes en todo el país, Salto es un departamento ajeno a dicha legislación, ya que no hay intérpretes, como si los tiene Montevideo. En Salto se dictan clases de LSU pero es de forma muy informal y no es accesible para todos ya que tienen un determinado costo mensual. Es evidente que en comparación con las clases dictadas en Montevideo los precios son insignificantes, pero la diferencia también está en la formalidad y calidad que se brinda en un lugar y en otro respecto a la LSU. En Montevideo es una carrera, en Salto es simplemente un taller de un año. También está en Salto la Escuela N° 116 de “Discapacitados Auditivos” que brinda gratuitamente y utilizando las instalaciones edilicias de la Universidad Regional Norte un taller de LSU, pero ésta tiene una carga horaria de una hora semanal, siendo insuficiente para un manejo relativamente adecuado de la LSU.

Con relación al Artículo 1° de la ley 18.651, puede ser tomado en cuenta por las políticas públicas como el principio de una serie de cambios que se podrían generar en cuanto a mejorar las condiciones de las personas en situación de discapacidad. Puede ser un buen comienzo, pero no sería lo definitivo, ya que el cambio que se espera, sería de toda la sociedad en general y no solo aquellos cambios que incluyan:

... atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones ... (Ley N° 18.651, 2010: Artículo 1)

Tendría que modificarse las concepciones de la discapacidad para que de esta manera el cambio pueda ser más profundo y radical y se puedan incluir las actuales discusiones sobre la temática. Específicamente en el caso de las personas sordas es importante entender que:

La LSU es expresión colectiva de una comunidad minoritaria, y tiene una significación social y cultural que debe ser respetada. Más allá del reconocimiento de la existencia de la LSU como lengua particular, se impone el reconocimiento de una comunidad con sus propios valores sociales y culturales. De aquí que para el caso de los sordos, bilingüismo significa también biculturalismo. En el modelo bilingüe, la sordera se conceptualiza como una condición que acarrea una diferencia en el plano lingüístico y no como una enfermedad que debe de ser curada ... (www.sordos.com.uy, 2010)

¿Cómo es vivir en Salto con discapacidad auditiva profunda?

Es importante aclarar que no se va a contestar precisamente a la pregunta planteada, ya que “*cómo viven las personas*” es muy relativo y subjetivo, y está influenciado por múltiples determinaciones, que no solo dependen si son sordos o si no lo son, o el lugar donde vivan. Por esta razón, no se hacen generalizaciones acabadas, ya que se entiende que no se tiene fundamentos para hacerlas y tampoco es lo que se busca. Lo que se pretende es lograr un acercamiento a las vivencias de los salteños sordos, desde sus “voces”, es decir, sin intermediarios, intentando “captar” lo que hace a sus subjetividades y la formas de aprehensión de su realidad. Los elementos que se intentaron recuperar y analizar hacen al “universo” subjetivo de los sordos, que forma parte de cómo ellos “ven” la realidad. Entendiendo, según Sartre, “a la realidad de cada sujeto como una dialéctica entre lo objetivo y lo subjetivo, la carencia, la necesidad debe sentirse primeramente para que se concrete en negativa y salto hacia adelante”. (Sartre *apud* García, 2005: 34)

Siguiendo con Sartre, se podría decir que para “(...) describir aquí la auténtica dialéctica de lo subjetivo y de lo objetivo. Habría que demostrar la necesidad conjunta de la “interiorización de lo exterior” y de la “exteriorización de lo interior”. (Sartre, 2000: 81) Con la anterior cita lo que se quiere reflejar es que de esta dialéctica entre lo subjetivo y lo objetivo es que se desprende la noción de identidad, pero considerada no como algo estático, que se forma de una vez y para siempre, sino que es algo que está en continuo cambio y que está muy relacionado al entorno, a lo exterior.

Siguiendo una misma lógica, se plantea:

De nuestra identidad hablamos siempre que decimos quiénes somos y quiénes queremos ser. Y en esa razón que damos de nosotros se entretienen elementos descriptivos y elementos evaluativos. La forma que hemos cobrado merced a nuestra biografía, a la historia de nuestro medio, de nuestro pueblo, no puede separarse en la descripción de nuestra propia identidad de la imagen que nosotros nos ofrecemos a nosotros mismos y ofrecemos a los demás y conforme a la que queremos ser enjuiciados, considerados y reconocidos por los demás. (Habermas *apud* García, 2005: 35)

Antes de considerar “sus voces”, se cree oportuno realizar una pequeña introducción en base a las siguientes cuestiones: ¿Cuál es la imagen que se tiene de los sordos? ¿Cómo son considerados y reconocidos por los oyentes? ¿Qué

es ser sordo, desde la percepción de un oyente? ¿No escuchar? ¿Hablar a través de la LSU? ¿Ser mudos? A lo largo de la historia existieron muchas formas de concebir a los sordos, y por ende de “nombrarlos”. Todos estos elementos que van cambiando en el tiempo son los que hicieron posible también cambios en la cultura y la identidad sorda.

Tomando los aportes de Benvenuto (2010), se puede decir que existieron muchas consideraciones con respecto a los sordos. La autora enumera tres figuras que se dieron a lo largo de la historia de la humanidad, de cómo se pensaban a los sordos. La primera, el sordo como una figura de la “animalidad”. Esto es aproximadamente en el Siglo IV AC., desde una concepción Aristotélica en donde se asociaba a los sordos más próximos a los animales que a los humanos, ya que se consideraba que no tenían acceso a lo simbólico, y en consecuencia tampoco al lenguaje. Sin lenguaje, y desde esta óptica, no se accedía tampoco al pensamiento.

La segunda figura que plantea es la filosófica y epistemológica, relacionada con los aportes de Abad de Epée, del siglo XVIII, donde se interpela la relación entre sentido, lenguaje, pensamiento y conocimiento. (Benvenuto, 2010)

La tercera figura es la de la “anormalidad”. Es esta concepción la que se ha tenido en cuenta con anterioridad, siguiendo principalmente los aportes de la “anormalidad” foucaultianos. Los dos dispositivos normalizadores que Benvenuto (2010) plantea particularmente para el caso de los sordos, son los institucionales referidos a lo pedagógico, los cuales intentan que el sordo sea un ser “hablante”, a través de la oralización. Lo segundo son los dispositivos médicos, con sus intentos por “transformar” al sordo en un ser “oyente” a través de prácticas “rehabilitadoras”.

Se cree relevante en este punto incorporar un concepto que está vinculado con la imagen que se tenía y que se tiene de los sordos. Este término es el “Audismo”. Dicha palabra fue creada en la década de 1970 por el profesor sordo Tom Humphries, refiriéndose a procesos de discriminación vivenciados por los sordos.

Hace referencia a la discriminación negativa o arbitraria o a la marginación sufrida por las personas sordas a lo largo de la historia hasta la actualidad y las consecuencias de esas experiencias negativas también que han ido deteriorando su autoestima de manera individual y colectiva. Designa también la actitud de una persona oyente que se considera superior basándose en su capacidad de oír. Se considera una postura que estigmatiza a las personas sordas o bien significa las expectativas de que los sordos se conviertan en oyentes. Puede entenderse también como la prohibición de usar la lengua de señas imponiendo la oralización y el uso de implantes cocleares, entre otras situaciones. (Burad, 2010: 1)

El autismo, junto con las tres imágenes planteadas, no son “viejas concepciones”. Por el contrario, en la actualidad se pueden observar en mayor o menor medida estas ideas. Esto no solo influye en cómo los oyentes “ven” a los sordos, sino también que influye en cómo ellos se conciben a sí mismos, en lo que hace a su identidad.

Pero: ¿Cuál es la imagen que los sordos tienen de sí mismos? ¿Cómo se consideran desde su óptica? ¿Qué es ser sordo desde la percepción de un sordo? ¿Son diferentes a los oyentes? ¿Tienen otra cultura? ¿Tienen otra identidad?

... los sordos y los oyentes son diferentes, por ejemplo, pasar del español a la LS es diferente, (...) es natural para los oyentes hablar y es natural para los sordos hacer señas, no hay que apartarlos, deben integrarse pero la identidad es diferente... se siente diferente ... (Entrevista realizada a adulto sordo salteño, setiembre de 2010)

Es claro aquí que ellos se consideran diferentes a los oyentes, y marcan claramente esta diferenciación, referida principalmente a la comunicación, ya que muchos de ellos relacionan la identidad a la idea de comunicarse de forma diferente. También, mencionan sentirse diferentes desde lo subjetivo, como una cuestión que no tienen casi una explicación racional, sino que simplemente “sienten” esa diferencia.

Es interesante rescatar la idea manejada por una de las entrevistadas cuando mencionaba “nosotros nos entendemos”. Aquí se ve claramente su pertenencia a un grupo determinado, mediado por el “entenderse”. Pero en ese entenderse no solo está implícita la idea de la comunicación, sino también la de compartir experiencias, vivir lo mismo.

La lengua de señas es para el adulto sordo un requisito de su integración social. No es la discapacidad sino la lengua de señas la que unifica a las personas sordas en una comunidad social que exhibe todas las características de una comunidad lingüística. (Rey, 1997: 24)

Lo llamativo aquí es que ellos manifiestan que se sienten parte de una identidad y grupo común, mediado por la LS, pero al consultarles si sus padres o familiares saben LS, ellos explicaban que no, que más bien se comunican con la lectura de los labios y algunas señas. Con esto se podría decir que su pertenencia a un grupo

va más allá de la relación familiar. La familia queda por fuera del grupo del cual ellos se sienten parte, ya que la identificación está dada por lo comunicativo y sus familiares no pertenecen o no se identifican con la LS.

Otro aspecto que no es menor, es que con respecto a la dependencia que tienen al realizar actividades de la vida diaria, como por ejemplo hacer las compras o ir al médico, muchos de ellos explican que siempre los acompaña un familiar, ya que no tiene acceso a intérpretes. Lo llamativo en este caso es que los sordos no tienen independencia, por ejemplo, en acceder a la salud. Esto trae aparejado dos cuestiones: una de ellas muy bien resumido por uno de los entrevistados:

... a mi me da vergüenza tener 41 años y tener que ir al médico con papá o mamá, (...) pero no puedo hacer nada ... (Entrevista realizada a adulto sordo salteño, setiembre de 2010)

La otra cuestión es que si bien pueden ir acompañados a hacer una consulta referente a su salud, tampoco es que accedan completamente a toda la información brindada ya que lo que los padres les informan un “resumen” de lo que el médico les dijo, lo que a sus criterios es considerado como lo más importante, y además se les informa en una lengua que les es “ajena”: la lengua oral. No se les hace una “traducción” o interpretación exacta en LS en el momento que el médico les está hablando.

Lo anterior se puede relacionar con la idea de exclusión:

Las personas con discapacidad son excluidas en tanto se alejan de los patrones de normalidad impuestos por la ideología dominante. En efecto, esto se traduce en un rechazo por parte de los “seres normales”, en un cierre de puertas y oportunidades para esta población. (...) incorporando así a la misma, el sentimiento de inferioridad, de inutilidad, de rechazo de diferencia entre otros. (García, 2005: 40)

La idea de “cierre de puertas y de oportunidades” es lo que se manifiesta al no poder acceder independientemente a la salud, y la “sensación” de inferioridad es visible por la poca sensibilización y el desconocimiento de la LS que existe por parte de los profesionales de la Salud y de sus propios familiares. En el caso de los sordos, la exclusión está dada desde lo comunicacional, ellos se alejan del modelo dominante: la oralidad, por lo tanto no es reconocida ni valorada su forma de comunicación la LS. La sordera y por lo tanto la LS es vivida por la sociedad

como una cuestión “ajena”, que “otros” se tienen que encargar. No se tiene una verdadera sensibilización con el tema, ni siquiera, aunque tengan a un familiar sordo, siendo un ejemplo de ello, que sus padres no manejen la LS.

Aquí se plantea implícitamente una idea de discapacidad más enfocada desde la concepción médica, como un “problema personal” de unos pocos. Con ello, se invisibiliza la noción de discapacidad desde una perspectiva social como un tema de todos, en donde la sociedad en su conjunto puede (y debe) crear las condiciones adecuadas para que todos estén incluidos. En el caso de los sordos, un ejemplo de ello sería que todos manejaran LS: doctores, abogados, dentistas, maestros, niños, adultos, etc. Si esto ocurriera se dejaría de lado la división comunicacional (señas - oral), eliminándose de esta forma las condiciones que “discapacitan” a los sordos.

Los sujetos se reconocen no solo 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. (García, 2005: 41)

La mirada del otro, en este caso, influye sobre la percepción de su propia lengua. Como plantea Sacks (2003), la imagen “oficial” que se tiene de los sordos, como “incapacitados”, sin representación, sin una propia lengua, influye inevitablemente de forma negativa en la valorización de sí mismos. Esta idea que se tiene de su lengua, de cierta forma es “aceptada” por los sordos hasta el punto de creerla inferior que la lengua oral.

Tomando los aportes de Benvenuto (2010) se puede plantear que la vida de las personas sordas está influenciada directamente con el medio en el que estén insertos. Si se considera a la persona sorda como “discapacitada”, dentro de la “anormalidad”, éstas no serán las condiciones adecuadas para una real inclusión de ellos en la comunidad, siendo este un medio desfavorable. En cambio, si se reconoce la existencia de una lengua y una cultura sorda con características particulares, con una existencia propia, se estará ante un entorno propicio para su verdadera inclusión.

Esta podría ser la manera de intentar cambiar la “imagen” que se tiene de ellos para comenzar a reconocerlos como verdaderos sujetos de derecho. También sería relevante intentar disminuir las barreras comunicacionales, siendo éstas las que hacen “ver” a los sordos como “discapacitados”. Es en este sentido que se podría

actuar desde las políticas públicas, siendo éstas las encargadas de sensibilizar con respecto a la LS, colocándose así en la agenda política, para de esta manera lograr una mayor emancipación de los sordos.

Con respecto específicamente a la realidad del departamento de Salto, algunas características desfavorables para los sordos en la actualidad son las siguientes: la falta de oportunidades laborales. Si bien la falta de trabajo es independiente de la sordera, ya que las fuentes laborales son reducidas para todos en general, para los sordos esa dificultad se incrementa debido a que los puestos de trabajo cada vez demandan más calificación. En el caso de ellos es muy difícil acceder a una formación profesional, ya que la educación en Salto se reduce a la Escuela Especial N° 116 de “discapacitados auditivos”. Luego de ahí tienen la posibilidad de asistir a la UTU a realizar tecnicaturas o talleres (cocina, costura, carpintería, etc.), que se reducen a lo más práctico, ya que no se cuenta con intérpretes. En este departamento se conocen en la actualidad, solamente a dos personas sordas que concurren a liceos públicos pero con muchas dificultades, debido a que la escuela secundaria designó a un Intérprete luego de transcurrido la mitad del año lectivo, mientras tanto las estudiantes se manejaban con la lectura de labios ya que, como fue comentado, no hay un manejo de la LS por los profesores.

Por otra parte, también, existen algunas características de la ciudad que pueden ser beneficiosas para los sordos. Una de ellas es el tamaño de la ciudad en cuanto a población, comparándola con la capital, Montevideo. Esto es beneficioso, ya que les permite conocerse entre todos, constituyéndose así en una sola comunidad, siendo esto más propicio para su identificación en un grupo concreto.

Reflexiones finales.

Como forma de conclusión y en base a lo expuesto con anterioridad sobre el “vivir” y “sentir” de los sordos, sobre su identidad, su comunidad y sobre todo en esas “imágenes” y “auto-imágenes” se considera relevante tomar los aportes de Benvenuto cuando señala que:

En este proceso (identitario) intervienen miradas y representaciones que se entrecruzan y que dependen de como cada uno ve al otro y a sí mismo. No se tratan de procesos individuales sino de una construcción cultural, social y política de la relación al otro. Si la cultura es, según Babbha, un territorio de diferencias que necesitan permanentemente una traducción, la cuestión es saber quién traduce a quién (o quién representa a quién)

y en qué sentido político y más aun, cuales son los sistemas que dan fundamento a esas traducciones. Estas miradas están atravesadas por la búsqueda permanente de maneras de nombrar al otro, que nada tiene de neutro sino que producen efectos en la vida cotidiana de los individuos ... (Benvenuto, 2004:7)

Es muy interesante plantearse esta mirada de quien “traduce” a quien y qué tipo de “traducciones” se hacen. En este punto se asume una responsabilidad compartida, en donde se debería poner mayor énfasis en estas cuestiones, ya que se trata de las condiciones de vida de muchas personas que por no escuchar están privados en varios aspectos. Ésta no pretende ser una expresión idealista y utópica, simplemente podría ser el comienzo por interesarse más por estas personas que están tan cerca, pero que a su vez están tan distantes debido a lo comunicacional.

Lo que debería intentarse es dejar de lado las traducciones y que cada quien tenga su propia “voz”, una “voz” que sea escuchada y tenida en cuenta por los demás. Sería muy oportuno, por ejemplo, incluir, en este caso las ideas y opiniones de las personas sordas, o de todas aquellas que se encuentren en situación de discapacidad en el momento de planificaciones de las políticas públicas. Así se cambiaría la concepción de ellos como simples “beneficiarios” de tales políticas, perdiendo de vista que son Sujetos de Derecho. De esta manera, se modifica la imagen de ellos como los simples “receptores” de prestaciones sociales que se les otorgan si logran demostrar que son los suficiente “discapacitados”. No se quiere en este caso tomar una posición ingenua, ya que se conoce, como lo expresa De Martino que:

Toda política social debe ser analizada en un contexto más amplio: los macro modelos políticos y económicos que las generan. (...) Es ese modelo -o padrón de acumulación- el que la origina y le otorga alcances, matices y modalidades diferentes. (2002: 115)

Para modificar la situación actual con respecto a la temática de la discapacidad es que se necesitan cambios más profundos en la sociedad en su conjunto.

En relación a lo mencionado, es necesario aclarar que no se pretende “victimizar” a los sordos, sino ubicarlos como los que verdaderamente deben luchar por que se los reconozca en situación de igualdad con las demás personas, para que de esta forma todos estén en igualdad de condiciones, para acceder a un trabajo, a una institución educativa, a un centro de salud, etc. Ser libres, y poder

DEL DICHO AL HECHO

ser los protagonistas de su vida. Ya que muchas veces: “Ser sordo es más no ser oído que no oír”. (Dagron, 2010: 7)

Bibliografía

- BENVENUTO, A. (2004) “¿Como hablar de diferencias en un mundo indiferente? La sordera de los oyentes cuando hablan de los sordos”. Congreso: VI Corredor de las Ideas. Asociación Filosófica, Montevideo.
- BENVENUTO, A. (2010) “La educación de los sordos: desafío filosófico y pedagógico”. Curso: “Comunidad Sorda y educación”. Dictado 16 julio de 2010, en Universidad de la Republica del Uruguay. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Montevideo.
- BURAD V. (2010) “El audismo”. En: *www.cultura-sorda.eu*. Fecha de consulta: 02/02/2010.
- CINDE. (2010) “Repercusiones de la valoración de la Lengua de Señas en la comunidad sorda”. En: *www.sordos.com.uy/articulos/rstokoe.swf*. Fecha de consulta: 12/12/2009.
- CUXAC C. (2010) “Teoría de la iconicidad de la Lengua de Señas”. Curso dictado en julio 2010 en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Montevideo.
- DAGRON J. (2010) “El desafío de la sordera”. Conferencia realizada en Montevideo, Uruguay en junio de 2010. Universidad de la Republica. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.
- DE MARTINO M. (2002) “Políticas Sociales y Familia: Reflexiones y desafíos”. 5º Encuentro Nacional de Educadores y Educadores Sociales, Montevideo, 2002. En: *www.inau.gub.uy/biblioteca/monicadi*. Fecha de consulta: 10/02/2011.
- El Portal de los Sordos (2010) “El modelo bilingüe: única alternativa educativa para los sordos... ¿Qué entendemos por bilingüismo?”. En: *www.sordos.com.uy/*. Fecha de consulta: 10/08/2010
- FOUCAULT, M. (1978) *Defender la Sociedad. Clase del 17 de marzo de 1976*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- GARCÍA A.L. (2005) *La categoría exclusión Social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad*. Montevideo: Departamento de Trabajo Social/Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). (mimeo)
- JIMÉNEZ LARA A. (2010) “La discapacidad y sus tipologías”. En: *http://usuarios.discapnet.es/ajimenez*. Fecha de consulta: 21/05/2010.
- Ley 16.095. (1989) *Sistema de Protección Integral a las personas discapacitadas*. Uruguay.
- Ley 17.378. (2001) *Reconócese a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las Personas Sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República*. Uruguay.

MASSONE, M.I. (1993) *Lengua de señas argentina*. Primero diccionario bilingüe. Buenos Aires: Losada.

MÍGUEZ M.N. (1997) “Diferentes culturas en un mismo hogar: Niños Sordos con padres sin antecedentes de Discapacidad auditiva”. Montevideo: Cuadernos de Trabajo N°2 del DTS (Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de la República).

REY M.I. (1997) “Estrategia de Identidad de los Sordos en el ámbito de la Plata.” V congreso de Antropología Social, La Plata, 1997. En: www.naya.org.ar/. Fecha de consulta: 02/07/2010.

SACKS, O. (2003) *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Barcelona: Anagrama.

SARTRE J.P. (2000) *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires: Losada.

El velo que oculta la realidad de los diagnósticos por discapacidad intelectual. Una mirada en Cerro Largo.¹

María Victoria Pérez Novo

Introducción

La temática seleccionada para el presente artículo atiende a los diagnósticos por discapacidad intelectual² en la niñez de situación socioeconómica signada por deprivaciones en el departamento de Cerro Largo. El interés por investigar la misma proviene de interrogantes que giran en torno a la forma y el procedimiento de evaluación a través de los diagnósticos. Se presume que durante la ejecución y evaluación de los mismos, no se toman en cuenta el contexto sociocultural, familiar y económico de los niños y niñas que se hallan en dicho proceso.

En el año 2005, cuando asume el primer gobierno de izquierda al poder del Estado uruguayo, se comienzan a proponer y a ejecutar reformas que cambian la mirada y las acciones llevadas a cabo hasta el momento. Entre las mismas, se destacan especialmente para la temática convocante: la reforma al Sistema Nacional Integral de Salud (SNIS), que propone un enfoque orientado a la prevención y promoción de salud y a la universalización de los servicios; y, la Reforma Educativa, proclamando igualdad de oportunidades, acceso a la información y al conocimiento. Estas reformas pueden vislumbrar nuevas oportunidades a las personas en situación de discapacidad y, en su ejercicio, se generarían cambios a nivel personal, familiar y de la sociedad misma.

A los fines presentes, se utiliza el término *personas en situación de discapacidad*, entendiendo que la discapacidad es una producción social, consecuencia de las desigualdades sociales que el modo de producción capitalista genera. En este sentido, la discapacidad se presenta cuando la persona no encuentra los medios

1 El presente artículo fue extraído de la Monografía exigida curricularmente para el egreso de grado en la Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de la República, aprobada en 2009.

2 Desde el saber cotidiano, se utiliza el término discapacidad intelectual cuando en realidad se está haciendo referencia a una deficiencia intelectual, distinción importante a tener en cuenta entre deficiencia (lo propio y singular del sujeto) y discapacidad (lo atribuido desde lo social).

para ejercer sus derechos debido a que el entorno no se los brinda. De este modo, el ejercicio pleno de los derechos y de las oportunidades que la persona tenga, van a depender de la realidad social en la que se encuentre.

Particularmente, el presente artículo se centra en los niños y niñas diagnosticados (o en proceso de diagnóstico) con discapacidad intelectual leve o moderada que viven en situación socioeconómica signada por deprivaciones en el departamento de Cerro Largo, llevando adelante un estudio comparativo entre aquéllos/as que residen en la ciudad capital (Melo) y los que residen en el interior del departamento.

Partir de la presunción de que no es similar la realidad que presentan los niños y niñas que viven en la capital del departamento en cuanto a los que viven en la zona rural, puede ser factible si se considera, por ejemplo, que los de la zona rural tienen menos posibilidades de ser diagnosticados con discapacidad intelectual porque tienen los servicios de salud especializados a menor alcance. También, porque pueden tener el proceso de enseñanza más personalizado, con un mayor apoyo educativo del docente (dado que el número de alumnos es menor con respecto a la Escuela Urbana), haciendo que las diferencias, cuando son leves, puedan ser atendidas de manera más individual, lo que potencializa al niño o niña en lugar de estigmatizarlo en primera instancia.

La discapacidad como creación “utópica” de la normalidad en el contexto de la modernidad

La posición desde la cual se analiza a la discapacidad entiende que la misma es una invención, es decir, no existe en sí misma, sino que se produce de la relación del entorno y el individuo (Almeida, Angelino *et alli*, 2007). De este modo, se hace referencia a la discapacidad como *creación “utópica” de la normalidad*, destacando que la discapacidad es un proyecto ilusorio, armado y sostenido por la ideología de la normalidad en los tiempos de la Modernidad. Como ya se ha mencionado, las personas en situación de discapacidad han sido denominadas de diversas maneras según los modismos y los tiempos históricos que la sociedad ha enfrentado. En este sentido, las denominaciones, señalan las imágenes que la sociedad a lo largo del tiempo, ha tenido para con esta población. Por medio de estos términos, la sociedad expresa un trato unidireccional donde se encuentran un “nosotros” y un “otros”. (Vallejos, 2006)

En esta perspectiva de construcción del discapacitado como diferente (...) es el Otro el que se distingue, el que se aleja de lo Uno, convirtiéndose en distinto. El nosotros, que refiere a los no discapacitados, se constituye en “la medida” para establecer si el otro es diferente. La diferencia es la distancia de lo ajeno con respecto a lo mismo. (Almeida, Angelino *et alli*, 2001: 2)

Asimismo, gran parte de los términos que la sociedad encuentra para nombrarlos, identifican a la persona en situación de discapacidad con la idea de déficit, es decir, con la falta de alguna parte o de que no “funciona del modo esperado”. (Borges, 2006) La relación del concepto de discapacidad con el de deficiencia se centra en que la discapacidad surge a partir de una dificultad para realizar eficazmente ciertas actividades cotidianas básicas.

Es importante aclarar que ambos conceptos no son sinónimos; puede existir una deficiencia sin que hablemos de discapacidad ya que para considerar que estemos ante una discapacidad hay que tener en cuenta que la capacidad afectada debe imposibilitar a la persona de realizar determinadas actividades en la medida que se considera adecuada conforme a su edad, sexo, etc. (Borges, 2006: 35)

La posibilidad de pensar a las personas en situación de discapacidad como sujetos sociales, que trascienden las concepciones que ligan a la discapacidad con un signo de vergüenza al que se le debe tener compasión y al que se debe exigir “recuperarse”, facilita la generación de nuevas miradas para atender la temática. Para ello, se hace imprescindible obtener denominaciones claras con respecto a esta población, para dejar de reforzar desde la sociedad, el imaginario social estigmatizado que de ellas se tiene.

¿Cuándo se comenzó a detectar deficiencia intelectual en las personas? Martínez Rubio y Alfonso Cárdenas (1979) analizaron que la captación y diagnóstico por deficiencias intelectuales surgió con el desarrollo de la industria y el comercio occidental en la segunda mitad del siglo XIX y los inicios del siglo XX, cuando el no saber escribir o leer por parte de los trabajadores se convirtió en un problema económico. Para tal inconveniente, la solución que se planteó fue crear y desarrollar ámbitos educativos. Ahí se comienzan a encontrar, entre los niños y

niñas en edad escolar, a aquellos que no asimilaban el material comprendido en el programa de Primaria. Entonces, ¿cómo se reconoce que un niño o niña tiene discapacidad intelectual? Siguiendo a las autoras antes citadas, el reconocimiento de que un niño o niña tiene discapacidad intelectual surge cuando se reconoce su “no aprovechamiento en la Escuela” (O’Konner *apud* Martínez Rubio, Alfonso Cárdenas, 1979). Este “no aprovechamiento” demuestra la ideología dominante de esos tiempos, la razón instrumental moderna, donde a las personas se les transmiten valores y actitudes que son entendidos como “normales” y los cuales deben primar en la sociedad. Así, la discapacidad comienza a ser un tema a atender por los entendidos de la época; pasa a ser vista como un problema que debe atenderse para que la sociedad moderna no deje de cumplir sus objetivos.

Siguiendo el análisis de estos autores, los diagnósticos se comprobaban según el nivel de coeficiente intelectual que la persona revelaba en la prueba:

El diagnóstico del retraso mental se determinaba principalmente por el coeficiente intelectual que dependía del número de tareas resueltas correctamente por el niño. Las tareas que se proponen durante los tests³, en considerable medida, se basan en cierto conocimiento e ideas que el niño supuestamente debía haber adquirido para una edad dada. (Martínez Rubio, Alfonso Cárdenas, 1979: 82)

Partir del diagnóstico psicométrico para determinar la discapacidad intelectual puede llegar a estigmatizar a una población de niños y niñas. Siguiendo esta perspectiva, es posible entender que:

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 hunde sus raíces más profundas en la normalidad y sus efectos productivos como norma en los procesos históricos, culturales, sociales y económicos, que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inven-

3 Estos test fueron creados en 1905 por el Psicólogo francés Alfred Binet. Los tests nacieron como un instrumento para medir el coeficiente intelectual luego de comprobar que los diagnósticos desde el método clínico implicaban mucho tiempo y altos costos para el Estado. (Martínez Rubio, Alfonso Cárdenas, 1979)

tados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los sujetos. (Almeida, Angelino *et alli*, 2007:8)

La discapacidad en el contexto de la modernidad

Hacia fines del siglo XVIII, se produce un viraje en el modo de entender y actuar en sociedad. Se trata de una nueva manera de concebir el mundo. Las transformaciones que fueron sucediéndose (Revolución Industrial, Revolución Francesa, etc.) alteraron las relaciones económicas y políticas, dejando como consecuencia de ello, nuevas formas de producción y reproducción de la sociedad, tanto en el ámbito material como en el ideológico. (Míguez, 2009) Alcanzar el progreso en los tiempos de modernidad implicaba, precisamente, la manipulación de lo diferente, de aquel o aquello que salía de los parámetros de lo normal. Para ello, se utilizaron las prácticas sociales como medio transformador de la cultura popular. Se recurre a las mismas para dominar, controlar y ordenar la cotidianidad. (ESTS, 2004)

En la sociedad moderna, el proceso de normalización comienza a delimitar espacios para lo normal y lo anormal, conformando una línea demarcatoria donde se encuentran los incluidos, de un lado, y los excluidos, por otro. El proceso mencionado promete progreso y felicidad, escondiendo que también, lleva a que algunos sujetos deban pasar por procesos de paralización, de sujeción, mediante dispositivos de dominación ejercidos por otros. (Míguez, 2008)

Las Instituciones encargadas de controlar, educar y transmitir los valores considerados válidos, lo realizan por medio de mecanismos practicados por personas “normales” que tienen el poder de dominar a los diferentes. El poder se ejerce en la discapacidad como mecanismo de control, toma como ejecutores de la tarea a los médicos, a los maestros, a todos aquellos agentes que están formados para que desde sus prácticas profesionales, ejerzan la propuesta de normalización de la sociedad. (Rosato, Angelino *et alli*, 2007)

Las categorías poder y salud como determinantes en la discapacidad

El interés en la salud y en los médicos se desprende a partir de que son estos últimos quienes diagnostican y determinan si una persona tiene una deficiencia o no. Dichos profesionales, a partir de sus conocimientos, limitaron la diferencia entre la “cultura popular” y la “cultura de los expertos”, idea central seguida por la

modernidad. En dicho periodo de tiempo, la sociedad pasa a estar condicionada por dispositivos que regulan los comportamientos, las formas de ser y sentir de los individuos. El objetivo final se basa en volver natural esos comportamientos, aquello que se establece como normal, expropiando al individuo de su particularidad. (Scribano, 2007)

Para analizar el poder, es importante estudiar sobre quién se está ejerciendo y en qué ámbitos se lo está haciendo.

El ejercicio del poder no es simplemente el relacionamiento entre jugadores individuales o colectivos, es un modo en que ciertas acciones modifican otras (...), el Poder existe solamente cuando es puesto en acción (...) no es una función de consentimiento. (...), el relacionamiento del poder puede ser el resultado de un consentimiento más importante o permanente pero no es por naturaleza la manifestación de un consenso (...). (Foucault, 1996:15)

En la sociedad moderna tener la capacidad de acumular un saber, facilita la posibilidad de tener poder, así como el poder a través de sus mecanismos y técnicas termina por producir saber. A partir del saber que se adquiera es que se determinará la dominación de unos individuos sobre otros; es decir, el que sabe tendrá poder y dominará al que no tiene ese saber. A partir de su “cultura de expertos”, los médicos le indicaban a la sociedad cómo debían vivir, de qué manera, qué cosas estaban permitidas y cuáles no para disfrutar de “buena salud”, no tener enfermedades, cuidar a sus hijos, etc. Por lo tanto, los médicos se constituyen en un grupo que a partir de la acumulación de saber, establecen el ejercicio del poder. La sociedad se estructura a partir del conocimiento que obtienen algunas personas, se estructura a partir de la dominación de unos sobre otros, debiendo enfrentarse con las dificultades del día a día que le origina el *dolor social*.

La repetición y normatividad de las maneras sociales de enfrentar las tribulaciones de la vida originan dolor social. Es decir, las distancias entre las necesidades y medios para satisfacerlas, las distancias entre las metas socialmente valoradas y capacidades disponibles, las distancias entre lo que se tiene y lo que se puede acceder, son fuentes de dolor social. (Scribano, 2007: 23)

El *dolor social* puede ser entendido como la manifestación de las demarcaciones que la sociedad plantea en los individuos. Sentimientos de inferioridad, de minusvalía, de no poder alcanzar nunca la situación deseada, son algunos de los aspectos que caracterizan a este dolor social, el cual se materializa en sujetos concretos. De esta manera, las prácticas médicas, logran desde su especificidad reproducir las prácticas de sujeción de los sujetos. Las personas en situación de discapacidad no escapan de tal situación. La sociedad actual todavía tiene presente la idea de que hay “anormales”, que son distintos y que como tales, necesitan “espacios especiales”.

El proceso de construcción de identidad en las personas en situación de discapacidad

Es posible considerar que el contexto, es decir, el medio social en el cual están insertas las personas en situación de discapacidad, interviene en los aspectos individuales de cada sujeto, como ser, la construcción de la identidad. Por lo tanto, la identidad de las personas en situación de discapacidad se construye a partir de lo que los otros, o sea, la sociedad construye.

(...) pensar en la identidad como construcción social implica consecuentemente entender que la misma toma forma en la dialéctica entre lo individual y lo social, lo que somos, la autopercepción que tenemos de nosotros mismos y lo que los demás ven de nosotros, la percepción del resto de la sociedad. Esta percepción desde la normalidad articulado a cómo se ven a sí mismas las personas en situación de discapacidad atraviesa la formación del mundo subjetivo de este colectivo. (García, 2005: 1)

La construcción de identidad se realiza a través del entorno en que la persona se inserta, sin dejar de reconocer las relaciones que ésta establece, las cuales influyen en la construcción de su identidad. Es decir, la identidad de las personas en situación de discapacidad no es la misma para toda la población que la constituye, dependen de las relaciones de poder que establezcan, de quién y cómo se ejerza el poder.

En este sentido, aquellos que se autoidentifican como “normales” en mayor o

menor grado oprimen a las personas en situación de discapacidad. Los aspectos que delimitan a los individuos en situación de discapacidad de “los normales” surgen de los elementos que se consideran para asignar una identidad, por lo que, contribuyen a la construcción de la misma. (García, 2005) Mientras las personas en situación de discapacidad continúen siendo evaluadas a través de un parámetro de normalidad que pretende uniformizar, homogeneizar, continuarán siendo sometidos por mecanismos de control, se sujeción de sus cuerpos. Se continuarán fortaleciendo espacios de estigmatización hacia estas personas, demarcándolas como los diferentes, los desviados, etc.

De este modo, los diagnósticos por discapacidad intelectual deben ser rigurosos, reconociendo las actitudes de la persona, sus potencialidades, y observando su forma de actuar en el ambiente y la realidad social en la cual se enmarca su cotidianidad. Para ello, el grado de coeficiente intelectual no debe transformarse en el pilar fundamental del diagnóstico.

Pensar a las personas (con y sin deficiencia) como sujetos de derecho, posibilita abrir caminos para aceptar las particularidades y singularidades de cada individuo, reafirmando el ejercicio pleno de sus derechos.

La discapacidad en Uruguay

Se tiene en cuenta que desde la asunción del primer gobierno de izquierda en el Uruguay, en el año 2005, se han propuesto cambios en la manera de intervenir y atender la temática de la discapacidad. Las políticas sociales que el gobierno promulga, plantean nuevas estrategias de atención a la población en asuntos importantes para la construcción de la ciudadanía, como son la educación, la salud, entre otras. ¿Estas alternativas se visualizan en la realidad social que vive la población con discapacidad del departamento de Cerro Largo?

Como se ha planteado, la discapacidad ha sido tratada desde diversos modelos, los cuales son acompasados con los cambios culturales, económicos, políticos y sociales que se presentan en la sociedad. Uruguay no escapa a dicha situación. Es posible visualizar que desde la sanción de la ley N° 16095 en 1989, se han aprobado leyes, decretos y disposiciones que dan cuenta de los cambios. La mencionada ley, ha sido el inicio para cambiar la realidad de las personas en situación de discapacidad en nuestro país. Es a partir de la creación de la misma que se establece un Sistema de Protección Integral para las personas en situación de discapacidad.

La Ley N° 16095 surge con la finalidad de propiciar nuevas formas de entender a la discapacidad, buscando que la temática adquiriera mayor relevancia en la arena política y social del país. Propone que al analizar la temática de la discapacidad, es fundamental reconocer las relaciones que se establecen entre el individuo, su entorno y los sistemas de apoyo con que cuenta. Con su creación, muchos fueron los cambios que en el país se propusieron a nivel legislativo. El sistema de políticas sociales que formularon establecía un conjunto de derechos para las personas en situación de discapacidad no previsto hasta entonces. Sin embargo, en la práctica, sus propuestas se fueron diluyendo por falta de recursos, falta de coordinación y distribución de tareas. (Giordano, 2005) También se encontraron dificultades para efectivizar el trabajo interinstitucional, hallándose varios de los desencuentros en las distinciones entre los gobiernos nacionales y municipales de los primeros años de formulada tal ley.

Se puede presumir que la discapacidad no era un tema central para la sociedad de ese momento. En tal sentido, siguió siendo visualizada como un tema del que “deben ocuparse los que la padecen”. La falta de preocupación de algunos sectores de la sociedad y el desconocimiento sobre la temática, habilitó una gran ausencia de políticas que atendiesen los derechos de las personas en situación de discapacidad, tomando en consideración su participación plena en la toma de decisiones.

Desde la asunción del primer gobierno de izquierda en el año 2005, se ha originado una reforma social del Estado y de las acciones llevadas adelante por éste último. En este sentido, la temática de la discapacidad ha comenzado a demostrar vestigios en la agenda pública. La propuesta de estos gobiernos progresistas toma como premisas generales el sensibilizar a la población, fomentar la inclusión de las personas en situación de discapacidad en ámbitos laborales, educativos y eliminar las barreras arquitectónicas que le limitan el acceso a lugares públicos. (INFOMIDES, 2008) En febrero del año 2010 la Ley 16095 es suplantada por la Ley 18651, la cual da cuenta y recupera algunos aspectos de las discusiones a nivel mundial sobre la trascendencia del modelo médico como el hegemónico. Sin embargo, al igual como nunca logró estarlo la Ley 16095, esta nueva Ley pareciera estar condenado a su no reglamentación.

¿Nuevos Gobiernos, Nuevas Alternativas?

El nuevo gobierno ha impuesto un viraje en la forma de intervenir en la

discapacidad. El objetivo es cumplir con los servicios y acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas, apuntando a su inclusión en la sociedad. (INFOMIDES, 2008) Las acciones llevadas adelante pretenden sensibilizar a la sociedad, educar a través de la información, generar procesos participativos donde las personas en situación de discapacidad desarrollen sus derechos de ciudadanos y ciudadanas, con el fin de lograr una sociedad inclusiva.

En lo referido a la participación de las personas en situación de discapacidad en la formulación de políticas, programas y propuestas, considerando que es un hecho esencial para una real participación de los mismos en las esferas de decisión, es posible destacar la creación del Consejo Consultivo de la Discapacidad. El mismo habilita a las organizaciones que trabajan en la temática, conjuntamente con los involucrados, a dialogar sobre las acciones a desarrollar en todo el país. Dentro de las reformas sociales a desarrollar por este gobierno, se destacan la reforma educativa y la reforma de la salud.

En el año 2007, comienzan a formularse los planteos para modificar el sistema de enseñanza.⁴ La reforma de la educación pretende desarrollar un proceso de inclusión educativa. En lo referido a la discapacidad, establece que se debe atender a toda la población, siguiendo en los cursos, métodos personalizados según las necesidades y potencialidades de los educandos. Trabajar desde regímenes ordinarios pero con atención complementaria especializada. Además, incorporar a las personas en situación de discapacidad a través de espacios de socialización con la comunidad. (OIT-CINTERFOR, 2009)

En el ámbito de la salud, se busca establecer un sistema integrado de salud, en el cual todas las personas que vivan en el país tengan derecho a percibir el servicio si lo necesitan. Dicha reforma, se establece siguiendo tres dimensiones: cambiar el modelo de gestión, el modelo de financiamiento y el modelo de atención. A través de las dimensiones propuestas, el modelo pretende que la sociedad cumpla con el ejercicio de un derecho humano como es el acceso a los servicios de salud. También, se establece como prioridad del modelo la promoción de la salud; es decir, se pretende incorporar y/o fortalecer ámbitos referidos a la promoción y prevención, al cuidado específico y a la difusión de información sobre medidas

⁴ Para proyectar la reforma educativa, surgieron como fundamentos: que los contenidos curriculares eran desactualizados, la necesidad de generar nuevos espacios en el aula donde el docente sea el encargado de transmitir los diferentes saberes, la necesidad de revalorizar el trabajo del docente y el espacio del alumno, generar oportunidades de acceso al conocimiento en todos los espacios sociales. (ANEP, 2008)

preventivas. (Mirza, 2006)

En lo referido específicamente a las personas en situación de discapacidad, la reforma propuesta establece que deben tener cobertura médica todos y todas aquellas personas en situación de discapacidad sin límite de edad y aquellos hijos de trabajadores (de los ámbitos públicos y/o privados) que tengan alguna discapacidad, pueden elegir el servicio de atención médica (pública o privada) también sin límites de edad. Esto es una nueva alternativa para los hijos o hijas con discapacidad de aquellos trabajadores, debido a que se les otorga el derecho a elegir el servicio de salud que le sea más accesible.

El gobierno actual ha demarcado el camino con las acciones y programas que ha instalado para atender a la discapacidad. Es destacable el lugar que se le ha otorgado a este grupo de la población del país, dado que se los comenzó a hacer partícipes en las decisiones y en las propuestas de políticas sociales para la mejora de su calidad de vida. Actualmente, las personas en situación de discapacidad pueden dialogar sobre sus necesidades y divulgar las propuestas que tienen. Esto es una oportunidad para ejercer y hacer cumplir sus derechos de ciudadanos. Se presenta como desafío poder continuar generando espacios de información, de sensibilización, para que la sociedad entera logre “quitar el velo” que encubre la realidad de las personas en situación de discapacidad.

Cerro Largo: mirando hacia adentro

La realidad social que viven las personas en situación de discapacidad en el departamento de Cerro Largo no escapa a la situación que se presenta, por lo general, por la vía de los hechos en todo el país. Según los actores entrevistados (referentes en la temática), la discapacidad aún no está en el tapete como tema de discusión del departamento. Reconocen nuevas alternativas y cambios en la atención hacia las personas en situación de discapacidad en los últimos tiempos, pero también argumentan que el proceso es lento debido a la falta de sensibilización y de información que existe en la población.

En Cerro Largo, las personas en situación de discapacidad (sin distinción de edades) no cuentan con muchas opciones para realizar actividades según sus necesidades. Las instituciones que trabajan en la temática, reconocen que existe escasez de propuestas en el medio tanto como falta de alternativas para las personas en situación de discapacidad. Lo que más les preocupa, es la falta de propuestas inclusivas que hay en el departamento, dado que las pocas actividades

que se realizan son “discapacitados con discapacitados”.

La situación de los niños y niñas en situación de discapacidad intelectual es atendida por las familias de aquellos niños y niñas que están diagnosticados y por los técnicos y profesionales involucrados en la temática. A partir de entrevistas a referentes calificados, se ha podido constatar que coinciden en que una de las grandes dificultades que se deben sobrellevar en el trabajo con la discapacidad en Melo es que no hay articulación en las intervenciones, en las formas de pensar y actuar con los niños, tanto a nivel institucional, familiar, etc.

En Cerro Largo, la situación en la que se halla casi la totalidad de esta población, todavía no ha logrado ser un asunto que implique la responsabilidad y el compromiso de toda la sociedad. Las nuevas propuestas que surgen desde el ámbito nacional se están comenzando a implementar lentamente. Además, se está reorganizando la Comisión Departamental Honoraria de la Discapacidad a través del impulso que está ejerciendo la Oficina departamental del Ministerio de Desarrollo Social.

¿Dónde se ubica la inclusión social en el contexto actual? ¿Se continúa reforzando la lógica “normal”/”anormal”?

La realidad de las personas en situación de discapacidad en Cerro Largo no muestra líneas de desarrollo de una sociedad inclusiva, que promueva los derechos de esta población y fortalezca sus procesos de ciudadanía. La lógica de la normalidad sigue actuando en muchas esferas de la sociedad, se visualiza en las ideas, en las concepciones que se propugnan. Asimismo, el trabajo que se está realizando por parte de algunos grupos de personas en situación de discapacidad, de padres y familiares de éstos, de trabajadores y profesionales de otras áreas que no son la medicina y la psicología, vislumbran nuevos caminos a seguir.

Faltan acciones, debates y pautas de trabajo común donde los que se benefician sean todos los ciudadanos del departamento, los que tienen alguna deficiencia y aquellos que no. Para ello, es ineludible trabajar en conjunto sobre la idea de que en esta sociedad, todos son diferentes, no sólo las personas en situación de discapacidad, sino todos.

Los diagnósticos por Discapacidad Intelectual en Cerro Largo. Comparando realidades...

Los protagonistas de las entrevistas fueron algunas familias de niños y niñas menores de doce años, que viven en contexto de deprivaciones socio-económicas

en Cerro Largo, los cuales han sido diagnosticados (o se encuentran en proceso de diagnóstico) con discapacidad intelectual. Se presentará la realidad que viven aquellos niños y niñas entrevistados en Melo⁵ (ciudad capital del departamento) y también la realidad de aquellos niños y niñas entrevistados que viven en Las Cañas⁶ (zona rural del departamento).

La situación de los niños y niñas de Melo

Melo, es la capital departamental de Cerro Largo y se ubica a cuatrocientos kilómetros aproximadamente de la capital de Uruguay (Montevideo). Al investigar la situación de los servicios de salud en la ciudad y en el departamento en sí se pudo observar que existe una gran falta de técnicos especialistas radicados en la zona. Muchos servicios son escasos y poder llegar a los técnicos, es dificultoso debido a la demanda de trabajo con la que cuentan. Sin embargo, se logró entrevistar a un técnico de salud pública (Psicóloga) y otro de salud privada (Neuropediatra). Este hecho, permitió llegar al discurso de los técnicos encargados de diagnosticar por discapacidad intelectual a los niños y niñas de Cerro Largo.

Lo que respecta a la educación en Cerro Largo, el organismo principal es la Inspección Departamental de Educación Pública. En Melo, se detecta que un niño o niña tiene alguna discapacidad intelectual cuando la Maestra o el Maestro visualiza dificultades intelectuales, por lo que se lo deriva a Psicólogo, según expresa el Inspector Departamental de Primaria. Agrega que, después de que el niño/a es atendido por Psicólogo, y que éste último señale que tiene una deficiencia Primaria, habilita el traslado a Escuela Especial. Añade que la asistencia no es obligatoria, si las familias no desean remitirlo a Escuela Especial se debe atender al niño/a en Escuela Común.

Según el entrevistado, no siempre pueden ingresar todos los niños y niñas con pase a Escuela Especial, dado que son muchos y no se cuenta con capacidad

5 “Melo es capital del departamento de Cerro Largo. Está situada en el centro del departamento, a 60 km de la frontera con Brasil, sobre las márgenes del Arroyo Conventos, ramificación del Río Tacuarí. Concentra el 66 por ciento de la población urbana del departamento y el 58 por ciento de la población total, siendo un total de 50.578 habitantes.” (www.cerrolargo.gub.uy, 2009)

6 “Es un poblado rural de la 12° sección de Cerro Largo, al pie de la Sierra de Ríos, junto al Arroyo Cañas, formado por alrededor de 30 familias con alto nivel de consanguinidad y en su mayor parte negros” (Coronel, 2009).

locativa, recursos humanos, etc. Sostiene, además, que las clases no están con más de doce alumnos en el salón con el objetivo de atenderlos de forma más personalizada. Siguiendo el discurso del entrevistado, la realidad social que se está viviendo en la actualidad no condice con la forma de pensar desde el sistema educativo. A pesar de que la reforma educativa perseguida desde el año 2009 en lo teórico promueve la actitud crítica y reflexiva de los alumnos y alumnas, en la práctica, no se ejecuta. Por el contrario, las acciones que se llevan adelante están reproduciendo los mecanismos de “otorgamiento” del saber unidireccional transmitido según la lógica moderna.

Es preciso cuestionarse qué educación se está impartiendo desde las Escuelas para detectar las dificultades y así, visualizar líneas de trabajo. Es necesario el trabajo multidisciplinario, donde se puedan escuchar las opiniones de los involucrados (familias, niños y niñas, maestros y maestras, técnicos, etc.) y donde se logren definir posturas que entiendan a las personas en directa relación con su entorno, para no caer en estigmatizaciones.

¿Qué acciones se realizan desde Salud Pública? Según la Psicóloga entrevistada, en primera instancia, sus intervenciones se ajustan a la demanda que recibe. Las intervenciones son planteadas dependiendo de los pedidos y desde qué instituciones se realizan. Expresa que en su mayoría, las derivaciones para realizar diagnósticos por discapacidad intelectual son efectuadas por las Maestras y Maestros, aunque también llegan por inquietudes de los Pediatras cuando han seguido al niño/a por problemas desde su nacimiento.

Siguiendo los diálogos de las entrevistas, estaría faltando coordinación y mecanismos complementarios de trabajo en la relación entre las instituciones de la educación y la salud. Se trasluce que el tema de la discapacidad no ha tomado lugar en los espacios institucionales. Debido a ello, parecería que los acuerdos institucionales y formas de actuación no se encuentran formalizados y quedan a la voluntad de los trabajadores de esas áreas.

En otro punto, con respecto a las familias de los niños y niñas diagnosticados, en las entrevistas realizadas puede observarse la importancia que tiene la opinión de los profesionales de la salud y de la educación en las decisiones que ellas deben tomar. Esto permite entender, que la *ideología de la normalidad* que nació junto al periodo de la Modernidad de la sociedad de fines del siglo XIX está presente aún en la actualidad (siglo XXI), habilitando espacios de poder a los profesionales de la salud y de la educación para que trasmitan sus saberes de cómo actuar en sociedad.

Según expresan los entrevistados, el diagnóstico para descartar una deficiencia intelectual es el puntapié para que llegue a un estado-condición no alcanzado hasta el momento (derivación a otra institución escolar, atención personalizada por algún técnico específico, etc.). Según el resultado del diagnóstico, el niño o niña puede comenzar a obtener derechos con los que antes no contaba (por ejemplo, cobrar pensión por invalidez), pero también puede ser estigmatizado (en sus diversas acepciones).

La presunción de que el niño o niña tenga una deficiencia intelectual, no sólo es vista con preocupación por las familias, sino también por él o ella. El modelo propuesto por la sociedad le dice al niño o niña que debe poder hacer lo mismo que sus pares. Esto es una presión constante que va generando procesos de rechazo en los niños y niñas cuando no lo logran realizar de igual forma y en tiempos similares. Sentimientos como frustración, pérdida de interés por socializar, miedo a las burlas y otros, pueden ir ubicándose en la identidad y conformando lo que son sus ideas, expectativas y formas de actuar.

¿Cómo hacen las personas con diagnóstico por deficiencia intelectual para vivir en una sociedad que los rechaza permanentemente? Scribano expresa que las personas generan *mecanismos de soportabilidad social*:

(...) cuando se comienza un acercamiento progresivo a estas formas sociales de dominación, se encuentran un conjunto de dispositivos de regulación de las sensaciones y mecanismos de soportabilidad social cuya tarea es volver natural la expropiación en tanto objeto de la dominación. En una primera aproximación se puede afirmar que estos fenómenos de aceptabilidad social de lo dado se constituyen a través de una serie de procesos de “cooptación” de la naturalización del mundo. (2007: 2)

Las personas como seres sociales obtienen lo que la sociedad le trasmite y lo reproduce en su vida cotidiana, según las particularidades de ésta. En este sentido, si un niño o niña recibe rechazos y burlas, su identidad va a estar caracterizada por este tipo de sentimientos. No obstante, la experiencia de llevar a un hijo o hija a Escuela Especial es vivida con temor por las familias; la estigmatización se hace tan presente que en muchas ocasiones las vivencias propias reaparecen en la situación actual de los hijos e hijas.

En las familias entrevistadas, algunos de los adultos referentes (padre o madre) asistieron a Escuela Especial. Si el Maestro o Maestra conocen este antecedente y

a ello se le agrega, que el niño o niña tiene alguna dificultad para aprender en la Escuela Común, resultan elementos para la derivación del niño o niña a Psicólogo. También, puede suceder que el Maestro o Maestra desconozca la realidad familiar del niño o niña. Así, puede considerar que sus dificultades son intelectuales cuando en realidad, el niño/a no rinde lo esperado por estar angustiado o preocupado por las situaciones que afectan a su familia (por ejemplo, no se alimentan todos los días, adultos sin trabajo, violencia familiar, falta de estímulos desde la familia para que el niño o niña concurra a la Escuela, etc.).

En las situaciones analizadas, las familias demuestran un gran sostén afectivo y de comprensión con la situación. En ellas, la preocupación porque sus hijos e hijas no repitan las experiencias de los adultos referentes, los estimula a buscar nuevas actividades para la mejor calidad de vida de sus hijos. Pero, esto vuelve a dejar en claro la responsabilidad individual (familiar en este caso) sobre una temática que debe hallar sus respuestas en la sociedad en su conjunto.

Como fue expuesto, las pruebas de medición de coeficiente intelectual son consideradas parte fundamental del diagnóstico; sin embargo, éstas inhabilitan a pensar en las potencialidades y oportunidades que la persona puede desarrollar a través de ayudas, de participación en actividades con sus pares, de estímulos con propuestas que le interesen. De este modo, es ineludible plantear a la persona como ser social y no sólo pensarlo como un ser biológico. Los contextos familiares, culturales y económicos de los niños y niñas pocas veces son conocidos y considerados a la hora de entenderlos en su totalidad.

Actualmente, en Melo, el contexto de cada niño o niña no se pone en debate a la hora de diagnosticar, y muchas veces no se lo indaga. Por ello, se entiende, que la falta de coordinación de tareas, las diversas formas de pensar a la discapacidad y el patrón de normalidad que aún rige en la sociedad, lleva a establecer que muchos niños y niñas estén siendo estigmatizados a causa de los “diagnósticos por discapacidad intelectual”.

La situación de los niños y niñas de Las Cañas

En la zona de Las Cañas, cuentan con escasas organizaciones. A nivel de salud, cuenta con la Policlínica de ICL-ASSE-CAMCEL⁷, y a nivel educativo, cuentan

7 La Policlínica funciona en convenio entre Salud Pública, Salud Privada y la Intendencia de Cerro Largo.

“Es un híbrido, Municipal-ASSE-Mutualista, yo soy la bisagra porque soy funcionaria

con la Escuela Pública Rural N° 30. Las otras organizaciones de la zona son la Comisaría de la 12° Sección de Cerro Largo y un CAIF rural del mismo nombre que la zona. La población de Las Cañas es caracterizada por:

(...) en su mayoría son asalariados rurales, el trabajo remunerado es mayormente masculino. Más del 10% de la población total es menor a 18 años, muy superior a la media nacional, hay altísima población de adolescentes y niños y muy poca movilidad. Ellos nacen, crecen, se casan y se reproducen en la misma comunidad. En Cañas, la sociedad tiene característica de ser cerrada, como la comunidad no se abre, al final, las familias se forman entre familiares, por eso la alta consanguinidad. Hay tres apellidos dominantes pero en realidad, cuando comienzas a hacer el dibujito hay uno solo, yendo a principios del siglo pasado. (Entrevista a Promotora de Salud, Las Cañas, 2009)

La Maestra Directora de la Escuela, agrega que es una zona pobre y con carencias en cuanto al acceso a los medios de comunicación y de información actuales. Atribuye esto a lo alejada que está la zona de Las Cañas de la capital del departamento. En lo que se refiere a la discapacidad, la zona popularmente está reconocida por estar habitada por personas con diversas deficiencias, lo cual es sostenido desde el discurso por la alta consanguinidad de las familias. Según la Promotora de Salud entrevistada, no existen datos certeros de diagnósticos realizados por deficiencia intelectual, pero sí se le presentan vivencias de este tipo diariamente.

En Las Cañas, las clases en la Escuela se dictan de 10 a 15 horas, de lunes a viernes. Se atienden a 34 niños de 4 a 14 años de edad y se les brinda almuerzo y merienda. La institución tiene modalidad multigrado; es decir, que cuenta con dos maestras que atienden a niños/as de todos los niveles, desde Educación Inicial hasta Sexto Grado. La Maestra Directora hace catorce años que trabaja en la zona y viaja desde Melo, de lunes a viernes, a dictar sus clases. Comenta que la educación que se brinda va en relación directa con la captación que tiene el niño o niña para aprender:

municipal y de mutualista, Salud Pública nos provee de técnicos y de medicamentos. Los programas y formas de trabajar corresponden a ASSE pero ha cambiado eso desde la reforma porque se complementan.” (Entrevista a Promotora de Salud de Las Cañas, 2009)

Nosotros los agrupamos, por ejemplo: este año primero ha sido muy variado y en jardinera nos encontramos a niños con buen potencial, entonces ha esos los orientamos con programas de primero y a los de primero que les cuesta, los pasamos a jardinera. Para atender la diversidad tenemos que agruparlos. (Entrevista a Maestra Directora, Las Cañas, 2009)

¿Qué acciones se llevan adelante cuando se sospecha que un niño o niña tiene deficiencia intelectual en Las Cañas? La Maestra Directora de la Escuela expresa:

(...) como docentes, que nos damos cuenta, los derivamos con la promotora de salud, con el médico que atiende en la Policlínica, se ve la forma de que ese niño sea atendido dentro de lo que corresponda. Este año, pedimos dos diagnósticos pero los padres son apáticos al tema. Por ejemplo, nos enteramos que una ya falló a la consulta y bueno, se les busca la consulta, la fecha y etc. y fallan...no hay un seguimiento. Es difícil, no hay donde atenderlo y la distancia para atenderse en Melo, es enorme, al padre le consume mucho más que tiempo, sino transporte... sino vienen los profesionales a la zona, derivarlos es difícil. (Entrevista a Maestra Directora, Las Cañas, 2009)

La Maestra Directora establece que Las Cañas no sólo está alejado de Melo, sino que la situación familiar de los niños y niñas es diferente. Los ámbitos de trabajo de las familias de Las Cañas (la mayoría trabajadores rurales) no les facilitan movilizarse a Melo diariamente, dado que les implica transporte, estadía y gastos económicos que, en ocasiones, sobrepasan los ingresos económicos de éstos. Considera que en Las Cañas hace falta un trabajo conjunto entre las instituciones y las familias, para atender a los niños y niñas en situación de discapacidad, pero encuentra que es difícil. En este sentido, en la zona de Las Cañas, muchas familias han vivido las situaciones de fracasos escolares, de analfabetismo y falta de estímulos como “algo común”, “lo esperado porque la madre o el padre tampoco aprendió”, tal vez debido a la idiosincrasia del lugar donde habitan o a las vivencias de sus antecesores. Otro motivo puede ser que las familias no visualizan las dificultades intelectuales como obstáculos para su diario vivir.

Esto supone que muchas de las familias, no se cuestionan por qué el niño o

niña no aprende, quedando y asumiendo el discurso que la Maestra les expresa. Se entiende, que el poder de la Maestra como trasmisora de saberes la posiciona en un lugar de superioridad frente a algunas familias y por eso, éstas (que traen consigo las vivencias de no saber leer y escribir) asumen lo que se les dice.

Es posible visualizar que en las personas de Las Cañas también se generan *mecanismos de soportabilidad social* ante las dificultades diarias que se le presentan en su cotidianidad. Los problemas familiares, las dificultades en la comunidad, son enfrentados en la medida y de la forma que las personas pueden. Los mecanismos de soportabilidad se basan en un conjunto de acciones que permiten a la persona evitar los conflictos.

Los niños y niñas de Las Cañas no son derivados a las Escuelas Especiales porque como los profesionales saben que se les imposibilita a las familias enviarlos a Melo diariamente, son atendidos en la Escuela de la zona, junto a sus compañeros y vecinos. Esto podría ser entendido como una ventaja, dado que los niños/as comparten experiencias, transmiten sus valores, reconocen sus similitudes y diferencias.

Sin embargo, los centros educativos no están preparados para brindar una propuesta educativa inclusiva, donde se debe apoyar a aquellos que no tienen igual ritmo de aprendizaje. En Las Cañas, la solución que se presenta ante las diferencias de los niños y niñas es bajarlo de grado, sacarlo de la clase donde está con los de su edad y pasarlos a grados menores, con niños y niñas menores que ellos y con propuestas educativas menos exigentes. En este sentido, hay una generación de niños y niñas (algunos en proceso de diagnóstico) que están siendo entendidos como “discapacitados” en la zona, porque no han recibido los apoyos y las oportunidades que se merecen.

Reflexiones Finales

A través del presente documento se intentó indagar el impacto que tienen los *diagnósticos por discapacidad intelectual* en los niños y niñas, principalmente aquellos que viven en una realidad social signada por deprivaciones socio-económicas en el departamento de Cerro Largo.

Manejar el desarrollo del tema sobre la discapacidad permite comprenderla como una producción de carácter social, rompiendo la idea de déficit y de causalidad biológica. (Vallejos, 2006) Los diagnósticos por discapacidad intelectual ocupan el papel de herramienta esencial para demarcar a los niños y

niñas en la sociedad. De esta manera, el contexto de los mismos, al estar signado por deprivacionesocio-económicas, puede estar incidiendo en la forma de actuar y ser del niño o niña. Por lo tanto, es necesario indagarlo para conocer al ser en su totalidad y complejidad, y no estigmatizarlo en primera instancia e influir negativamente en la construcción plena de su identidad.

Durante el trabajo se visualizó que los diagnósticos son, en su mayoría, considerados por un resultado. El nivel de coeficiente intelectual del niño o niña los posiciona a estos y a sus familias en un proceso de sufrimiento que luego del resultado, establece quien es normal, quien no y qué tratamiento debe realizar éste último para superarse. Según el lugar geográfico donde se encuentre el niño o niña será el tratamiento a seguir. En Melo, se lo deriva a Escuela Especial; en la zona rural, se lo cambia de grado escolar.

La niñez del departamento de Cerro Largo está siendo influenciada negativamente por un parámetro de normalidad que no les permite desarrollarse plenamente. La necesidad de entender a las personas en su totalidad se hace imperiosa ante las estigmatizaciones que día a día se están produciendo.

Correspondería continuar analizando y reflexionando sobre la temática para que por medio de la divulgación de información, experiencias de vida y sensibilización, se logre entre toda la sociedad “quitar el velo” que encubre la realidad de las personas en situación de discapacidad.

Bibliografía

- ALMEIDA, ME, ANGELINO, A. et alli. (2007). *La construcción del discapacitado como otro. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda*. Programa de Extensión Universitaria: “La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construídos”. Producciones propias. FTS-UNER. Argentina. Extraído en: http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/discap_2008producciones.html. Fecha de consulta: 10/02/2009.
- BORGES, M. (2006) “La Producción Social de la Discapacidad Intelectual en el Departamento de Cerro Largo. La influencia que tiene el interés familiar en la discapacidad intelectual como fuente de ingreso para el hogar”. Monografía de Grado, Departamento de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), Montevideo. (mimeo)
- CINTERFOR. (2009) “La Educación Especial en Uruguay”. En: www.oitcinterfor.org. Fecha de consulta: 02/08/2009.
- CORONEL, H. (2009). “Las Quitanderas de Las Cañas”. Cerro Largo. En: http://frontera.mides.gub.uy/innovaportal/file/26757/1/las_quitanderas_de_caas_MaHortencia_Coronel.pdf. Fecha de consulta: 12/12/2009.
- FOUCAULT, M. (1996) “El sujeto y el poder”. En: *Revista de Ciencias Sociales*. Departamento de Sociología, FCS. Revista N° 12. Montevideo: Fundación Cultura Universitaria.
- GARCÍA, AL. (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas en situación de discapacidad”. Monografía de Grado, Departamento de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), Montevideo. (mimeo)
- GIORDANO, C. (2005) “A 16 años de aprobada la Ley N° 16095 ¿Qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas en situación de discapacidad?”. Monografía de Grado. Departamento de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), Montevideo. (mimeo)
- Ley N° 16.095. (1989) *Sistema de Protección Integral a las personas discapacitadas*. Uruguay.
- LOURAU, R. (1991) *El Análisis Institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.
- MARTÍNEZ RUBIO, S., Alfonso Cárdenas, T. (1979). *Sobre el perfeccionamiento en los centros de diagnóstico y orientación*. La Habana: Editorial de los Libros para la Educación.
- MÍGUEZ, MN. (2008) “La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico”. Trabajo realizado para la asignatura:

Una introducción a los estudios sociales sobre las emociones y los cuerpos, ¿entre lo macro y lo micro?. Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. (mimeo)

MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.

MIRZA, C. (2006) “Modelos de Protección y políticas sociales en Canadá y Uruguay”. En: *Revista de Trabajo Social*. N°38, Año XX. Montevideo.

ROSATO, A., ANGELINO, A. et alli. (2007) *La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos*. Programa de Extensión Universitaria, Facultad de Trabajo Social – Universidad Nacional de Entre Ríos. Entre Ríos.

SCRIBANO, A. (2007) “La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones”. En: *Mapeando interiores: Cuerpo, conflicto y sensaciones*. CEA/Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba: Jorge Sarmiento Editor.

Procesos de Subjetivación generados en familias con niños/as con Trastorno del Espectro Autista.¹

Eliana Barrios Gancio

Introducción

En el presente artículo se pretende realizar una reflexión teórica acerca de la realidad en la que viven *hoy* las familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó, a partir de sus procesos de subjetivación; como viven y sienten su vida cotidiana y, a partir de allí, analizar el *campo de los posibles* (Sartre, 2000) que se les presenta con relación a sus proyectos de vida. Asimismo, se plantea reconocer los procesos de subjetivación de las familias con niños/as con TEA entorno al concepto de discapacidad y la postura adoptada desde los centros especializados en esta área, en torno a un discurso proveniente desde una mirada médica y/o social.

Visión médica de la discapacidad: ¿modelo único?

Para lograr comprender, analizar y discutir la temática en cuestión es preciso, en primer lugar, contextualizarla. El contexto como un todo que la contiene y determina (proceso dialéctico contexto-individuo), sin desconocer que detrás de cada situación en particular hay todo un proceso de hechos concretos a nivel social, económico, cultural, político y simbólico que se van configurando a medida que las sociedades devienen.

Se habla de cambios que se han venido gestando desde el siglo XVIII, contribuyendo de alguna manera y desde diferentes ámbitos, a lo que hoy es la sociedad moderna con todo un conjunto de ideas y modos en que se produce y reproduce una realidad desde la cual deviene y permea el pensamiento y accionar de los sujetos.

Es así que, desde fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, se gesta un cambio decisivo para la comprensión del mundo contemporáneo. Los impactos de la revolución industrial y de la revolución francesa genera

1 El presente artículo fue extraído de la Monografía Final exigida curricularmente para el egreso de grado en la Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de la República – Regional Norte, aprobada en el mes de febrero de 2011.

alteraciones en las relaciones de la economía –sistemas productivos- y de la política – surgimiento del estado-nación- (...) Tales acontecimientos se reconocen en los cambios que se ocasionan en la producción y reproducción de la sociedad en sus bases materiales, así como en el devenir del pensamiento. (Míguez, 2009: 16)

En lo que respecta a la discapacidad y la visión que en torno a ella se ha tejido desde lo social, no es para nada ajena a esta realidad. A lo largo de la historia se han venido construyendo “modelos” que han logrado instaurarse en la sociedad moderna, parámetros de medición, donde se busca de alguna manera distinguir lo que está dentro y fuera de la “norma”. Al parecer la sociedad está diseñada para un único modelo de individuo, haciéndose explícita la idea de que lo “diferente”, lo que está fuera de esa “norma”, lo que no se adapta al comportamiento esperado por la “mayoría” queda, por lo tanto, excluido.

Se habla de normas en el plano de lo simbólico y lo cultural, no solo social, político y económico. ¿Qué muestra esto? Que la sociedad (in)directa y sutilmente va tramando un tejido de lo aceptable, lo bueno, lo que está bien, dejando fuera, castigando, corrigiendo a quienes no logran adaptarse a esas exigencias planteadas por y en la sociedad. Si bien las formas son más sutiles, los efectos son igualmente destructivos. Así, con mayor o menor sutileza, la finalidad pareciera ser una sola: “excluir al diferente”.

Al hablar de normas, se alude a la llamada “normalidad”. Esta idea aparece resaltando lo bueno y aceptable de lo diferente y rechazado, remarcando la desigualdad entre las personas. Se hace referencia a la “normalidad” como regla de medición entre quienes están dentro y fuera de ella, individualizando, comparando y haciendo de la sociedad cada vez más homogénea según caracteres que definen a las personas:

... principio de comparación, de medida común, que se instituye en la pura referencia de un grupo para sí mismo, a partir del momento en que solo se relaciona consigo mismo. (Foucault *apud* Veiga, 2001:12)

¿Qué significa esto? Se está, de alguna manera, legitimando la diferencia y las relaciones asimétricas que coexisten entre las personas, asegurando y manteniendo las distancias entre ellas. Al hablar de “normalidad”, resulta por oposición a ella, la “anormalidad” enmarcada para aquellos quienes no se subordinen al orden social establecido. Para ellos se despliegan intervenciones de control y/o corrección,

legitimadas e instauradas en las sociedades modernas. ¿A qué se hace referencia cuando se habla de “anormalidad”? Veiga señala al respecto:

... en la estela de las contribuciones de Michel Foucault, estoy usando la palabra anormales para designar a aquellos grupos cada vez más variados y numerosos que la Modernidad viene, incansable e incesantemente, inventando y multiplicando: los sindrómicos, deficientes monstruos y psicópatas (en todas sus variadas tipologías), los sordos, los ciegos, los deformes, los rebeldes, los poco inteligentes, los extraños, los GLS, los “otros”, los miserables, en síntesis, el resto. (Veiga, 2001: 1)

El poder y el control sobre el cuerpo están en todo momento y lugar, logrando instaurar una intervención de control y corrección sobre aquellos quienes no logran “ajustarse” al modelo “de turno” (construido y reproducido por la misma sociedad), desde aquellos quienes creen encontrarse dentro de una “normalidad” capaz de vigilar e instituir orden, con un grado de poder sobre una minoría catalogada como “anormales” a corregir y controlar. Frente a ello es que surgen instituciones de control y disciplinamiento para personas en situación de discapacidad, bajo el falso rótulo de “inclusión social”, cuando no hacen más que acentuar una y otra vez la exclusión. ¿Qué se puede ver aquí? Se cae bajo la llamada *inclusión excluyente* (Vallejos, 2006), donde desde el Estado se elaboran políticas que incluyen a niños/as con TEA (en circuitos especiales), lo que en cierto punto solapa la exclusión simbólica que atraviesan en la misma sociedad. Ahora bien, cabe cuestionarse: ¿se habla de políticas sociales inclusivas ó de políticas sociales de corte más “compensatorias”? Desde este modelo de Estado, ¿se está apuntando realmente a la inclusión de todos/as los/as ciudadanos/as o solo a la de aquellos quienes se encuentran catalogados como “normales”?

En nombre de la inclusión social se generan (implícitamente la mayoría de las veces) relaciones de desigualdad, marcando posiciones diferenciadas entre los individuos dentro de la estructura social. Frente a ello, será preciso “superar” desde lo social esta dicotomía (“normalidad”/“anormalidad”), que no da lugar a una visión de la diversidad que debería ser incorporada como precepto de la vida misma:

... cada persona es diferente por el solo hecho de ser un ser social determinado por su historia de vida, su contexto, su vida cotidiana, sus condiciones materiales de existencias, entre otros. (Míguez, 2003: 84)

La discapacidad se encuentra en estrecho vínculo con lo que se ha venido señalando. La anterior discusión ha formado parte de su construcción en tanto tal. ¿Qué se quiere decir con esto? La discapacidad no es más que una construcción social, la sociedad *discapacita* al “otro”, transformando su deficiencia en una discapacidad.

Si bien a lo largo de la historia las formas de nombrar y pensar a estas personas han sido de lo más variadas, desde el presente artículo se retoma el término *personas en situación de discapacidad*, en tanto se prioriza ante todo la persona y su calidad de sujeto con los mismos derechos, obligaciones y deberes que el resto de la sociedad; como medio unificador, acortando las distancias entre las personas, disminuyendo las desigualdades y diferencias.

Con relación a lo anteriormente señalado, será pertinente realizar un análisis y distinción entre el modelo médico y social con relación a la discapacidad. Al respecto, se han podido encontrar algunos aportes teóricos donde se destaca lo siguiente:

... Se plantean dos enfoques: el enfoque médico ve a la discapacidad como una enfermedad y como un problema exclusivamente personal, que requiere asistencia médica y rehabilitación individual, con el fin de la adaptación a su nueva situación. Por otro lado, el enfoque social, no ve a la discapacidad como un problema personal, sino desde el punto de vista de la integración social de los individuos y de las interacciones con el medio. (Vallejos, 2006: 26)

Se perciben claramente demarcados aquí estos dos enfoques que se presentan para dar, cada uno desde su postura, una definición de lo que es la *discapacidad*, vista desde la medicina como una patología y a la persona en situación de discapacidad como un enfermo y desde lo social como una construcción, “como una producción social (...) inscrita en los modos de producción y reproducción de la sociedad”. (Vallejos, 2006:7)

De la discusión planteada anteriormente surge la necesidad de realizar una distinción pertinente entre ciertas definiciones que muchas veces son superpuestas y adoptadas de forma equivocada.

En primer lugar, será primordial poder diferenciar los conceptos de *deficiencia* y *discapacidad*. La deficiencia es de carácter netamente biológico, mientras que la discapacidad es construida socialmente. El uso indistinto de ambos términos

genera mayores complejidades en situaciones que no la revisten, lo cual podría de hecho en muchas de éstas existir una discapacidad sin tener una deficiencia. ¿Que se dice con esto? El hecho de poseer una deficiencia, no involucra el tener o no una discapacidad. La discapacidad es externa al individuo, es la sociedad la que lo “discapacita”, la cual limita su condición como sujeto de derechos. Se percibe que aun falta un trayecto por recorrer. Trascender las miradas que conciben a la discapacidad como sinónimo de deficiencia implica alejarse del modelo médico (llamado también modelo rehabilitador) que “encuadra” y reduce a la persona en situación de discapacidad a ejercer un “rol de enfermo”. Este discurso ha transversalizado el pensamiento moderno, traduciéndose en prácticas de control y adaptación social, produciendo una mirada unidireccional de la discapacidad. Es en la realidad que a diario se encuentran discursos que sustentan esta concepción, que no hacen más que perpetuar las asimetrías y acentuar el fenómeno de la exclusión.

Al hablar de términos tales como deficiencia y discapacidad, se deberá introducir el de déficit, sumamente asociado al de normalidad. Su significado se acerca a la visión biológica y patológica de la discapacidad:

... no hay idea de déficit sin idea de normalidad, por lo cual la producción de la norma es concomitante a la producción del déficit ... (Rosato, Angelino, 2009: 135)

En cuanto a la visión social de la discapacidad lo que resta es desnaturalizar esta idea de normalidad y déficit que ven a la discapacidad como un fenómeno natural y biológico, desconociendo su carácter de hecho social. Así, será preciso cuestionar la idea que exista un único modelo de normalidad, sin admitir la diversidad de pensamiento, visión, lengua, conducta. Estas diferencias no implican de hecho inferioridad.

... pensar, sentir y ser desde la inclusión, desde la accesibilidad universal; desde la trascendencia del par dialéctico normalidad- anormalidad, aún parece una utopía en los hechos ... (Míguez, 2009: 3)

Pero, quizá, la utopía misma sea la que trace el camino para avanzar... “(...) no utopía en cuanto algo irrealizable, sino utopía en cuanto desafío a comenzar a realizarlo desde ya.” (Rebellato, 1997:120)

Aproximación teórica al TEA como Discapacidad. Modelo médico-Modelo social a nivel departamental

Retomando brevemente lo citado anteriormente, en cuanto a la mirada social respecto a la *persona en situación de discapacidad*, será preciso debatir si existen leyes hoy que respalden y respeten fehacientemente sus derechos en tanto ciudadanos. Es así que resulta primordial remontarse a las acciones del Estado con direccionalidad a la sociedad, considerándose, así, las “modernas funciones del Estado” (Pereira, 2000: 149), en lo que respecta a la instrumentalización de políticas sociales. La discapacidad en su devenir histórico se ha ido modificando en tanto percepción y definición, pero lo que siempre se mantuvo presente fue el enfoque benéfico-asistencialista frente a lo cual se han ido diseñando las políticas sociales, acentuando el “pésame” y relegando la capacidad y la potencialización.

Al hablar de políticas sociales que se han venido diseñando para personas en situación de discapacidad, será preciso dejar plasmado que, desde lo político, esta temática se ha visualizado con mayor fuerza a partir de 1989, año en el cual se aprueba la Ley N° 16.095², con características que llevan a confirmar su postura biologistista, desde una mirada de corte médico.

Superando esta primera ley nacional, el 10 de Febrero del año 2010, se aprueba por el Poder Legislativo la Ley N° 18.651 titulada *Protección Integral de Personas con Discapacidad*:

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

2 “Establece por la presente Ley un sistema de protección integral de las personas Discapacitadas, tendiente a asegurar a esta su atención médica, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarle los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y desde oportunidades mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.” (Ley N° 16.095. Cap. N° I. Art. I).

De esta manera, se intenta romper con el espíritu medicalizador de la ley anterior, apuntando a un concepto de discapacidad desde un carácter histórico-social, el cual refiere a que las personas en situación de discapacidad son ante todo sujetos de derecho. Así, la discapacidad se torna una temática sobre la cual es preciso un debate más amplio, que parta principalmente desde el compromiso y comprensión en tanto se habla, ante todo, de personas y no de “cosas”, “objetos” a reparar.

Con relación al tema que convoca este artículo en su especificidad, resulta necesario desentrañar algunas cuestiones iniciales: ¿a qué se hace referencia cuando hablamos de Trastorno del Espectro Autista (TEA)? ¿Qué tipos de TEA existen? El TEA responde a una serie de tipologías que se han venido construyendo a modo de lograr explicar y “tratar” a personas con comportamientos “no esperados”, que no se ajustan a la idea de “normalidad”, que no responden a un desarrollo “normal” de la persona. Los diferentes trastornos que se agrupan dentro del TEA surgen en los años 70’ como forma de “reubicar” aquellos comportamientos y conductas que no exclusivamente respondían a las características del Autismo en tanto tal, no por ello dejando de ser muy similares los caracteres que definen a cada uno de estos trastornos. (Silva, 2008: 3) Se cree que el hecho que dentro del TEA se encuentren diferentes tipos de trastornos, está permitiendo de alguna manera ampliar el campo de lo diverso, comprendiendo la singularidad de cada persona en tanto forma de actuar, pensar y sentir.

Si bien las teorías que existen respecto al TEA son muy diversas, desde el presente artículo se partirá por reconocer la complejidad y singularidad de cada persona, en tanto ser social, su relación con el mundo exterior e interior. Es así que por medio de este análisis se prepondera a una visión social sobre el TEA y ya no tanto desde un modelo médico (si bien sigue siendo un sustento teórico al momento de la realización de diagnósticos).

En este sentido el conocimiento y comprensión de las personas con diagnóstico correspondiente a TEA, trasciende la unidireccionalidad del modelo biologicistas y médico, explorando un abanico de factores que constituyen al ser ontogenética y socioculturalmente. (Silva, 2008: 3)

Así, el TEA se caracteriza por producir comportamientos, actividades y habilidades estereotipadas, limitaciones en lo que respecta a la inclusión social, limitaciones en la comunicación, en exteriorizar lo que piensan y sienten. Dentro de este TEA, se comprenden cinco tipos de trastornos, todos ellos con sus propias

características, pero sumamente similares al mismo tiempo, encontrándose así: Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo.

- *Trastorno Autista:* caracterizado principalmente por; alteración en la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación, alteración del uso de múltiples componentes verbales, contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social; incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuadas a su nivel de desarrollo. Ausencia de tendencia espontánea para compartir disfrutes, emociones, intereses, objetivos, prefieren el juego solo, no señalan lo que quiere, no encuentran ni tienen las herramientas para decir lo que quieren, no comparten con la mirada, no traen objetos para mostrar, no demuestran placer compartido en la interacción. Falta de reciprocidad social o emocional, el juego con los demás, como está, como se siente, no perciben la presencia de las demás personas, no ofrecen ni piden ayuda, no comparten.

- *Trastorno de Asperger:* Tiene algunas diferencias con el Trastorno Autismo; logran una comunicación verbal, no presentan un RM (retraso mental). Persisten los comportamientos y actitudes repetitivas, adhesión inflexible a rutinas no funcionales, logran un alto grado de independencia. El trastorno causa un importante deterioro en actividades; sociales, laborales y en el desempeño general del individuo. Tienen mayor capacidad de adaptabilidad son más creativos que los niños/as con trastorno autista. Falta de comprensión de reglas convencionales.

- *Trastorno de Rett:* Se diagnostica mayoritariamente en niñas mujeres, los primeros meses de vida no muestran ningún tipo de alteración en el desarrollo. Pero luego de los 6 meses el cráneo deja de crecer. Comienza a presentarse una; pérdida de habilidades, pérdida de implicación social, no adquieren lenguaje, disfunciones respiratorias, espasticidad (movimientos lentos), retraso en el comportamiento.

- *Trastorno Desintegrativo Infantil:* Mantienen un desarrollo sin alteraciones los dos primeros años de vida; logrando una comunicación verbal y no verbal, construyen y mantienen relaciones sociales. Tras los dos años, el niño/a comienza a perder el lenguaje receptivo, habilidades, juegos, habilidades motoras. Se comienza a percibir un retroceso en tanto su desarrollo personal.

- *Trastorno Generalizado del Desarrollo:* Presenta alteraciones graves y generalizadas del desarrollo. La interacción social, el lenguaje, el comportamiento, no responden al nombre, presentan un desorden alimentario y trastornos sensoriales.

En lo que respecta a la investigación que da cuenta a este artículo, cabe señalar que se realizaron entrevistas en familias con niños/as que presentan Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastorno de Rett. Se parte desde una mirada donde se reconoce al niño/a diagnosticado con TEA como un ser ante todo capaz y activo, capaz de transformar y superar su situación, recuperando así una mirada social.

Un enfoque que recupere al sujeto en su complejidad, dando lugar a su singularidad y también a lo genérico interiorizado en su proceso de desarrollo, permite dar cuenta no solo de las diferencias en cuando a valoración de incapacidades respecto a la normalidad esperada, sino también de sus capacidades. (Silva, 2008: 8)

Conjugando el TEA con lo que respecta al área educativa, se cree importante conocer la visión que adoptan los referentes de los centros especializados con relación a la discapacidad: ¿Qué modelo se está reproduciendo? ¿Se apuesta por los derechos o por la linealidad del discurso médico? ¿Hacia qué objetivos se apunta?

Reconociendo a la educación como un derecho de todos los seres humanos, factor importante de desarrollo de las habilidades y de la inclusión social, en la cual se van adquiriendo las herramientas necesarias para desplegarlas en un futuro y hacerle frente a las demandas que se van presentando, vale afirmar que la inclusión de la diversidad en la educación es un aspecto sumamente necesario. Es imprescindible que desde la institución educativa el niño/a con TEA sea incluido en sus aulas desde una participación activa y no solamente para llenar un lugar en la lista de asistencias.

Actualmente se reconoce que la educación es un derecho universal que constituye un elemento fundamental de integración social para toda persona. Se reconoce que todo niño o niña con discapacidad o no, tiene capacidades y potencialidades singulares, por lo que distintas necesidades exigen respuestas diversas ... (Míguez, 2003: 56)

Se considera que los niños/as con TEA son sujetos de derechos que pueden tomar decisiones y elecciones dentro de la sociedad, una sociedad que muchas veces no les asigna este lugar como tal. Según lo constatado a partir del trabajo empírico que se llevó adelante a través de la Monografía de Grado

que da cuerpo al presente artículo, se logra apreciar cómo se tiende una y otra vez desde la educación a mantener un discurso que retoma al modelo médico como un mandato incuestionable, donde más allá de incluir se relega al niño/a diagnosticado con TEA a formar parte de aulas especializadas. Es aquí donde se produce el quiebre que lleva a que los niños/as con TEA integren las aulas de las Escuelas Especiales y Organizaciones Especializadas. ¿Qué se puede ver aquí? Se reproduce una y otra vez la idea de homogeneidad: los “iguales” por un lado y los “diferentes” destinados a circuitos cuidados.

Pero, ¿qué sucede cuando desde estos “circuitos especiales” se reproduce la visión médica de ver al niño/a diagnosticado con TEA como un enfermo a ser atendido y rehabilitado? ¿Es esta visión la que se reproduce en la ciudad de Tacuarembó, según la particularidad del estudio realizado? Tras el relevamiento llevado adelante en el trabajo de campo se ha podido constatar que persiste en el imaginario colectivo de referentes que trabajan en el área de la discapacidad la idea de verla como un “padecimiento”, como si fuese una enfermedad que seguirá a la persona por el resto de su vida, donde estas áreas especializadas “sobrellevarán” de algún modo el momento por el cual están pasando. Se tiende a mantener una visión desde la cual los niños/as diagnosticados con TEA sean “merecedoras” de poder participar en la vida en sociedad, pero desde su “condición”, llevando de ese modo a reproducir situaciones en las cuales podrán acceder a la participación e inclusión social desde circuitos “especiales”, manteniendo (si bien de forma camuflada la mayoría de las veces) su situación como un “otro diferente”.

Frente a lo anterior, es preciso que desde áreas específicas que trabajan con niños/as diagnosticados con TEA, se logre problematizar y desnaturalizar cuestiones que no hacen más que reproducir la desigualdad entre personas catalogadas como iguales o diferentes, desde discursos respaldados en la dicotomía “normalidad”/ “anormalidad”.

Siempre he pensado que no existe tal cosa como la “educación especial” sino una invención disciplinar creada por la idea de “normalidad” para ordenar el desorden originado por la perturbación de esa otra invención que llamamos de “anormalidad. (Skliar, 2002: 1)

Será preciso un cambio. Un cambio que parta desde el propio sistema (en este caso educativo), una intervención real por parte del Estado, logrando introducir nuevas formas y estrategias realmente inclusivas y no quedarse con la idea de orden (que tan instaurado se encuentra en la Modernidad), de control,

de homogeneización y de disciplinamiento, que no hacen más que perpetuar las asimetrías existentes entre las personas, acortando la posibilidad de que lo diverso se instale como parte de la vida misma.

El área educativa es vista como un reflejo propio de una lógica social que se produce y reproduce constantemente y desde la cual será oportuno intervenir, cada uno deberá colocarse en el lugar del otro, y solo desde allí el cambio se podrá realizar.

... imaginar el acto de educar como una puesta a disposición del otro de todo aquello que le posibilite ser distinto de lo que es en algún aspecto. Una educación que apueste a transitar por un itinerario plural y creativo, sin reglas rígidas que definan los horizontes de posibilidad. (Duschatzky, Skliar, 2000: 20)

Una educación que apueste a las capacidades y donde la mirada se centre en el niño/a y sus derechos. Derecho a una educación digna e igualitaria, trascendiendo una visión que avala a la deficiencia como sinónimo de discapacidad, donde tan solo se hallarán unos pocos con una deficiencia diagnosticada.

Procesos de Subjetivación producidos en Familias con niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó

Se realizará aquí un análisis acerca de la experiencia vivida en la ciudad de Tacuarembó, reconociendo aspectos que hacen a la *vida cotidiana* de familias con niños/as diagnosticados con TEA, desde sus procesos de subjetivación, y como estos devienen con relación a sus *proyectos* de vida cuando a un integrante de la familia se le atribuye una *discapacidad*.

Se reconoce, en primer lugar, la importancia de la institución familiar dado su carácter como espacio privilegiado (al igual que el centro educativo) de socialización del niño/a, donde aprenderá y aprehenderá aspectos básicos que hacen a la vida social. Así, la postura adoptada por las familias con niños/as con TEA, se retomará como un aspecto esencial a ser analizado, que permeará la realidad presente y futura del niño/a.

Se cree pertinente conocer cómo se sintieron las familias desde el inicio de este proceso, cuando a su hijo/a le diagnostican un Trastorno del Espectro Autista.

Cuando a mi me dijeron lo que él tenía, yo me quería morir, inmediatamente me eche la culpa a mí, la verdad fue una angustia, angustia total, hasta que bueno enseguida pensé: “Tengo que pelearla, no lo puedo ver como algo totalmente negativo, es mi hijo y es lo mejor que tengo en la vida”. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

Por dios, qué momento, cuando el médico me lo diagnostico como Trastorno de Asperger lo primero que dije fue: “¿Qué es eso?” Y cuando me explico bien de que se trataba yo no lo podía creer. Pero me amargué tanto, pobrecito por saber cómo salir adelante con él, pero ta después pansas en que tenés que salir adelante por ellos mismos, si yo no hago algo yo que soy la mamá ¿quién lo va a hacer por él? (Entrevista a madre (2), setiembre 2010)

Se hace presente aquí lo que se ha venido resaltando en capítulos precedentes: la visión que muchas veces se teje con relación a la discapacidad de verla en primer lugar como un “padecimiento” y, en este caso, se crea una imagen y un sentimiento de “compasión”, donde se ve al niño/a con TEA, principalmente, como una víctima. Frente a ello, se hace necesario intervenir, poder construir una nueva visión que se base en las posibilidades y capacidades y no en sus contrarios; basada en los aspectos positivos relegando las limitaciones y diferencias que puedan existir.

Se logró constatar en la experiencia de Tacuarembó, cómo las familias con niños/as con TEA luego de manifestar una visión “negativa” frente a la deficiencia diagnosticada y a la consecuente discapacidad atribuida, inmediatamente la revirtieron, adoptando una mirada desde las capacidades y potencialidades de cada niño/a.

También, como te digo una cosa te digo otra. Fue inevitable mi sentimiento de angustia y desesperanza de verlo a él con ese diagnóstico, pero viste que enseguida pensé: “Tengo que luchar por él, el me buscó a mí y yo a él, porque no aceptar lo que me pasa y meterle para adelante, el no es ninguna víctima tiene millones de capacidades que yo como madre me voy a encargar de desplegarlas”. Y, así fue, y es porque te digo que sigo y voy a seguir luchando siempre por él, porque le den en la sociedad el lugar que merece, él es igual al resto, es una persona, no un bichito que tenga que estar en la lupa de todos. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

Retomando el ámbito familiar como uno de los espacios de socialización que tiene el niño/a en sus primeros años de vida, es importante tener en cuenta que si desde el hogar el niño/a con TEA adquiere una visión “positiva” sobre sí mismo y una estimulación temprana, dejando de lado las diferencias y desigualdades, podrá ser éste un factor que lo conducirá a luchar por el lugar que le corresponde en la sociedad, de manera más eficaz que quien atraviesa por una situación de victimización desde el propio seno familiar.

No se trata aquí de responsabilizar a las familias por el proceso que estén viviendo, si bien éstas pueden ser facilitadoras importantes en lo que respecta a la inclusión social del niño/a con TEA. El conjunto lo conforma el sistema social con todas sus aristas: desde lo educativo, económico, político, social, simbólico, etc. La familia será el nexo que tenga el niño/a con la realidad exterior. De allí que la importancia radica en cómo desde la propia familia son traducidos los códigos exteriores que el niño/a incorporará. Por ello, se priorizó la visión de las familias frente a la discapacidad: ¿cómo las familias le explican a los niños/as con TEA la realidad que se teje en torno a su situación? Las respuestas al respecto desde las familias, se podría decir han sido en cierto modo “esperanzadoras”:

Mira él todavía no entiende bien, pero si un día tengo que hablarle le diré, que para nadie la vida es fácil y la realidad es cada vez más compleja y que él tiene que pelearla como el resto de las personas que vivimos en la sociedad. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

A mí me ha tocado vivir de todo con él, pero yo siempre trato de no engañarlo, él no se da mucha cuenta pero yo busco prepararlo para la vida, para la vida cuando yo no esté, que no viva en una burbuja, porque lamentablemente la realidad en la que vivimos se va a encargar tarde o temprano de pinchársela. (Entrevista a madre (2), setiembre 2010)

Yo siempre digo por más duro que sea, no podemos vendarles los ojos, muchas madres tienden a sobreprotegerlos y no pobrecito mi hijo, pero por más doloroso que a mí me resulte, tengo que pensar en él, él tiene todo el derecho de mirar la realidad y enfrentarse a cosas buenas y malas como a todos nos pasa. (Entrevista a madre (3), setiembre 2010)

Se puede visualizar cómo desde las familias se opta por no desfigurar la

realidad en la cual viven, tratando de pararse ante la misma y a partir de allí moverse y construir diferentes opciones y modos de vida, tanto para ellas como para sus hijos/as diagnosticados con TEA, no solapando las desigualdades por las cuales atravesarán (adoptándolo como una estrategia) y tomando como principal objetivo el de formar niños/as preparados para la vida. Así, la familia como representación de un ambiente que le es natural al niño/a se torna en uno de los espacios privilegiado para el proceso de aprendizaje.

Resulta relevante la postura que las propias familias adopten respecto a una visión médica o social con relación a la discapacidad. Como ya se pudo ver anteriormente, desde la educación la visión biológica sigue ganando terreno, aún no se han desarraigado de un discurso médico, donde la discapacidad es sinónimo de enfermedad y desviación, subrayando la presencia de la dicotomía “normalidad”/“anormalidad”, donde se sustenta que: “El cuerpo puede y debe ser normal; y la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad.” (Vallejos, 2009:13)

Se cree pertinente este análisis con las familias, dado que está instaurada desde años atrás la idea de que esta institución, al igual que la salud, son dos categorías inseparables: la familia encargada de controlar las prácticas saludables que desde la medicina se imponen a modo de mejorar la “calidad de vida” de sus integrantes, con el fin implícito de “normalizar al anormal”. Estas prácticas médicas son caracterizadas por su función implícita de controlar, reproducir ideales de normalidad, llevando a la construcción de una discapacidad. (Rosato, Angelino, 2009) Radica aquí la relevancia que adquiere el análisis acerca de las posturas adoptadas hoy por las familias con niños/as con TEA, en torno a un modelo médico o social, no afirmando con esto, que el plantarse desde un modelo excluye al otro, sino que ambos pueden convivir, siempre y cuando se logre desde las familias una conjugación “correcta” entre uno y otro.

La realidad que se presentó en las familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó confirma el lugar que ha logrado conquistar el modelo social, concepción sostenida principalmente en los derechos de los niños/as:

A mí me mandaron que le diera risperidona, en pequeñas cantidades obvio, pero no, le di un par de veces y lo dormía parecía zombi y así no, prefiero que mi hijo sea activo pero que disfrute de jugar y de divertirse, ¿de qué me sirve tenerlo adormecido todo el tiempo? Prefiero que sea como es. (Entrevista a madre (4), setiembre 2010)

Medicarlo, ni loca, no tengo necesidad, es mi hijo y lo quiero como es, hay tanto niños/as activos y ¿yo lo voy a medicar? No ni pensar que me digan lo que quieran pero yo a él no lo medico. (Entrevista a madre (3), setiembre 2010)

Mira, no me vas a creer pero llegué a pelearme con el Neurólogo de él, me daba un medicamento, la risperidona que lo re dormía, yo no le daba, no le daba y el médico una vez me dijo que tenía que darle, que era la única solución, pero como lo voy a medicar si es un niño, él necesita disfrutar su vida y ser feliz, que voy a pretender ¿tenerlo todo el tiempo dormido? No, eso no es vida. Hoy lo medico y mañana ¿qué? ¿Lo interno? No, él es un niño súper capaz, como le voy a cortar las alas de esa forma, no. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

A partir de estos discursos podría pensarse que está cambiando de alguna manera la antigua visión que tenían las familias “sometidas” a un discurso médico, no viendo ninguna opción alternativa cuando una deficiencia era diagnosticada. Hoy es importante ver (en la muestra investigada) cómo se ha implantado una mirada desde lo social, donde priman los derechos: el derecho al juego y a vivir plenamente, quedando relegada la idea de la medicalización, donde la palabra del médico se transformaba en un mandato a seguir hacia el interior de la vida familiar.

Es importante destacar que desde aquí no se está desacreditando la mirada médica ni biológica sobre muchas deficiencias que efectivamente necesitan un diagnóstico, lo que sí se cuestiona es que esta visión domine todos los ámbitos de la vida, llevando a producir más limitaciones que desempeño de actividades libres, sin perjuicio de medicaciones que no hacen más que “adormecer” los cuerpos tornándolos cada vez menos activos, privando la vida en su más amplia concepción. Y, sobre todo, tornando una deficiencia en una discapacidad.

Es preciso hacer aquí un alto en el camino y realizar una aclaración pertinente. Lo dicho hasta el momento se acota a las situaciones familiares en particular que fueron investigadas, no es un objetivo del presente artículo dar por sentadas generalizaciones que sólo han sido demostradas en una muestra de familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó. La realidad es cambiante y compleja, al igual que los pensamientos y acciones adoptadas por las personas.

Es importante señalar que la vida cotidiana que atraviesa cada familia con niños/as con TEA es otro factor determinante a tomar en cuenta, categoría que

constituye y condiciona la realidad de cada persona, tornándolas diferentes unas de otras. Para toda familia la llegada de un hijo/a produce indudables modificaciones en lo que hace a su vida cotidiana, pero: ¿qué sucede cuando le diagnostican una deficiencia a este nuevo integrante? ¿Cuáles son los mecanismos y estrategias que despliegan las familias para superar el día a día? ¿Se encuentran con obstáculos? ¿Cuáles son estos obstáculos?

Mi vida cotidiana con él, es hermosa, él es súper autónomo, hacemos de todo juntos, él se hace su aseo y yo simplemente controlo que todo esté bien, pero el resto es todo lindo, sobre todo cuando a la interna de casa se trata, la cosa se complica un poquito más cuando salimos y ahí se perciben, las miradas, los comentarios, el alejamiento del resto de los niños/as cuando vamos a un parque por ejemplo, pero no me puedo quejar él es feliz y yo si él es feliz también lo soy. Como te digo lo que más me duele es la discriminación simple y clara, pero como el mucho de eso no se da cuenta, para mí todo bien. Yo siempre lo que hago es hablarle, hablarle sobre sus derechos como persona, sus deberes y obligaciones como hijo, y como se debe comportar en cada situación de su vida, le enseño hábitos y todo aquello que para él le sea útil en su vida. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

Mira, con él nos entendemos bárbaro, yo trabajo pero cada vez que estamos juntos nos entendemos perfectamente, él se porta muy bien, vive en su mundo y lo más importante; me deja entrar en él. Lo que más sufro, pero yo como madre es la discriminación, eso es lo más notorio, pero la verdad no me dejo llevar por eso, al revés me da más fuerza para salir adelante con él y de incentivarlo a que luche él mismo por sus ideales por sus derechos. Con el papá siempre lo estamos apoyando desde cada avance que notamos en él, en todo desde lo más cotidiano que capaz parezca una pavada para nosotros es mucho. Y bueno así es nuestra cotidianidad con él, él es nuestros ojos, nos miramos por medio de él, dejando siempre que él sea quien es y que nadie lo intente cambiar. (Entrevista a madre (3), setiembre 2010)

Las restantes entrevistas no variaron en sus respuestas, siempre apuntando a la vida cotidiana como un espacio donde se producen y reproducen prácticas e ideales de conducta que lograrán en el niño/a con TEA un desempeño positivo

en la vida en sociedad. ¿A qué se le llama “positivo”? A incentivar en el niño/a el sentirse parte activa de una sociedad. Es en la vida cotidiana donde cada uno se desplegará en todo su ser, con la individualidad que lo caracteriza. Es justamente esa vida cotidiana la que lleva a que cada persona sea diferente, construyendo su especificidad y particularidad como seres humanos libres de tomar decisiones y elecciones en la vida. (Heller, 1972)

Retomando lo planteado hasta el momento, en lo que refiere a las familias, sus particularidades como tal, la vida cotidiana en la cual están inmersas y sobre todo (sin olvidar) que están atravesadas por la discapacidad como construcción social, se hace imperioso conocer y analizar cuáles son sus proyectos de vida. Proyectos de vida entendidos en tanto capacidad que tienen las personas de representarse en el presente y proyectarse hacia el futuro, teniendo en cuenta el *campo de los posibles* con el cual cuentan, si éste se presenta de forma ampliada o restringida para las Familias con niños/as con TEA.

El hombre se define, pues, por su proyecto. Este ser material supera perpetuadamente 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 identidad abstracta, aunque pueda estar revestido por una forma voluntaria en ciertas circunstancias. (Sartre, 1970:119)

Como se puede ver, a partir del análisis del proyecto de vida, se podrá tener una visión más amplia en lo que respecta al *campo de los posibles*⁴. Este es un ámbito sobre el cual se han producido importantes cambios en lo que respecta a las situaciones que atraviesan las familias con las que se ha trabajado para la presente investigación. Cuando se habla de una discapacidad (en este caso, a partir de una deficiencia como el Trastorno del Espectro Autista), sea atribuida o no,

4 “(...) el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. (...) Pero por muy reducido que sea el campo de lo posible existe siempre y no debemos imaginarlo como una zona de indeterminación, sino por el contrario, como una región fuertemente estructurada que depende de la historia entera y que envuelve a sus propias contradicciones. El individuo se objetiva y contribuye hacer la historia superando el dato hacia el campo de lo posible y realizando una posibilidad entre todas; su proyecto adquiere entonces una realidad que tal vez ignore el agente y que, por los conflictos que manifiesta y que engendra, influye en el curso de los acontecimientos.” (Sartre 1970: 79)

ésta repercute en la realidad, manifestándose en el *campo de los posibles* que se les presenta. El Estado, la sociedad misma, se plantan desde un posicionamiento de apertura e inclusión, pero esos han sido mensajes que no han trascendido más que en palabras. Sobre todo en lo que a la educación respecta, donde tras reiteradas entrevistas, se ha podido constatar que la educación es la principal barrera que se le presenta (en este caso) a los niños/as con TEA, realidad que ha quedado plasmada en los siguientes relatos:

Mira, la mayor barrera para mí y por lo cual lucho y voy a luchar siempre, es porque mi hijo tenga un lugar en la escuela común, lamentablemente ahí me encontré con una realidad totalmente diferente a la que me esperaba, primero yo lo tenía que llevar y quedarme con él si pretendía que me lo aceptaran y después de ver como las propias maestras lo dejaban de lado, él estaba de cuerpo presente pero al momento de plantear una actividad, él no existía para las maestras, y cuando yo preguntaba que pasaba porque hacían eso, todas se respaldaban en la falta de capacitación, todo bien ¿pero tendré que ir a golpear la puerta del propio Ministerio de Educación, para que a mi hijo le den un lugar en la educación? Digo a mi hijo pero como él hay muchos y la verdad es lamentable. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

Yo no lo puedo ingresar, es imposible, en ningún lado lo toman y si lo toman con la condición de que yo este con él y lo acompañe en aula todo el año. (Entrevista a madre (4), setiembre 2010)

Como fuera señalado anteriormente, desde recientes reformas de la educación, se ha confirmado una y otra vez su carácter de apertura hacia lo diverso. Pero, ¿esto se lleva a cabo en toda su amplitud o queda remarcado únicamente en las formalidades y en lo discursivo?

He visto con demasiada frecuencia cómo la idea de integración/inclusión acaba por traducirse en una imagen más o menos definida; se trataría de dejar la escuela como era y como esta y de agregarle algunas pinceladas de deficiencia, algunos condimentos de alteridad “anormal”. Solo eso, nada más que eso. (Skliar, 2002: 5)

Vemos así como la mayoría de las veces cuando la educación es denominada como *inclusiva* son bastas las experiencias que demuestran lo contrario, dejando

la propuestas solo en buenas intenciones. La experiencia vivida en la ciudad de Tacuarembó con niños/as con TEA refleja una realidad que no es ajena a ello.

Es oportuno compartir aquí la experiencia vivida por una madre que no hace mucho tiempo ha logrado una respuesta por parte del Estado en cuanto a la construcción en el departamento de Tacuarembó de una escuela para niños/as con TEA. Así plasmado puede resonar hasta esperanzador. Ahora, ¿cuál fue el proceso por el que transitó esta madre para lograrlo? Lamentablemente este tipo de situaciones, la mayor de las veces, cuando se logran, se ven como un proyecto innovador por parte del Estado, pero vale cuestionarse: ¿parte de un proyecto de Estado, el ejecutar este tipo de políticas educativas ó por la lucha y demanda incansable por parte de familiares que buscan un lugar digno para sus hijos/as en la sociedad?

Frente al análisis realizado hasta el momento se puede ver en qué aspecto se está restringiendo el *campo de los posibles* de los niños/as con TEA, donde se encuentran con la primer barrera desde la propia educación, que tal como se ha podido constatar en reiterados documentos se potencializa en la vida adulta cuando se hace imposible el ingreso al mercado laboral. ¿Qué sucede cuando este *campo de los posibles* es tan restringido que no permite consolidar una idea o *proyecto* de vida? Tal y como fue resaltado por un padre:

Yo no puedo pensar en su futuro cuando lamentablemente no tengo claro el presente, yo lo vivo y supero el día a día, pero para mí el mañana es borroso totalmente. (Entrevista a padre (5), setiembre 2010)

Así, estas familias con niños/as con TEA se encuentran con serias dificultades de sostener proyectos a futuro, sólo queda la “ilusión” de que desde el Estado se desarrollen políticas verdaderamente inclusivas. Es difícil diseñar un mapa de ruta cuando la visión es difusa y las incertidumbres crecen día a día.

Reflexiones Finales

Al parecer, a partir de los discursos de las distintas personas entrevistadas, la familia sería el único espacio “sólido” que el niño/a con TEA se encuentra, “no existiendo” en el mundo exterior a su seno familiar, la posibilidad de una mirada que no sea desde el padecimiento y la victimización. Desde la propia educación se deben lograr implantar nuevos patrones de enseñanza, donde las leyes no queden planteadas únicamente como buenas intenciones de unas pocas personas.

Es importante lograr incentivar el compromiso desde el propio Estado; un Estado que elabore políticas a través de proyectos propios e innovadores y no desde demandas únicas de la sociedad. El Estado debería darse cuenta de los “debes” y no esperar que sea la población directamente afectada quien tenga que luchar incesantemente por una respuesta que los “favorezca” de algún modo. Sí tratar entre todos/as de apuntar a un cambio, sobre todo en las miradas que no hacen más que estigmatizar y volver una y otra vez sobre la construcción de una discapacidad, donde tan solo existe una deficiencia. Entonces, cabe cuestionarse: ¿por qué deben ser derivados a circuitos especiales? ¿Dónde se produce el quiebre? ¿Quiénes son los que no están preparados? ¿Los niños/as con TEA o los propios docentes y/o la institución educativa?

Estas familias no tienen hoy una idea clara sobre cómo se desarrollará su futuro de aquí en adelante. Esta situación preocupa, y mucho, si se lo mira desde la óptica de que aún existen niños/as que teniendo la capacidad de leer y escribir (como realmente sucede con aquellos que tienen Trastorno de Asperger), no se les está dando la posibilidad de participar de una educación formal donde logren desplegar su ser y condición de sujeto de derecho. ¿Por qué quedar reclusos a la sombra de circuitos especiales, que la mayor de las veces más que propiciar que el niño/a aprenda y se desarrolle, logran una situación contraria, acentuando más la deficiencia?

Es tan triste no encontrar un espacio para tu hijo y ver como las puertas se te cierran y que con tan solo verlo ya se forman un rotundo no y ahí quedamos nosotros, sin darle la posibilidad de que se forme como persona capaz de vivir libremente, son tantos los cuestionamiento que me hago y la incertidumbre que me queda, pero ¿sabes cuál es mi certeza? Que mi hijo es un cristal sin pulir. (Entrevista a madre (1), setiembre 2010)

Bibliografía

- DUSCHATZKY, S; SKLIAR, C. (2000) *Los nombres de los otros. Narrando a los otros en la cultura y en la educación*. Buenos Aires: Losada.
- HELLER, A. (1972) *Historia y Vida Cotidiana. Aportación a la Sociología Socialista*. México: Grijalbo.
- Ley 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en Situación de Discapacidad*. Uruguay.
- MÍGUEZ, MN. (2003) “Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión”. Tesis de Maestría, Universidad Federal de Río de Janeiro/Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). Montevideo. (mimeo)
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- PEREIRA, P. (2000) “La Política Social en el Contexto de la Seguridad Social y del Welfare State: la particularidad del Asistente Social”. En: Borgianni, E.; Montañó, C. *La Política Social hoy*. San Pablo: Cortez.
- REBELLATO, JL, Jiménez, L. (1997) *Ética de la autonomía. Desde la práctica de la Psicología con las Comunidades*. Montevideo: Roca Viva.
- ROSATO, A.; Angelino, M. (2009) *Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: NOVEDUC.
- SARTRE, JP. (1970) *Crítica de la Razón Dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- SILVA, C. (2008) “La riqueza del ser y la necesidad del “deber ser. Entre subjetividades y diagnósticos. Aproximación desde una perspectiva social”. Montevideo.
- SKLIAR, C. (2002) *La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad*. Buenos Aires: Losada.
- VALLEJOS, I. (2006) “*La Producción Social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales*”. FCS-UNER, Buenos Aires.
- VALLEJOS, I. (2009) “Políticas de Estado y Discapacidad. Tensiones para continuar pensando en las múltiples relaciones que la atraviesan”. Ponencia central de II jornada Institucional de Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo.
- VEIGA NETTO, A. (2001) “Incluir para excluir”. En: Larrosa, J.; Skilar, C. *Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia*. Barcelona: Laertes.

Plan Ceibal.

¿Niños y niñas con deficiencia en la Sociedad de la Información?¹

Laura Pereyra Rodríguez

Introducción

Se está en un mundo en el que todo está conectado, en el que las distancias y los tiempos se reducen a una sola unidad. Las Ciencias Sociales han tratado de explicar a este mundo en red a través del proceso de Globalización. En este proceso, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) juegan un rol preponderante en cuanto “motores” del mismo. Pero la realidad indica que están desigualmente distribuidas tanto en el “acceso” como en el “uso”, haciéndose fundamental el análisis crítico y reflexivo del fenómeno de la brecha digital.

En el presente artículo se destacan las estrategias que Uruguay ha realizado en la superación de la brecha digital, a través de la implementación del Plan Ceibal a partir del año 2007. Se pretende visualizar la relevancia del acceso y del uso de las TIC en los niños/as en situación de discapacidad, destacando la importancia de la inclusión de las escuelas especiales en dicho Plan, como medio de inclusión de esta población en la Sociedad de la Información.

La Globalización a través del debate entre Sociedad de la Información vs Sociedad del Conocimiento

Es común escuchar desde mediados del siglo XX la idea de que se está viviendo en un mundo interconectado, en el que ya no existen fronteras, en donde todo está en conexión y que un hecho aquí repercute y puede ser vivenciado en cualquier parte del mundo. Se vive en un siglo en el que el espacio y el tiempo se reducen a una misma unidad o “dejan de existir”, debido a la instantaneidad y la posibilidad de estar experimentado un mismo hecho todos al mismo tiempo, simplemente “navegando desde una silla” por Internet.

Las Ciencias Sociales han tratado de explicar a este mundo en red a través

1 El artículo que aquí se presenta responde a un resumen del Trabajo realizado para la aprobación del curso de Educación Permanente “Tecnologías de la Información y Comunicación para el Desarrollo” y que en el año 2009 fue publicado en la Revista Regional de Trabajo Social N° 46.

del proceso de Globalización.² Con este término se intenta analizar y reflexionar sobre las transformaciones o cambios que vivencian las personas y las sociedades al incluirse a este mundo en red, así como también dar cuenta de los que quedan excluidos del mismo.

Uno de los principales referentes del tema es Manuel Castells (1989), quien plantea que este fenómeno de la globalización presenta como punto de inflexión la revolución provocada por las tecnologías de la información y la comunicación, que desde fines de los ochenta y a través de las innovaciones científicas y tecnológicas han introducido al mundo en un nuevo paradigma tecnológico. Como manifestación de ello, el autor introduce la idea de “ciudad informacional”, caracterizando este nuevo paradigma desde dos aspectos: por un lado, las nuevas tecnologías están centradas en el procesamiento de la información; por el otro, las innovaciones en las tecnologías recaen sobre los procesos.

... lo que distingue al actual proceso de cambio es que la información constituye tanto la materia prima como el producto (...) las nuevas tecnologías de la información, transforman el modo en que producimos, consumimos, administramos, vivimos y morimos. No por sí mismas (...) pero sí como poderosas mediadoras de un conjunto más amplio de factores que determinan el comportamiento humano y la organización social. (Castells, 1989: 40)

En este proceso, la generación de conocimiento y el proceso de la información se convierten en dos elementos claves de la Ciudad Informacional. En el mismo, si bien las TIC son consideradas “motores”, éstas no son neutras. Ellas por sí solas no producen consecuencias sobre los procesos, sino que éstas tienen que ser vistas como mediadoras en los momentos de desarrollo de las sociedades.

Es así que desde los años 70 se colocó a la generación, almacenamiento, procesamiento y distribución de la información por encima de la industria. La inclusión en estos procesos se ve mediado por el “acceso y uso real” de las TIC, ya que éstas son vistas como los “motores del desarrollo” en la Sociedad de la Información. Como se mencionó, Castells prefiere el término “sociedad informacional”, planteando que:

2 “La Globalización en sentido estricto es el proceso resultante de la capacidad de ciertas actividades de funcionar como unidad en tiempo real a escala planetaria.” (Castells, 2003: 19)

El término informacional indica el atributo de una forma específica de organización social en la que la generación, el procesamiento y la transmisión de información se convierten en las fuentes fundamentales de la productividad y el poder, debido a las nuevas condiciones tecnológicas que surgen de este período histórico. (Castells *apud* Burch, 2005: 3)

De lo antes dicho se desprende que el acceso y el uso de las TIC son fundamentales para el desarrollo y la inserción en esta sociedad Informacional. Castells (2003) plantea que las TIC tienen que ser vistas no sólo como herramientas, sino como procesos a desarrollar y que el desafío de la sociedad informacional está en volcar los conocimientos humanos en los usos de estas tecnologías, siendo que:

Lo que caracteriza a la revolución tecnológica actual no es el carácter central del conocimiento e información, sino la aplicación de ese conocimiento e información a aparatos de generación de conocimiento y procesamiento de la información / comunicación, en un círculo de retroalimentación acumulativo entre la innovación y sus usos. (Castells *apud* Burch, 2005: 3)

Desde esta postura teórica las posibilidades que una sociedad presente de lograr innovaciones en lo tecnológico actúan como factor determinante en la inserción de las mismas, en los procesos de cambios y en las redes globales.

Otro punto de vista lo constituyen los autores que plantean no estar en una Sociedad Informacional, sino en una Sociedad del Conocimiento. Estos últimos, También ven como central la incorporación de las TIC en las sociedades pero, a diferencia de la postura anterior, no centran su atención en las innovaciones tecnológicas, lo hacen en los cambios generados en el conocimiento y en las formas de conocer.

La sociedad del conocimiento se ubica en torno a cómo se crea, difunde y trasmite el conocimiento a partir del surgimiento del paradigma tecnoeconómico actual (...) revela características nuevas en la forma de crear y difundir el conocimiento, sobre todo cuando éste se aplica en productos, procesos o sistemas. El conocimiento se convierte en factor productivo, al lado del capital y el trabajo, al mismo tiempo que genera actividades o productos del conocimiento. (Corona y Jasso, 2005: 11)

Para este paradigma de Sociedad del Conocimiento lo central es atender los cambios que se producen en el conocimiento (en todas sus dimensiones), producto de un mayor acceso a la información. Éste se debe a los avances en las TIC y a la introducción de éstas en la sociedad. Corona y Jasso (2005) plantean que si bien existen diferencias entre conocimiento e información, estos están estrechamente relacionados. El conocimiento es aplicación e incremento de valor, por lo tanto, la información requiere de una base de conocimiento. Desde este punto de vista mayor información no equivale a mayor conocimiento.

Frente a estas dos posturas, la concepción hegemónica es la de Sociedad de la Información. Dicha hegemonía deviene en gran parte del impulso que recibió en los años 90 al ingresar en las agendas de las reuniones del G8³ y, por otro lado, tiene antecedentes en el “Consenso de Washington” de 1989, en donde los países desarrollados definieron su política en relación al “fracaso” económico de los países “en vías de desarrollo”. Es ahí donde se plantea que la inserción de estos países “no desarrollados” a la economía global dependerá de la incorporación de las TIC en los procesos productivos. (Cyranek, 2008)

El punto de inflexión con relación a la Sociedad de la Información se encuentra en la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información (CMSI), realizada en Ginebra en el año 2003. La misma se desarrolló en dos fases: en la primera se presentó como tema central el desarrollo del financiamiento global⁴ para las TIC y, en la segunda, se debatió sobre el sistema de gobernanza por Internet. En dicha Cumbre la UNESCO manifestó su preferencia por el concepto de Sociedad del Conocimiento, pero al mismo tiempo introdujo una acepción al concepto: plantea no hablar de una única Sociedad de Información, sino de una pluralidad de Sociedades del Conocimiento por los siguientes motivos:

La UNESCO ha manifestado su apoyo al concepto de sociedades del conocimiento (...) al contrario al concepto de sociedad de información,

3 Se denomina G8 al grupo de países industrializados cuyo peso político, económico y militar es muy relevante a escala global. El mismo se conforma por: Alemania, Canadá, Estados Unidos, Francia, Italia, Japón, Reino Unido y Rusia.

4 En el primer encuentro se creó el Fondo de Solidaridad Digital (FSD) con el fin de fomentar las TIC en los países en desarrollo como base para crear una sociedad de la información más justa, presentando como misión principal la reducción de la brecha digital, colocar las TIC al servicio del desarrollo y construir una sociedad de la información solidaria e inclusiva. (Cyranek, 2008: 24-25)

vinculado sobre todo a las innovaciones tecnológicas, el concepto de sociedades del conocimiento incluye dimensiones de transformación social, cultural, económica, política e institucional y una perspectiva más pluralista y asociada al desarrollo (...) afirma que hay una necesidad de una visión más compleja de los cambios que están ocurriendo, juntamente con una perspectiva de desarrollo que no postula un camino único o un resultado uniforme. Es precisamente por tales razones que la UNESCO ha recomendado el concepto pluralista de sociedades del conocimiento en lugar de una única sociedad de información global. (Menezes *apud* Cyranek, 2008: 18)

Luego de la exposición de estas dos posturas, es menester señalar que si bien es hegemónica la idea de Sociedad de la Información, es importante, como lo plantea Burch (2005), que cualquiera sea la definición por la que se opte hay que alejarse de la visión tecnocéntrica de la sociedad. Asimismo, considera necesario retomar la idea de pluralismo que plantea la UNESCO, con el fin de reconocer las diversidades de apropiación de las tecnologías por las distintas sociedades, evitando así, que sea la sociedad la que se adapte a una sociedad de la información predefinida y se valore las particularidades de cada sociedad con relación a las TIC.

Al profundizar en el tema, se entiende que sea cual sea la concepción de Sociedad que se presente hay algo que las dos presentan como problema en común y que merece atención: no todos los países, y menos las personas que habitan en estos, están en iguales condiciones con relación a las TIC. Éstas están desigualmente distribuidas, tanto en el acceso como en el uso. A este desfasaje o distanciamiento que hay entre unos y otros se lo denomina “brecha digital”. Se postula desde la cumbre de Ginebra que es la “brecha digital” la que bloquea los esfuerzos de construcción de una Sociedad de la Información.

En términos generales, lo que se quiere establecer con el término “brecha” es señalar la distancia que existe entre un punto con respecto a algo. En relación al tema que se plantea, la “brecha digital” se vincula con el “acceso” y el “uso” de las TIC y con la inclusión o no en la Sociedad de la Información. Tiene que ver con las condiciones que habilitan a que una persona pueda acceder o no a una TIC, pueda usarla y sepa cómo, y a las condiciones que presenta cada sociedad que favorezca o limite a ello.

De las definiciones indagadas en la bibliografía, creemos pertinente trabajar con dos de ellas. La primera, establece que la brecha digital se puede definir como una:

Fuerte desigualdad que surge en las sociedades por la diferencia entre los que acceden a las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) e incorporan su uso en la vida cotidiana, y aquellos que no pueden o no saben acceder. (Ballesterero *apud* Raya y Merino, 2004:3)

La relevancia de esta definición es que señala la existencia de dos “brechas”: la de “acceso” y la de “uso”, centrándose en los individuos. De ella se desprende que el acceso a las TIC no es suficiente, hay que ahondar en la incorporación del uso en la vida cotidiana. A esto se le agrega la reflexión de que el acceso y el uso tienen que ser vistos como un único proceso.

La otra definición seleccionada es la que plantea que la brecha digital es un: “...fenómeno multidimensional, fuerte y recursivamente relacionado con otras desigualdades económicas, sociales, culturales y políticas.” (Rivoir, 2008: 2)

Esta definición introduce una visión más amplia de la brecha digital, ya que plantea la multidimensionalidad del fenómeno permitiendo entender las múltiples causas que lo pueden provocar. Habilita no sólo a tener en cuenta al individuo, sino a visualizar aspectos más generales que hacen a las condiciones de las sociedades; es decir, al medio en el que el individuo se desarrolla.

Desde una visión dialéctica de la realidad, el individuo está inmerso en una sociedad en la cual las transformaciones de ésta influyen sobre él, así como él influye sobre la sociedad en procesos de retroalimentación. En este proceso del hombre como producto y productor de la historia⁵, se entiende que la brecha digital no sólo se relaciona con las condiciones que la sociedad brinda en cuanto a conectividad, acceso, métodos de enseñanza, apertura a las innovaciones, agendas de gobiernos y políticas sociales de cada gobierno en cuanto existan o no; sino, también, con las perspectivas e intereses de los individuos. Es así que en esta articulación entre el medio y el sujeto, es importante analizar en el segundo momento del trabajo las relaciones entre la sociedad uruguaya, los individuos, las TIC y la Sociedad de la Información.

5 “Verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es (y no otra cosa) lo que hace su realidad.” (Sartre *apud* Míguez, 2009: 15)

El Plan Ceibal como medio para la inclusión del Uruguay en la Sociedad de la Información

Manuel Castells (2003) plantea algunos lineamientos que permiten entender las posturas de los gobiernos y de las políticas sociales, al igual que las innovaciones producidas por la inclusión en el proceso de globalización. Es así que define retos a asumir para ingresar en este mundo en red. Dentro de ellos, se considera pertinente retomar el que refiere a la educación, señalando que:

El tercer reto fundamental es la integración de la capacidad de procesamiento de la información y de generación de conocimientos en cada uno de nosotros -y especialmente en los niños- No me refiero a la alfabetización en el uso de Internet (esto ya lo presupongo) sino a la educación. Pero entiendo este término en un sentido más amplio y fundamental: o sea la adquisición de la capacidad intelectual necesaria para aprender a aprender durante toda la vida, obteniendo información digitalmente almacenada, recombiniéndola y utilizándola para producir conocimientos para el objetivo deseado en cada momento. Esta sencilla propuesta pone en tela de juicio todo el sistema educativo desarrollado a lo largo de la era industrial. No hay reestructuración más fundamental que la del sistema educativo (...) necesitamos una nueva pedagogía, basada en la interactividad, la personalización y el desarrollo de la capacidad de aprender y pensar de manera autónoma. (Castells, 2001: 307-308)

Se cree merece mayor atención el mencionado aspecto dado que éste sintetiza y brinda, ya desde el año 2001, posibles soluciones a la inclusión de las personas en la sociedad red a través de la educación colocando el énfasis en las nuevas generaciones. Además, este planteo del autor permite introducirse en los cambios que se están evidenciando en la educación y la sociedad en su conjunto en Uruguay

a consecuencia de la implementación del Plan Ceibal que se viene desarrollando desde el año 2007.⁶

Dicho Plan, en líneas generales, aspira a la universalización de las XO en toda la enseñanza. El fin es que cada niño que asiste a la escuela tenga una XO personal y que ésta sea utilizada en el aula como una herramienta más de la pedagogía. Es decir, que el Plan Ceibal, más allá de intentar reducir la brecha digital con relación al acceso a las TIC, como plan pedagógico también pretende modificar la educación. Efectivamente, parece ser que Uruguay intenta introducirse en la Sociedad de la Información desde este vértice que Castells señala como reto fundamental: la educación.

En concreto, el Proyecto socioeducativo de “Conectividad educativa de información básica para el aprendizaje en línea” (CEIBAL) presenta como principio estratégico “la igualdad de oportunidad en el acceso a la tecnología, la democratización del conocimiento y la potenciación de los aprendizajes en el ámbito escolar y en el contexto vivencial de los alumnos”. (Documento Plan Ceibal, 2007: 1)

Este Plan coloca su fundamentación en relación a que el contexto global en el que se está viviendo hoy día lleva a que el panorama socio educativo se vea modificado y dé como resultado que enseñar y aprender hoy día es distinto⁷. Los avances tecnológicos, el gran número de información que se

6 Parece pertinente colocar debates que se produjeron en Uruguay en el 2003 con relación a la Sociedad de la Información, que si bien no son antecedentes directos al Plan Ceibal sí fueron en su momento temas debatidos por el Encuentro Progresista, hoy en el gobierno e impulsor de dicho Plan. En el 2004, en el marco de los debates del Grupo de Trabajo sobre Sociedad de la Información ya se discutía y reflexionaba sobre que “la universalización del acceso a las TIC debe ser uno de los esfuerzos principales de una política pública en Uruguay. Pero debería ser redefinido con un alcance más integral (...) En países como los nuestros el énfasis debería estar en facilitar y promover la capacidad de los ciudadanos de producir y difundir información y comunicarse.” (Gómez, 2003: 11)

7 Es pertinente destacar que no sólo se está modificando la educación primaria, sino que el uso de las TIC se está universalizando en la educación secundaria y terciaria. La UdelaR, a través de la Comisión Sectorial de Enseñanza, inició un proyecto TIC UR “Generalización del uso educativo de las TIC en la UdelaR”, que apunta a generar estrategias de apoyo y/o alternativas a la enseñanza presencial creando estrategias que diversifiquen las modalidades de curso. También, se destaca la rápida intervención de la UdelaR en el acompañamiento del Plan Ceibal buscando promover los vínculos escuela-familia-comunidad a través del “Proyecto Flor de Ceibo”. Ver: ticur.edu.uy y flordeceibo.edu.uy.

procesa, el manejo del conocimiento y la producción del mismo, en fin, todas las características de este “nuevo paradigma” desarrolladas en el momento anterior del trabajo, hacen necesario pensar en estrategias que viabilicen la incorporación de las TIC en las escuelas.

Desde el Plan Ceibal, esta incorporación de las TIC se la plantea con una visión crítica y no se la ve como fines en sí mismas. Se reconoce la importancia del acceso y de la conectividad, pero se destaca, y por ello se llama “Proyecto pedagógico”, que los niños/as puedan adquirir saberes y valores necesarios para desarrollar al máximo las potencialidades de cada uno en estas sociedades. En este contexto, es importante destacar la concepción de TIC que plantea el Proyecto:

Las tecnologías no son neutras, los potentes recursos tecnológicos son vehículos de diferentes culturas. Sus roles y funciones verían con arreglo a los valores e intereses de cada cultura en función de perpetuar su hegemonía o promover su crítica. (Plan Ceibal, 2007: 2)

Esta definición retoma la importancia de considerar a las TIC como herramientas habilitadoras de procesos, tanto a nivel de cada individuo como de la sociedad en su conjunto. Además del reconocimiento de las variaciones de los roles y funciones de las TIC en relación a los valores e intereses de cada sociedad, se cree que implícitamente esta definición rescata la noción pluralista de la UNESCO, con el fin de reconocer las particularidades de cada sociedad para la inclusión en las Sociedades de la Información, tal como menciona Sally Burch (2005).

Para esta inclusión del Uruguay en la Sociedad de la Información el Plan Ceibal está resultando una innovación, que intenta diferenciarse de los proyectos fuertemente estructurados. Para ello, busca generar la apropiación del mismo por parte de todos los involucrados: maestros/as, niños/as, familias, comunidad, etc., planteando que el desarrollo del mismo depende del compromiso de cada uno de los actores.

Por ser un proyecto innovador, que a su vez genera múltiples innovaciones, presenta algunas características que le son propias y que resulta útil tenerlas en cuenta para su desarrollo. Algunas de ellas se pueden definir como el uso de la

investigación–acción durante todas las fases de implementación por parte de los profesionales involucrados en el proyecto para promover mejoras, el manejo de las situaciones de riesgo, la inseguridad e incertidumbre frente a los impactos y a las líneas de acción, la capacidad de iniciativa y toma de decisiones y el compromiso ético-profesional. (Plan Ceibal 2007)

Esto se debe a que los proyectos de innovación siempre generan situaciones de cambio y de inseguridad, y, por tanto, para el desarrollo de los mismos se necesita que el cuerpo de profesionales esté capacitado para sortear la mayoría de los obstáculos que se puedan presentar, propios de las características de las innovaciones.⁸ El Plan Ceibal, como proyecto innovador que es, presenta su punto de inicio en la modificación de la educación primaria. Pero luego, a través del impacto social que genera, también innova y, por tanto, modifica la educación secundaria y terciaria en cuanto a los sistemas de investigación, en las modalidades de intervención en la realidad, en los perfiles de los profesionales, en la participación de la sociedad civil, en las familias. Todas estas modificaciones son propias de los procesos y de las políticas de innovación que también provocan cambios a nivel de los gobiernos.⁹

XO y deficiencias

Entre las innovaciones que el Plan Ceibal involucra se quiere profundizar en las relaciones entre las TIC y los niños/as en situación de discapacidad que concurren a las Escuelas Especiales (EE) incorporadas en éste. El punto en cuestión está en que este Plan resulta realmente inclusivo para una población que no está dentro de los parámetros hegemónicos. En este apartado se retoman los planteos de la UNESCO con relación a “sociedades” para indicar la pluralidad de condiciones y modos de acceso que el Plan Ceibal tiene que tener en cuenta para realmente incluir.

8 “Para avanzar hacia una sociedad de innovación hace falta construir puentes entre formas diferentes de conocimiento formal y también entre formas diferentes de relacionamiento con la realidad (...) para poder innovar en la tecnología también hay que poder innovar en las instituciones y en las formas de diálogo social.” (Sutz, 1994: 29)

9 Para un mayor desarrollo de este punto ver Arocena y Sutz: “Mirando los Sistemas Nacionales de Innovaciones desde el Sur” en OEI – Programación – CTS + I – Sala de lectura.

En alguna ocasión he explicado que existe una relación estructural entre los rasgos actuales del capitalismo global y el nuevo sistema tecnológico, debido a los efectos magnificadores de las tecnologías de la información sobre la desigualdad y la exclusión al realzar las disparidades en la educación y las posibilidades de acceso a la red. La tecnología no tiene nada de malo, esencialmente; podría servir para producir un efecto simétricamente opuesto, si se utilizara (¿pero quién?) Con un esfuerzo deliberado para crear una sociedad más igualitaria. (Castells, 2001: 101)

En este sentido, el Plan Ceibal está contribuyendo a la universalización en el acceso de las TIC en los niños/as con discapacidad¹⁰. Las TIC, en su rol de medios para el desarrollo de la Sociedad de la Información, forman parte del entorno de esta población, lo cual puede fortalecer o limitar las potencialidades. Ya se mencionó que el acceso de las TIC no es suficiente, se requiere del aprendizaje, del uso en la vida cotidiana de las mismas. Es importante que este proceso de aprendizaje de los niños/as en situación de discapacidad se favorezca a través del reconocimiento de los distintos tipos de deficiencias y de las adaptaciones de las TIC a cada uno de ellas.

Un ejemplo claro al respecto sucede con la deficiencia visual. La incorporación o no de los componentes particulares que se necesitan en cada XO de esta población para hacerla accesible para su uso marca la distinción entre la inclusión en la sociedad de la información o no. Las XO ya incorporadas en las EE tal cual están, no pueden ser usadas por los niños/as con deficiencias visuales, frustrando su incorporación en la vida cotidiana. Las XO necesitan ser transformadas para ser accesibles.

La Ley 18.651 de *Protección Integral de Personas con Discapacidad* (2010), en su Artículo 77, establece como accesibilidad: (...) condición que cumple un espacio, objeto, instrumento, sistema o medio para que sea utilizable por todas las personas en forma segura y de la manera más autónoma y comfortable posible. (Ley 18.651, 2010: 17)

10 Es de destacar la distinción entre deficiencia (lo biológico singular de cada sujeto concreto) y discapacidad (lo atribuido desde la sociedad sobre esa deficiencia). Este aspecto ha sido destacado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, del año 2006.

En igual línea, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que Uruguay ratificó en el año 2008 y la cual es base para la Ley 18.651, en el Artículo 9 refiere a la accesibilidad estableciendo que:

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a: (...)

B) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. (...)

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para: (...)

G) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet.

H) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo. (CDPD, 2006: 10-11)

En Uruguay, los programas más utilizados son el Orca y el Jaws para ceguera total, y el Lupa para las personas con baja visión. Es importante reconocer que poder trabajar en un operador por parte de las personas con deficiencia visual es realmente positivo, ya que permite no sólo agilizar su escritura, sino que pueden socializar sus producciones a través del correo electrónico, de las impresiones; además de las impresiones en braille, entre otros. Si bien se entiende que queda mucho por hacer en cuanto a lo necesario para que los programas sean accesibles, se entiende que este proceso debe darse en una relación directa con las personas en

situación de discapacidad y trabajando en conjunto con ellas para que realmente se puedan incluir en el uso de las TIC, de acuerdo a sus necesidades y que se vean favorecidos los potenciales que puedan llegar a desarrollar las XO en los niños/as en situación de discapacidad. Al hablar de *inclusión*¹¹, se hace mención a incorporar la diversidad a partir de su reconocimiento, no sólo simbólico sino concreto, donde los sujetos encuentran respuestas a sus necesidades.

Sería pertinente poder incorporar a las XO programas ya existentes que pueden ampliar las posibilidades de aprendizaje y de potencialización del mismo. Una investigación realizada interdisciplinariamente por un Analista en Sistemas de Organización y Métodos y por una Licenciada en Educación establecieron que:

Aunque hay insuficientes investigaciones sobre la “eficacia” de los programas informáticos, tanto en el ámbito de la audición del lenguaje oral y escrito, así como en los ámbitos de la educación y rehabilitación en general, algunos de ellos tienen sus ventajas, entre ellas: su carácter lúdico y la motivación. En algunos casos de niños/as afectados motóricamente y otros trastornos, el uso de los recursos tecnológicos no sólo es su medio de aprendizaje sino que en la mayoría de las veces, es su único medio de comunicación. Se han abierto nuevos canales de comunicación para los sordos e hipoacúsicos que no requieren del procesamiento auditivo de la palabra y son reemplazados con apoyo visual. En esta área se han desarrollado excelentes programas orientados al aprendizaje del lenguaje: A) El L.A.O. (Logopedia Asistida por Ordenador) de la Fundación APANDA (Murcia-España)... fue pensado para la atención de alumnos sordos que ya tienen un dominio de la lectura pero que aún tienen dificultades de comprensión. B) El PHONOS orientado específicamente a los atributos del habla (ritmo, entonación, articulación) y a la competencia lingüística. C) El Programa IMASON, de aplicaciones informáticas para la intervención y/o rehabilitación de la percepción auditiva. (Koon, De la Vega, 2008: 6)

Dichos autores también plantean la existencia de otros programas que facilitarían el acceso de las personas en situación de discapacidad a la información y a la generación de conocimientos, tales como:

11 “El concepto aquí expuesto de inclusión difiere del de integración, ya que esta última implica la adaptabilidad de los sujetos a lo ya establecido.” (GEDIS, 2008: 3)

Pizarras Electrónicas Copiadoras: facilitan que las personas sordas e hipoacúsicas, o aquellas con dificultades motrices puedan obtener copias de clases presenciales sin perder la observación y atención de las mismas. Pantallas táctiles: Permiten que personas con dificultades motrices puedan acceder a los movimientos del cursor con la presión de un dedo o mano. Navegadores: el Net Tamer y el Braille Surf, y el que funcionan con comandos verbales, destinados a personas en situación de discapacidad visual. (Koon y De la Vega, 2008: 5)

Vista la gama de novedades y de programas que existen en cuanto a modificaciones y mejoramientos de las TIC para la incorporación del uso de las mismas por parte de las personas en situación de discapacidad, se entiende que el Plan Ceibal tiene que poner en práctica la definición de TIC que establece en cuanto a relativizar los roles y funciones de las mismas en esta población. Luego de superada la “brecha de acceso” queda por trabajar aún en el uso de las mismas y en sus modificaciones para poder superar el que las TIC no están pensadas en sus orígenes para los niños/as con deficiencias. Pero como ellas no son neutras y pueden generar el efecto que se les dé, aún se está a tiempo de superar la brecha “en el uso” de las TIC por parte de esta población. Como se fue explicitando y rescatando de la Ley 18.651 y de la Convención, es tarea del Estado garantizar dicho uso, ya que desde lo discursivo el Plan Ceibal también así lo establece:

... los aportes referentes a educación y tecnologías producto de participación ciudadana en el marco del Debate Educativo, confirman la línea de fundamentos expuestos en la medida que señalan la necesidad de garantizar los recursos para que el uso de las TIC sea instrumento de democratización y no de profundización de desigualdades. El uso de las nuevas tecnologías para el estudio y el desarrollo personal, al ser un derecho de todos, es por tanto, obligación del Estado garantizarlo. (Plan Ceibal, 2007: 3)

En suma, proporcionar a cada niño/a en situación de discapacidad una XO que esté adecuada a la deficiencia que presenta contribuye a generar espacios de inclusión en la sociedad de la Información, reconociéndolo y potencializándolo desde sus diferencias. De lo contrario, se estaría “obligando” al niño/a con alguna deficiencia a adaptarse a una tecnología de la cual está excluido desde su

creación. Para ello, se hace necesario pensar en las modificaciones y utilización de programas ya existentes para su incorporación a las XO y así darles a las TIC un valor positivo en cuanto a los impactos generados en esta población, buscando que las mismas se conviertan en potencializadoras y no en limitantes.

Reflexiones finales

El presente trabajo intentó sintetizar las principales contradicciones que surgen de los procesos de globalización buscando señalar los principales obstáculos que se presentan para la inclusión de las personas en la Sociedad de la Información. Uno de los problemas más importante lo constituye la “brecha digital”, obstáculo que Uruguay intenta superar a través de la universalización de las TIC por medio del Plan Ceibal en las poblaciones en edad escolar. Se resalta del Plan la incorporación dos puntos fundamentales para propiciar cambios estructurales en una sociedad, ellos son: la inclusión de las generaciones de menor edad, y que los cambios más fuertes se den en la educación.

Entonces, con relación al acceso a las TIC se considera que Uruguay es un país avanzado en los medios para la superación de la “brecha digital”, incluso en la población de niños/as en situación de discapacidad. Pero, como se estableció, la brecha es un fenómeno pluricausal y el acceso sólo no es suficiente. Además de éste, se requiere que el uso sea incorporado en la vida cotidiana de los niños/as, que sean capaces de aprender a usarlas y de generar conocimientos con ellas. Y es en este punto en donde se encuentra la mayor debilidad de dicho Plan con relación a la población de niños/as con deficiencia. Debilidad que se la considera momentánea, producto de la propia flexibilidad que implica el Plan y también por lo que se plasma en lo discursivo del mismo.

Se cree que en los discursos el Plan Ceibal tiene las herramientas necesarias para poder superar las dificultades de uso de las TIC que se están presentando en algunos niños/as con diversas deficiencias. Visualizar las contradicciones como obstáculos a superar habilita a no quedarse en lo discursivo y a pensar en estrategias de acción que contribuyan al pleno desarrollo del Plan.

Bibliografía

- ANEP-CEP. (2008) “Plan Ceibal – Proyecto Pedagógico”. En: *www.planceibal.gub.uy*. Fecha de consulta: 08/08/2008.
- BURCH, S. (2011) “Sociedad de la Información y Sociedad del Conocimientos”. En: *http://vecam.org/article518.html*. Fecha de consulta 22/02/2011.
- CASTELLS, M. (2003) “Panorama de la era de la Información en América Latina: ¿Es sostenible la globalización?”. En: Calderón, F. (Coord.). *¿Es Sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells*. Volumen I: *La Globalización y América Latina: Asignaturas pendientes*. Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- CASTELLS, M. (1989) *La ciudad Informacional: tecnologías de la información, reestructuración económica y el proceso Urbano- Regional*. Alianza: Madrid.
- CORONA, L., JASSO, J. (2005) *Enfoques y Características de la Sociedad del Conocimiento. Evolución y perspectiva para México*. Ciudad de México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- CYRANEK, G. (2008) *Caminos para la Sociedad de la Información. En: Material de Referencia para Comunicadores*. Montevideo: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).
- GARCÍA, AL. (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas en situación de discapacidad”. Monografía de Grado, Departamento de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), Montevideo. (mimeo)
- GASTÓN, E. (2008) “La discapacidad visual y las TIC en la etapa escolar”. En: *www.observatorio.cnice.mec.es*. Fecha de consulta: 27/10/2008.
- GEDIS. (2008) “Impacto del Plan Ceibal en Escuelas Especiales”. En: *www.fcs.edu.uy/dts/gedis*. Fecha de consulta: 29/10/2008.
- GÓMEZ, G. (2003). “Políticas Públicas de Comunicación: El Ausente Imprescindible. Democracia, Sociedad de la información y Gobierno progresista”. FESUR. Montevideo.
- KOON, R., De la Vega, M. (2008) “El Impacto Tecnológico en las Personas en situación de discapacidad”. En: *www.tecnoneet.org/docs/2000*. Fecha de consulta: 29/10/2008.
- Ley N° 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas con Discapacidad*. Uruguay.
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Trilce: Montevideo.
- Naciones Unidas. (2006) *Convención de los Derechos de las Personas en situación de discapacidad*. Washington.
- RAYA, E., MERINO, L. (2008) “Indicadores de Exclusión social en la sociedad

del conocimiento”. En. *www.ocs.es*. Fecha de consulta: 20/10/2008.

RIVOIR, AL. (2008) “Desigualdades sociales e inclusión digital ¿se puede hacer algo?”. En: *www.bitacora.com.uy*. Fecha de consulta: 15/09/2008.

SUTZ, J. (1994) *Los cambios tecnológicos y sus impactos. El largo camino hacia la construcción solidaria de oportunidades*. Montevideo: Cortez.

El Círculo.¹

María Noel Míguez Passada

“Y sí, tienen síndrome de déficit atencional; “atencional” de atención.”
(Entrevista a Docente de Apoyo ámbito privado)

Introducción

Tímidamente desde fines de los años 90, pero cada vez con más ímpetu post crisis del 2002, el Uruguay “moderno y disciplinado”, encontró una nueva forma de aquietar la diversidad. Los procesos de medicalización, que sistemáticamente han hecho a la historia uruguaya individual y colectiva desde comienzos del siglo XX, proceso entendido como “necesario” para salir de la barbarie y dar paso al “Uruguay civilizado” (Barrán, 2003), encuentran hoy día una nueva manifestación: medicar con psicofármacos a la niñez que pareciera romper con este proceso civilizatorio hegemónico, de pautas, valores y formas de ser, estar y sentir en una sociedad que se precia de moderna.

Así se comprende lo que sería un proceso que contiene y expande cada una de las individualidades; y un Estado mediado y mediador por lo que en su tiempo y espacio lo atraviesa como característico, encarnando lo que podría entenderse como “deseos del conjunto de la sociedad”, a través de políticas sociales y concreciones reguladoras de las más diversas. El rol de las instituciones estatales, fundamentales para tal proceso de disciplinamiento (salud y educación), dan cuenta en sus acciones de cómo atraviesan la vida cotidiana de las familias, quedando éstas últimas relegadas, las más de las veces, a un “saber/poder” que las trasciende. Las políticas sociales de salud y educación, resultan promotoras funcionales del sistema disciplinador. Así, el Estado hace lo que sabe y lo que históricamente ha hecho en este país: medica y legitima la medicación como el mayor y mejor medio “civilizatorio”, en este caso, con psicofármacos en la niñez, creyendo posiblemente que es la mejor solución.

Por ello, no se cree en una “mala fe” por parte del Estado respecto de esta situación concreta, sino que materializa, a través de políticas sociales de corte netamente medicalizadoras por tratarse de un “Estado paternalista”, fundamentalmente

1 El presente artículo retoma cuestiones planteadas en la Tesis Doctoral, titulada: “La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva con psicofármacos en el Uruguay”, defendida y aprobada en la Universidad de Buenos Aires, en julio de 2010.

mediante los dos gobiernos progresistas. El punto está en que a veces las buenas intenciones terminan confluyendo en otras complejidades que entremezclan cuestiones que las trascienden. En este caso concreto, se termina perdiendo de vista la diferencia entre lo “normal” y lo “anormal”, jugando una dicotomía que se entrecruza y que funciona como línea demarcatoria para conformar un imaginario de un “nosotros” (los “normales”) y, opuesta y complementariamente, una alteridad atribuida a un “otros” (los “anormales”).

Se ha tornado una práctica por demás naturalizada dar el “pase” desde las escuelas públicas de “Contexto Socio-Cultural Crítico”² (ECSCC) de los niños y niñas con “problemas de conducta” a las policlínicas zonales u hospitales para que tal problemática sea resuelta, a cambio de que “si no entran medicados, no entran”, y de ahí en más proseguir un camino que culmina, por lo general, con la derivación a la educación especial. Así, niños y niñas, por haber nacido en un “espacio social”³ deprivado socio-económicamente terminan siendo confinados a una *situación de discapacidad* sin haber nacido con una deficiencia y, en la mayoría de las veces, siquiera adquirirla con el tiempo. En el ámbito privado, esta situación pareciera reproducirse de manera similar, salvo que la distinción de clase, al menos, permea relaciones asimétricas de poder y ese no encuentra mayor cabida.

De esta manera, en el presente artículo se analizan someramente procesos de medicalización en niños/as según “espacios sociales”, para poder visualizar cómo en “contexto socio-cultural crítico” esta niñez está más propensa a ser objeto que sujeto, más disciplinada que emancipada, *discapacitando* su condición ya vulnerable y vulnerada, constriñendo el *campo de sus posibles*. El discurso que media, por lo general, es el de la protección de los derechos de los otros, ¿y los de ellos? La decisión del mundo adulto proveniente de la normalidad hegemónica

2 A lo largo del presente artículo se remarca insistentemente entre comillas el concepto de “contexto socio-cultural crítico”, nomenclatura de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), a partir de la Reforma de Rama del año 1995, para la distinción de escuelas del ámbito público conformadas pareciera por “lo peor de lo peor”; como si ya lo social no fuera suficiente con determinarlo crítico en un proceso arbitrario y subjetivo, sino que la cultura queda en juego en esta nomenclatura. ¿Pueden haber culturas críticas? Parece una especie de acertijo, o sinrazón más bien, pero según la ANEP las hay.

3 “Lo que existe es un espacio social, un espacio de diferencias, en el que la clase existe en cierto modo en estado virtual, en punteado, no como algo dado sino como algo que se trata de construir.” (Bourdieu, 1987: 17)

sobre las formas de ser y estar de esta infancia en el Uruguay de hoy, dan cuenta de distancias que desconocen apropiaciones, autoconservaciones, *interiorizaciones* de estos niños y niñas devenidas de *exteriorizaciones* adultas provenientes desde las tres instituciones básicas: familia, salud y educación.⁴

¿Las diferencias se vuelven a demarcar por “espacios sociales”?

Nacer en un lugar determinado en el “espacio social”, en un contexto determinado, en una época determinada, configura líneas demarcatorias entre sujeción y potencialización del *campo de los posibles*. Esto no resulta novedad alguna. Pero, ¿qué sucede cuando en una “sociedad de iguales” desde los discursos las diferencias y antagonismos se hacen claramente materializables en una niñez a través de la cual se visualiza lo contrario? Un ejemplo de ello es la medicación con psicofármacos de esta población. El punto está en que partiendo del mismo “problema”, constreñimiento de los cuerpos con psicofármacos mediante, se generan concreciones opuestas a futuro: unos requieren ser aquietados para que no estorben y resulten lo menos riesgosos al sistema imperante (niñez de contexto “socio-cultural crítico”); otros (niñez de “espacios sociales altos”), requieren ser aquietados para poder reproducirse en la lógica de estas sociedades, con la apropiación de pautas y valores propios de la hegemonía.

En este proceso de psiquiatrización de la infancia uruguaya, a partir de un (no) problema⁵, resulta interesante detectar que, más allá de la medicación con psicofármacos sea el punto inicial de encuentro de esta gran masa de niños y niñas, ya con el tipo de droga que se utiliza para unos y otros, define la primer

4 Para los fines de la investigación doctoral, se realizaron un total de sesenta entrevistas en profundidad a diversos actores: psiquiatras infantiles, neuropediatras, pediatras, referentes de ANEP, maestras/os, directoras/es, niños y niñas que han sido, están siendo o fueron derivados para medicación entre 4 y 14 años, y sus adultos familiares de referencia, de manera de escuchar sus voces, sentires, opiniones, sensaciones. Los departamentos del muestreo fueron: Artigas, Cerro Largo, Durazno, Maldonado y Montevideo. Se intentaron diversos contactos en Colonia, y más allá de contar con el permiso necesario de ANEP para llevar adelante las entrevistas, no se pudo encontrar similar disposición en el ámbito médico local.

5 *(no) problema*, en tanto existe una sobrecarga enorme en la derivación desde la institución educativa a la salud, confundiendo, en principio, salud/enfermedad, “portarse mal”/déficit atencional con hiperactividad; y, además, la subjetividad de lo que implica un diagnóstico clínico cuando se realiza masivamente por la continua demanda de los mismos.

gran línea demarcatoria entre “espacios sociales”.

Específica y sistemáticamente aparece el uso del metilfenidato (ritalina) como generalidad para el contexto privado; mientras que para el contexto público, más allá del uso de dicha droga en menores proporciones, la más utilizada resulta la risperidona, acompañada las más de las veces por un “elenco secundario” como el clonazepam o valproato, “dependiendo del caso”. De esta manera, ante las mismas manifestaciones conductuales de la niñez reciben, según el contexto, tratamientos diversos: los primeros con psicoestimulantes, los segundos con antipsicóticos (en conjunción con otros).⁶

Con relación al “lugar de procedencia” de la niñez en su singularidad y cómo se puede hallar constreñido (tendencialmente en el ámbito público) o potenciado (tendencialmente en el ámbito privado) el *campo de los posibles* (Sartre, 2000) de esta población, retomando, por un lado, la distinción en la medicación que se utiliza, y, por el otro, las distinciones en las apropiaciones y autoconservaciones de niños y niñas de los diversos contextos con relación a las instituciones del saber/poder, resulta tan complejo este entramado que la naturalización y legitimación de ciertas vulnerabilidades quedan hasta “entendidas” sin mayores cuestionamientos. Así, en los últimos años, la restricción del *campo de los posibles* de niños y niñas de ECSCC del Uruguay que, “orgullosas” por plantear un descenso en la cantidad de alumnos/as medicados/as, consecuentemente aclaran que la mayoría ya han sido derivados a Escuelas Especiales (EE). De esta manera, niños y niñas que han nacido sin una *deficiencia*, se les atribuye desde el saber/poder, no sólo una medicación que los anestesia, sino que se los involucra en una *situación de discapacidad...* “social”. Antagónicamente, los niños y niñas de contextos privados adquieren un manejo tal de la medicación, una utilización de la misma para los fines propios a la productividad que se les exige, que las más de las veces son el punto de partida de futuras adicciones.

En esta distinción (de clase), se confinan antagonismos legitimados desde el

⁶ Aparece la Sertralina, o en menores situaciones la fluoxetina, como hilo conductor en ambos “espacios sociales”, lo que implica sólo el hecho de analizar las causas, diagnósticos, pronósticos e historia individual y colectiva de este “país gris” un estudio aparte. En este se nombra en su reconocimiento, pero se sabe se abre allí una complejidad que trasciende lo conductual en su especificidad y atraviesa sensibilidades distintivas de singularidades en un genérico que tiene altos índices en sus tasas de suicidio en el mundo adulto, donde el abanico de preguntas que se abre ante ello es tan amplio como inabarcable en los fines presentes.

“nosotros” como sociedad. Y así, proyectivamente, un/a joven de contexto “socio-cultural crítico” luego de un proceso de 10 años de medicación con psicofármacos se lo confina desde su niñez a situación de discapacidad; mientras que un/a joven “de buen nombre”, con la misma “carga” de psicofármacos en su cuerpo en su historia, en la mayoría de las situaciones irá utilizando drogas más fuertes para seguir andando sin mayores cuestionamientos. Porque esta sociedad distrae la mirada mientras las manifestaciones públicas sean hegemónicas y lo que se haga en el ámbito privado ya hace a la constitución de cada individualidad, más si se trata de sujetos reproductores de una hegemonía del deber ser, a diferencia de aquellos que se perdieron del camino ya antes de haber nacido.

Retomando el concepto de Scribano (2007) de *dolor social*⁷ se torna constitutivo en el desplazamiento de la identidad posible a través de la mirada del otro, la naturalización de dicha mirada y el ejercicio de poder que se pone en funcionamiento con este engranaje de la gran maquinaria del disciplinamiento.

... las nuevas cimentaciones de lo social, ligadas a la lógica del costo beneficio, generan una sociedad signada por las relaciones violentas, donde el otro deja de ser un constructor de identidad y confianza para transformarse en un objeto que puede ser un impedimento para el desarrollo personal o un competidor (enemigo) en la lógica de la sobrevivencia. (Carballeda, 2002: 22)

En este sentido, “la desigualdad social disciplina a la sociedad”, siendo el control ejercido desde la disciplina del yo; si en la niñez ya no se *interiorizó*, se le “instruye” con medicación cómo debe interiorizar tal disciplina. El *cuerpo* tornado en *recipiente*, como receptáculo que trae consigo los trazos de la historia personal y la historia colectiva, lo es, pero ya no del ser, sino desde su apariencia, donde “la imagen y la estética marcan las zonas de la certeza”. (Carballeda, 2008: 22)

El control, si antes se expresaba en los cuerpos y se dirigía a ellos, hoy se inicia desde allí, desde esa necesidad de articular, adaptar los cuerpos a las

7 “Estas conexiones entre sensaciones, cuerpo y dominación nos conducen hacia el dolor social como uno de los componentes importantes de las condiciones sociales de posibilidad de la dominación, la evitación conflictual y la naturalización de la coagulación de la acción.” (Scribano, 2007: 124)

expectativas y posibilidades sociales de la inserción y el mantenimiento de ésta a cualquier precio. (Carballeda, 2008: 23)

A través de las manifestaciones corporales infantiles, llegan los saberes con etiquetas de los adultos, siempre encontrando nuevos nombres, nuevas “patologías”, nuevas formas de incidencia de los que producen y reproducen el ejercicio del poder disciplinar desde su saber especializado.

Y estos chiquilines son los más estigmatizados hoy, y ahora se están viniendo los que tienen bipolaridad. Ahora tienen otra sigla: el TOC, el Trastorno Obsesivo Compulsivo. Porque les encanta poner rótulos. La otra que es una maravilla es la crisis de pánico, ya no hay más angustia, ya no es algo del interior, es algo del exterior y que viene de afuera. Crisis de pánico y yo no tengo nada que ver, mi angustia existencial no tiene nada que ver con eso, y te medico, no hablemos de nada más, no te quiero oír, porque me angustio. Por eso lo que falta en los chiquilines es escucharlos no medicarlos. (Entrevista a Docente de Apoyo ámbito privado, agosto de 2009)

En este contexto, derechos y deberes se tornan partes de la individualidad, desdibujándose por completo aquello de lo genérico en la reciprocidad constante con lo singular, en el contexto y devenir. Es el aquí y ahora a resolver sobre responsabilizaciones individuales de cuestiones que son colectivas. Lo que sí se ha tornado corporativo, más que colectivo, desde las instituciones del saber/poder es el abuso de prácticas disciplinadoras que atribuyen la singularidad a los que padecen de un dolor que le es atribuido sólo como suyo, que les pertenece y lo que se hace con la medicación es “mágicamente” quitárselos. Así, en una sociedad donde todo es ya, los psicofármacos en su acción ya duermen, ya dopan, ya marean, ya permiten quedar ausentes de realidades que generan tales padecimientos psíquicos. En estas sociedades del ya, medicar no es la mejor solución, sino la más rápida.

El sujeto queda en soledad, aislado atravesado por el desencanto y el rechazo. De este modo, el individuo pertenece a sí mismo, en contradicción con la obligación de mantener la vida tiene derecho subjetivo a no sufrir, dejando de lado los mandatos superiores del todo social (...). Irrumpe en este contexto ese sujeto inesperado, constituido en el padecimiento

de no pertenencia a un todo social, dentro de una sociedad fragmentada que transforma sus derechos subjetivos en una manera de opresión que se expresa en biografías donde sobresalen los derechos vulnerados. (...). Así, el sujeto es solo individuo precario, temporal; donde se obtura su posibilidad de ser en su relación con otros. (Carballeda, 2008: 23)

Así comienza a demarcarse lo público y lo privado, pero con relación a las lógicas del mercado en tanto acceso a bienes y servicios, rentados o no, y las diversas repuestas a esta niñez que se manifiesta según se nazca en “contextos socio-culturales críticos” o en “espacios sociales” medios o altos. La distinción de las respuestas vuelven a aparecer desde las instituciones médicas y educativas, con la salvedad que las familias en uno de los espacios son cuestionadas, juzgadas e invadidas permanentemente y, en el otro, son entendidas, porque si quedan solos sus hijos o hijas, o a cargo de personas que los cuiden (por lo general, aquellas de los *espacios* tan cuestionados) es para su bien presente y futuro especialmente.

¿Cómo hago con un chiquilín que no tiene estructura interna porque no tiene una familia que se la dé? ¿Lo tengo que relegar? Estoy tratando de ser justa con la educación, ya que ellos se ven con problemas que no le incumben pero que tienen que solucionar. Tal vez use mecanismos no adecuados. En la otra punta, de Av. Italia al sur, tenemos altísimos porcentajes de chiquilines de colegios que son derivados al Psiquiatra Infantil y son medicados, lo he visto también, pero tienen otras ventajas: su mamá puede pagar 2200 pesos de consulta semanal con el Doctor Tal. Yo creo que hay profesionales muy valiosos, pero se mezclan muchas cosas a veces y la gente requiere eso, y los chiquilines son emergentes de problemas familiares, y son emergentes en esos entornos de abandonos y de competiciones y de sustitución de valores. Y las exigencias, porque tienen que ser los top, los más, los ya, todo tiene que ser ya, y de pronto, cuando vas al norte ves un espejo de eso mismo. Entonces, como que no es tan diferente, como que los extremos se juntan. ¿Cuál es el punto medio? Se puede abandonar con la niñera o se puede abandonar dejando solo en la calle...” (Entrevista a Pediatra Ministerio de Salud Pública, setiembre de 2009)

La medicación con psicofármacos vulnera a unos niños y niñas que la consumen y a otros/as los protege. Por lo general, queda restringido al ámbito

familiar más privado y a las autoridades pertinentes del ámbito educativo cuando un niño o niña que concurre a colegio y/o salud privada es medicado/a. Sin embargo, resulta de dominio público, y con ello de etiquetamiento y productor de identidades vulneradas, cuando un niño o niña de “contexto socio-cultural crítico” es medicado/a; porque ahí está su escarmiento, su corrimiento de las normas, su condicionamiento de clase y el miedo (casi pandémico) de su producción y reproducción fuera de las lógicas hegemónicas.

Cuando un niño o niña del “ámbito privado” es medicado, la preocupación radica en los neurotransmisores, en razones biológicas, se busca en la genética. Cuando un niño o niña del “ámbito público” es medicado, ya no hay neurotransmisor que valga y la “culpa” es de la familia, el contexto y hasta de él o ella mismo/a por haber caído en la desgracia de nacer ahí.

Nosotros hicimos talleres y trabajamos con los niños y fijate que el 80% de los niños estaban medicados. Y la demanda desde la dirección era “llamá a aquel papá porque no les están dando los remedios”. (...) Yo tenía un cuaderno donde llevaba un punteo de lo que planteaban Directora y maestras y era: “desajuste de conducta”, “agresivo”, “conflictivo”, “no recibe medicación”, “fue enviado al psiquiatra”, “llevar al psiquiatra infantil”, “le están dando mal la medicación porque se me duerme en la clase” (...). Pero no vi nunca un papelito o algo de algún psiquiatra que dijera qué medicación tomaba y por qué. Y esa invasión permanente del docente al niño “¿te dio las gotitas tu mamá?”. Eso era constante. (Entrevista a Técnica de Administración Nacional de Educación Pública, setiembre 2009)

Cuando se es “pobre”, no hay cuestionamiento que valga, porque impera controlar todo aquello que pueda llegar a llagar la armonía de la hegemonía (“socio-cultural”). Si no hay distinciones conductuales en los niños y niñas que concurren a ECSCC o colegios de renombre, no interesa, porque en los segundos no se ve, y eso es lo que importa, pero igual se medica para una productividad a futuro; en los primeros, es tan evidente que hay que aplacar tales exterioridades. Sea como fuera, la medicación abusiva con psicofármacos es equitativa tantos para unos como para otros, ahí ya no hay lo social, lo cultural, lo económico, lo simbólico que valga, se erradica de una.

Toda la población de nuestra escuela es de nivel socio económico muy bajo, no hay diferencia entre unos y otros, son todos de muy bajo nivel social. Hay chiquitos que tienen una historia familiar muy compleja, entonces la rabia la tienen contra todo. (Entrevista a Directora ECSCC, agosto de 2009)

Son niños en que los padres tienen una fuerte preocupación por sus hijos, por su educación, por su bienestar. Son niveles socioeconómicos medio-alto de esta sociedad y realmente son padres formados, que quieren lo mejor para los niños, y en la medida en que ellos pueden, se lo dan. (Entrevista a Directora colegio privado, octubre de 2009)

Antagonismos...

Ahora funciona como colegio de tiempo completo. La parte curricular en la mañana de 1º a 6º año, en la tarde funcionan talleres complementarios para el desarrollo de inteligencias múltiples, informática, inglés, educación física, en todas las disciplinas... Trabajamos mucho con la autoevaluación con los niños a través de planillas, donde ellos se evalúan en su relación con sus compañeros, con el trabajo, etc. (Entrevista a Directora colegio privado, noviembre de 2009)

El rol principal es educar, enseñar, pero estamos desbordados porque las necesidades son múltiples, estamos en un medio muy complejo, tenemos casi 1000 alumnos y los problemas son profundos, variados, entonces el rol también se extiende y las necesidades sociales son muchísimas, van más allá del rol del enseñar, de educar. Nos vemos demandados socialmente. (Entrevista a Directora ECSCC, setiembre de 2009)

Nosotros apostamos a una educación holística, que tome en cuenta todos los aspectos del ser humano: crecimiento a nivel intelectual, nivel afectivo, nivel corporal. Acá los niños tienen nombre y apellido, las relaciones son muy personales, todos nos conocemos, están muchas horas en el colegio, lo que nos permite convivir mucho con ellos. No es solamente la parte intelectual, tienen gimnasia, educación por el arte, aikido, pileta, cerámica, huerta, yoga, muchas cosas. Al estar trabajando en muchas áreas, tienen la posibilidad de sentirse bien y gratificarse. (Entrevista a

Directora colegio privado, octubre de 2009)

Los hogares de donde provienen los chiquilines son hogares con múltiples carencias: económicas, afectivas, sociales. Nosotros apuntalamos acá a la contención primeramente y después a enseñarles y que aprendan lo elemental para defenderse en la vida: que puedan leer, que puedan escribir, que puedan resolver situaciones que en la vida les ayude a vivir. (Entrevista a Directora ECSCC, setiembre de 2009)

Extremos...

Y después él me fue contando anécdotas de la infancia. Cosas como que un día en el colegio ya no aguantaba más y le dijo a la maestra que se iba a tirar por la ventana. “Y al final fue la única manera que me dejó tranquilo”, me dice. (Entrevista a Docente de Apoyo ámbito privado, octubre de 2009)

Mi hijo se cortó jugando con un compañero en la escuela, pero la psiquiatra dice que él tuvo un intento de autoeliminación, y con eso él ya venía a ser parte de Psiquiatría, que ellos mandaban en el área de ellos y sobre la vida de los que allí pasaban. (Entrevista a familia de niño de 7 años derivado a medicar ECSCC, setiembre de 2009)

¿Dónde quedó el país de las igualdades, el país reconocido por su casi 100% de analfabetismo, “la Suiza de América”? Si alguna vez existió, definitivamente, ya es parte del anecdotario (más allá que “matemáticamente siempre tenemos chance”). Las diferencias, enfáticamente, se vuelven a demarcar por *espacios sociales*, importa dónde se nace para construir (le) el dónde y cómo se hace.

Hay mucha discriminación, pero no de los niños, de los grandes. Las maestras tienen sus preferidos y los de acá del barrio, como somos pobres y ellas nos dicen mugrientos se las agarran con los chiquilines de acá. Y si empezás a preguntar, la mayoría de los gurises que viven en el barrio de acá y van a esa escuela están tomando esas pastillas que les mandan para que se queden tranquilos. (...) le dije a la maestra que no le daba más la medicación y la maestra me dijo que si no hacía caso con ese tema entonces mi hijo grande no podía estar tanto tiempo en la escuela

porque molestaba mucho. Y ahí le bajaron la cantidad de horas que va y la cantidad de días. Y con el grande se la llevó puesta el chico también!” (Entrevista a madre de niños de 7 y 11 años uno medicado y el otro ya no, noviembre de 2009)

Cuando pagas accedes a otras cosas... Yo tengo la dirección clínica de dos farmacias y te digo que es algo que llama la atención, el movimiento impresionante que tiene la ritalina. Una de las farmacias está en Carrasco, así que imagínate la gente que accede, de nivel adquisitivo muy alto. Se ve que estos no quieren aguantar a sus niños. Y aparecen con receta naranja, que no sé de donde la sacan. Es tremendo como allí están sobremedicados los niños. (Entrevista a Química Farmacéutica Ministerio de Salud Pública, octubre de 2009)

Aquí aparece otra de las aristas de relevancia: el fácil acceso a la medicación, más allá de tanta aclaración de tipo, forma y tamaño de receta y recetario. Se procedió, así, a preguntar directamente tanto a la institución médica como a la educativa si se tenía fácil acceso a estos psicofármacos. Desde el saber médico, las respuestas más relevantes se orientaron a los controles de las recetas y la ética que está por detrás en la medicación abusiva. De todas maneras, una vez obtenida la receta, el acceso al psicofármaco resulta acto seguido.

Si tenés la receta sí, pero eso depende del criterio del técnico. Sí hay gente que es muy generosa en conceder psicofármacos a quien no los necesita... pero eso es un tema de ética técnica. (...) Sin receta no se pueden vender, y eso le corresponde a salud pública controlar. (Entrevista a Psiquiatra Infantil salud privada, setiembre de 2009)

No, sin receta no. Lo que sí es bastante fácil es el acceso a la receta. Te puedo decir que de farmacia sale todo con receta, pero también te puedo decir que para el paciente es fácil llegar a una receta, puede estar retirando más de lo necesario o cosas diferentes a las necesarias porque fueron recetadas por distintos médicos. Puede pasar más con el clonazepam y risperidona que con la ritalina. (Entrevista a Química Farmacéutica Ministerio de Salud Pública, noviembre de 2009)

La visión de la institución educativa, bastante más intuitiva que con fundamentos como en este caso, tienen objetivamente los actores del área de la salud, plantean de todas maneras el fácil acceso, salvo en tiempos de recesión en el ámbito público, una vez que se tiene la receta para su obtención en las farmacias, ya sea del MSP, salud privada o las propias del mercado.

En otros años me han dicho que en el hospital nunca hay el medicamento. Cuando vemos que los niños están muy nerviosos, que llamamos y preguntamos, y nos dicen que no tienen la medicación. Pero son excusas que ponen las madres, porque hay que levantarse temprano, porque hay que ir, hay que hacer el carné. (Entrevista a Maestra ECSCC, noviembre de 2009)

El acceso es por la receta médica, si van y hacen las colas y todo eso sí, se los dan. (Entrevista a Directora ECSCC, setiembre de 2009)

En la medida que haya medicación en el mercado, cuestión que a veces se complejiza con el metilfenidato porque es importado desde Argentina y, por ende, un tanto más fraccionado, con el acceso a la receta previa consulta médica, que pareciera ser sumamente accesible, la medicación se obtiene sin problemas. Aquí parece no haber distinción por *espacio social*, el acceso es masivo... ¿abusivo?

Donde sí se vuelven a demarcar las diferencias de manera importante es en cuanto a una vez que se tiene acceso a la medicación, los seguimientos integrales en la tríada salud-familia-educación quedan muy claros en su respuesta favorable en el ámbito privado y contrariamente muy claros, también, pero en su respuesta desfavorable en el ámbito público, salvo desde el discurso médico que entiende desde ambos ámbitos que sí se da una relación con los distintos actores implicados. De esta manera, se hurgó en esta relación escuchando las voces de estos tres actores.

Desde el ámbito privado, tanto salud, educación y familia plantean:

El técnico tiene que hacerlo a través de un seguimiento, que nosotros denominamos “control evolutivo”. Y se hace otro también que es la “repetición de medicamentos”. Pero la repetición de medicamentos no es que venga alguien y diga “mi hijo está tomando tal cosa, démelo de nuevo”, eso lo puedes hacer una vez, pero tenés que verlo, no puedes seguir medicando por control remoto, eso es una cosa antiética. Y el contacto con los colegios es fundamental. (Entrevista a Psiquiatra Infantil salud privada, octubre de 2009)

Sí, porque incluso siempre se les pide a las familias que traigan al colegio qué posibles acciones podemos hacer los docentes para ayudar al niño y ayudar al tratamiento que el médico da. Y siempre nos mandan respuestas y se trata de colaborar. (Entrevista a Maestra colegio privado, setiembre de 2009)

Sí, hay una comunicación al menos telefónica entre el Psiquiatra y la Directora del colegio, que va manteniendo también informada a la Maestra y a mí. (Entrevista a madre niño 8 años medicado colegio privado, octubre de 2009)

Desde el ámbito público, tanto salud, educación y familia plantean:

Nosotros nos encargamos de establecer una comunicación con las maestras, pedimos informes, no solo si está más tranquilo, sino que nos diga cómo va en el rendimiento académico, cuáles son las notas, y cómo va el relacionamiento con sus pares y adultos.” (Entrevista a Psiquiatra Infantil MSP, setiembre de 2009)

No. Lo que sí hacemos es llevar el control de cuando van al médico y pedirle el informe a la madre y ver si lo llevó o no y si el niño sigue tomando la medicación.” (Entrevista a Maestra ECSCC, agosto de 2009)

No, no existe eso. Porque la psiquiatra me dijo que si las maestras quieren tener o decir algo que la llamen, pero nunca lo hicieron ellas. (Entrevista a madre niños de 8, 9 y 10 años medicados ECSCC, noviembre de 2009)

Con la descoordinación pareciera acentuar su complejidad aún más una medicación abusiva en “contextos críticos”, donde el niño/a es un paciente más, un alumno/a más, un número más en la estadística. En el ámbito privado aparecen nombres, distinciones, escuchas, e intercambios entre las instituciones involucradas, al menos desde lo discursivo, en pro de esta niñez.

Campo de los posibles en una “sociedad de iguales”.

En este entramado se va configurando el *proyecto* como categoría ontológica,

y en su concreción material a través de lo que Sartre (2000) denomina el *campo de los posibles*. Como se ha visto, desde las instituciones disciplinares se puede ampliar o realmente restringir este campo de los posibles. En lo que sigue, se analiza con relación, por un lado, al proceso de subjetivación de cuanto “rinde” este niño o niña medicado/a, en tanto si se siguiera la lógica analítica dominante, la medicación contribuiría a la ampliación del campo de los posibles ya que permitiría aquietar cuerpos que por el movimiento no logran “aprender adecuadamente” en las escuelas o colegios; por otro lado, con relación al futuro, en tanto productividad, incorporación de hábitos para un mundo moderno que requiere de varias hegemonías y saberes de los más diversos.

Sobre la percepción de rendimiento de estos niños y niñas cuando están medicados, por lo general, ellos mismos no relacionan una cuestión con la otra, en tanto en la mayoría de las situaciones plantean que les va “bastante bien”, el problema es que “para las maestras no se portan bien”.

Aprendía igual sin medicación. Igual me va mejor que antes.

– ¿Sentís que es por la medicación?

– No, porque me ayudan en la otra escuela y con la maestra. (Entrevista a niño de 8 años medicado ECSCC, noviembre de 2009)

Yo participo en todo, vos me pones una tabla y yo la hago, me dicen una cosa y yo la hago, igual como me dicen que haga una cosa la hago. Pero el remedio no me hizo nada para eso. (Entrevista a niña de 9 años medicada ECSCC, setiembre de 2009)

Bien porque aprendo, y mal porque hago rezongar a la maestra. La directora me ató con ella en el recreo para que no me vaya.

– ¿Cómo se sentiste?

– Se me quedó el enojo acá (señala la garganta). (Entrevista a niño de 7 años derivado a medicar ECSCC, setiembre de 2009)

Parece que el punto de quiebre y diferenciación entre *espacios sociales* antagónicos radica en lo que sería el entendido de la productividad, el aprovechamiento de la instancia educativa para ampliar el *campo de los posibles* de estos niños y niñas, cuestión que es válida y se encuadra dentro de las probabilidades. El punto en cuestión es que mientras en el ámbito privado se potencia de la manera que sea la amplitud del campo de los posibles de ese niño o niña como forma de rendir,

aprender y “poder ser alguien en un futuro”, en el ámbito público se lo tiende a constreñir, a marcar a ese diferente por sus conductas y que está limitando la ampliación del campo de los posibles de los compañeros/as del aula que sí quieren aprender, y entonces todo queda trasmutado a lo fenoménico.

Los cuerpos son una de las claves de bóveda del edificio capitalista. Sin población, sin trabajadores, sin seres humanos que sólo tengan para ofrecer en el mercado su única posesión natural, cual es el cuerpo y la energía productiva que de él emana, no hay capital. Sin trabajo acumulado no hay posibilidades producción y reproducción del capitalismo moderno, de la organización social de libre mercado. La estrategia general del capital ha sido mantener a un número importante de la humanidad en condiciones límites de su reproducción material como garantía de su poder para “comprar” la fuerza de trabajo al precio histórico conveniente de acuerdo a sus fases de expansión, contracción y crisis. (Scribano, 2007: 98)

En este sentido, el cuerpo queda sujetado a la máxima expresión de una razón instrumental propia de la modernidad. Cuerpos medicados constreñidos a una razón que en su forma implica el disciplinamiento mediante la medicación con psicofármacos. Como plantea Scribano (2007), “somos, en parte, lo que los otros ven”, por lo que sería la presentación social del sujeto singular, su identidad. La carencia de un *cuerpo social* legitimado evidencia la *deficiencia* de quien resulta así marcado en su diferencia. Los cuerpos de estas sociedades modernas son disciplinados, amoldados cumpliendo las funcionalidades inherentes a sus condiciones de individuos.

Sin cuerpo no hay individuo; sin un cuerpo socialmente apto no hay agente; sin cuerpo no existe la posibilidad de que el individuo se conozca en tanto sujeto. (Scribano, 2007: 99)

De esta manera, condensando el segundo aspecto planteado dentro del *campo de los posibles* de Sartre (2000) y el *cuerpo social* de Scribano (2007) se orienta el tema a la productividad de estos cuerpos infantiles con proyección a futuro. Y ahí es donde vuelven a aparecer antagonismos entre el ámbito privado y el ámbito público, y lo que hace que esta situación que ya es problemática de por sí, para los niños y niñas nacidos/as en “contextos socio-culturales críticos” se les constriña hasta lo impensable la mayoría de las veces este *campo de los posibles*. La pregunta

concreta fue con relación a si el sistema educativo estaba hoy sobreexigiendo a su alumnado. Algunas de las repuestas obtenidas se plantean primero desde el ámbito privado, luego desde el ámbito público para dar cuenta evidente de esto que se está planteando.

Desde el ámbito privado:

El nivel competitivo recarga al niño, pero no solamente lo recarga en el cúmulo de cosas que pretende incorporarle, sino que lo recarga de un modo mucho más profundo que es en el modelo de vida que le está transmitiendo. Un padre me dijo, “ah, pero ustedes quieren que mi hijo sea solidario y no competitivo”. Y, justamente, claro. Porque una sociedad competitiva muchas veces lleva, y digo muchas veces con total ironía, porque estoy convencido que siempre, lleva al tipo de sociedad que tenemos hoy, donde evidentemente hay muchas veces una absoluta falta de respeto hacia el individuo como ser humano. Entonces, eso es un producto de la actitud de enseñanza. (Entrevista a Psiquiatra Infantil salud privada, setiembre de 2009)

Creo que la sociedad en términos generales está sobreexigiendo, no sólo el sistema educativo. (...) Pero sí el niño de hoy tiene muchas veces una cantidad de actividades más allá de las del colegio, que lo sobreexigen mucho, y son muchas veces por necesidad de las propias familias, de tenerlos ocupados más tiempo, por horarios laborales. (Entrevista a Directora colegio privado, noviembre de 2009)

En el ámbito público:

Yo sinceramente creo que el sistema educativo no le ofrece al niño lo que el niño necesita. Yo veo, por ejemplo, que con el Plan Ceibal los chiquilines están motivadísimos, salen de la escuela y los ves que siguen con las computadoras y les llama la atención, y les interesa. Me parece que con los tiempos que han cambiado, que los chiquilines han cambiado, que la tecnología ha cambiado, pero el sistema educativo se ha quedado. Y que no sé qué es que necesitan los niños en la escuela, pero están aburridos, y ahí empieza la distorsión. (Entrevista a Pediatra Ministerio de Salud Pública, noviembre de 2009)

No, al contrario, veo que hay un nivel muy bajo educativo del país, tanto Primaria como Secundaria. (...) los logros educativos son muy bajos, pero van siendo promovidos porque socialmente se van a integrar.” (Entrevista a Directora ECSCC, setiembre de 2009)

Síntesis...

Yo no sé si se puede evaluar igual el sistema educativo privado que el público. Sí hay una sobreexigencia en colegios privados, donde los chiquilines van doble horario, que como que se les quiere sacar niños genios o fantásticos, eso hay en una parte de nuestra sociedad y los papás buscan eso como objetivo para que sus hijos sean exitosos. Creo que eso es más a nivel privado. En lo público no capto como sobreexigencia, creo que todo está apuntando a que la educación vaya sustituyendo cosas que no se están dando en la familia. Ya lo ha hecho con la alimentación en donde los niños van a comer a la escuela porque en su casa no lo hacen bien (...). Me parece que es difícil resumir sobreexigencia a todo nivel, me parece que son cosas distintas y depende de cada medio. (Entrevista a Pediatra Ministerio de Salud Pública, noviembre de 2009)

En esta lógica de la productividad, donde desde el ámbito privado se los estimula generalmente hasta la sobreexigencia, por lo que la medicación va directamente a calmar ansiedades de exigencias de excelencias del afuera que no todos los niños y niñas pueden cumplir. Sobreexigidos de tareas extracurriculares, también, para una productividad a futuro. Antagónicamente, en el ámbito público, pareciera distar mucho de exigir, aparece una sobrecarga sentida desde el plantel docente y falta de estrategias diversas para cumplir requisitos curriculares de enseñanza mínima, en condiciones complejísimas para tal emprendimiento, y donde en primera instancia se deben cubrir carencias sociales antes de poder pensar en procesos de enseñanza-aprendizaje.

Y así sucede que con el discurso de que los que atienden, que se portan bien, que por sus derechos, ese mínimo margen de niños y niñas de ECSCC potencialmente productivos parecería que debe ser cuidado como oro en polvo, justamente de aquellos otros que ya hechos polvo no hacen más que manifestarse agresivamente, con violencia, sin respeto, en constante movimiento. Y, ante la necesidad (se quisiera creer que inconsciente) de “salvar a unos” que cumplen más o menos los estándares hegemónicos, se empieza en la lógica de derivar al saber

médico a aquellos que no los cumplen, comenzando a armarse una nueva madeja porque de ahí deviene en la gran mayoría de las situaciones la medicación con psicofármacos, la reducción horaria en el ámbito escolar y casi sentenciada derivación a la Escuela Especial, generándose así un entramado tan siniestro como ese título de Gabriel García Márquez: “Crónica de una muerte anunciada”.

Hacía menos horario entonces iba media mañana. Y ahora ya no va más porque no lo aguantaron más, lo sacaron un mes antes de que terminaran las clases. Lo sacó la directora, pero me dijo que se fuera tranquilo que igual pasaba de año. (Entrevista a madre de niño de 8 años medicado ECSCC, noviembre de 2009)

En esta escuela casi todos los niños están medicados, y hay niños que no concurren porque les cortan los horarios tanto que al final no van más. Y a ellos el cambio de escuela van a hacerle el año que viene, a la Escuela Especial, por la conducta dicen. (Entrevista a madre de niños de 8, 9 y 10 años medicados ECSCC, octubre de 2009)

Pero no voy más, porque me corrieron de la escuela. Pero a mí me gusta mucho trabajar en la escuela, hacer cuentas, hacer resuelvo. Y ahora no puedo porque no me dejan entrar en la escuela. (Entrevista a niño de 8 años medicado ECSCC, setiembre de 2009)

¿Qué ampliación del *campo de los posibles* puede existir en estos niños y niñas que no sólo son medicados, etiquetados, estigmatizados, diferenciados, sino que además, más allá de sus ganas de ir a la escuela para aprender son literalmente “corridos” porque molestan? ¿Dónde queda el Código del Niño y el Adolescente en sus derechos más básicos a la educación, así como el de la Convención de los Derechos del Niño de la ONU, o la misma Constitución de la República Oriental del Uruguay? Estos niños y niñas están siendo sumamente vulnerados hasta en sus derechos fundamentales... sumados a los ya estructuralmente vulnerados de vivienda, alimentación, etc.

Estos niños y niñas de este círculo virtuoso terminan en su gran mayoría en una Escuela Especial ⁸, las que, con las derivaciones sistemáticas de los últimos

8 “La educación especial por lo tanto, nace y se justifica con dos objetivos, uno explícito, de favorecer a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, y otro, más o menos

años de esta población conflictiva que ya no podía ser mantenida en la “escuela común” (o de comunes, de “normales”) se fueron superpoblando y perdiendo los objetivos que hacen a su razón de ser: los niños y niñas con deficiencia intelectual, sensorial y/o motriz.

Por razones capaz que no tan obvias, estos niños y niñas de cuerpos exaltados terminan compartiendo espacios de aula con aquellos/as que tienen deficiencia intelectual y casi causalmente redundan en una discapacidad intelectual. Pero estos niños y niñas medicados, que no cuentan con una deficiencia intelectual sino con cuerpos en continuo movimiento, con tal reubicación institucional pasan a ser considerados niños y niñas en situación de discapacidad, aún así sin tener una deficiencia. Entonces, ahí sí, hoy día si se pregunta en las EE con qué cantidad de niños/as medicados con psicofármacos cuentan, las cifras que ya resultan altas quedan irrisoriamente empequeñecidas, ascendiendo, fundamentalmente en las de Montevideo.

Reflexiones Finales

A lo largo del presente artículo se intentaron dejar en evidencia las concreciones de una niñez medicada, abarrotada y sumisa para la no rebelión, mediante la sujeción del mundo adulto institucionalizador y disciplinador de las conductas. ¿Qué se proyecta para este enorme contingente de niños y niñas que conforman el mundo adulto del mañana? Este proceso, entendido como una nueva forma de disciplinamiento de la razón instrumental moderna, es concretizado por una sociedad que subyuga las corporalidades hacia una homogeneidad necesaria para la producción y reproducción de sus pautas, valores y acciones, oportunamente condescendientes con la mercantilización de los cuerpos (y de las almas). Se exige una “normalidad” que no contempla la diversidad; más aún, se lo hace desde el discurso de los derechos, cuando contradictoriamente se está vulnerando la calidad de sujeto de aquellos que marcan una diferencia (conductual en este caso concreto).

Se considera que se está, ahora más que nunca, ante una racionalidad moderna en lo instrumental y en la promesa emancipatoria más soez, bajo “nuevas manifestaciones” que de alguna manera se podrían decir simulan las

implícito, pero ubicado en primer plano por sus críticos, de preservar la seguridad de la mayoría de los alumnos y optimizar los rendimientos de la educación, a la que fue necesario agregarle la denominación de común.” (Tommasino, 2005: 11)

formas predichas y condicionan sus contenidos. Mediar cuerpos infantiles con psicofármacos dejándolos en la mayoría de las veces inertes y sin sensaciones y expresiones lejos está de promesas emancipatorias, sino más bien estaría remitiendo a una racionalidad instrumental moderna de sujeción de los sujetos por los sujetos mismos, a través de dispositivos cada vez más mediados por el saber/poder unidireccionalizado (proceso de medicalización) bajo la falacia del “bien colectivo”.

Esto no implica ver en el cuerpo médico ni en el colectivo docente (como ejecutores de políticas sociales estatales), y menos aún en las familias, a “los malos” de la película, como si la realidad estuviera contenida y diferenciada entre buenos y malos. Lo que sí se atribuye es una implicancia colectiva, en cuanto responsabilidad de una sociedad que en su conjunto se ha ido resquebrajando en procesos que la trascienden, que la contienen y de los cuales, por las decisiones que en su devenir va tomando, direcciona. Se es juez y parte en un mismo proceso dialéctico, de responsabilidades individuales y colectivas entremezcladas, donde sí unos tienen más peso en la toma de decisiones (y quizá en ello la sensación que se les atribuya mayor responsabilidad), como lo son las tres instituciones planteadas, y otros seguramente menos, como lo es la niñez uruguaya en la contemporaneidad, y en ella nuestro futuro.

Por ello, se intenta quitar el peso en responsabilizar individualidades que desde lo discursivo quedan en el foco: los niños y niñas de hoy día que “se portan mal”, “no hacen caso”, “desbordan”, “molestan a sus compañeros”, “no dejan que los otros aprendan”. Estos niños y niñas no son más que la punta del iceberg de una complejidad que los trasciende, la cual dista enormemente de la posibilidad de pensar en sociedades emancipadas, de inclusión de la diversidad, de reconocimiento de la alteridad en su potencialidad (y no en su posibilidad de distorsión del orden social). Dista enormemente de sociedades utópicamente modernas, donde la racionalidad instrumental pensada como superación de carencias materiales a través del dominio de los sujetos sobre la naturaleza se preveía tendía a la posibilidad de una real emancipación individual y colectiva. La metamorfosis de esta razón moderna hoy día se plasma claramente en nuevas manifestaciones, donde el disciplinamiento como dispositivo inherente al control social resulta el medio por el cual se instrumentaliza la sujeción predicha, ya no de los sujetos sobre la naturaleza, sino de los sujetos sobre los sujetos.

Distorsión de la instrumentalidad más pura de la razón moderna, se confina hoy día en su metamorfoseada transversalización de la vida cotidiana de los sujetos, en procesos de interiorización de formas de ser, estar, sentir y comportarse

en sociedades hegemónicamente determinadas desde la “normalidad”, y en la exteriorización singular hacia un colectivo que no interioriza la diversidad. De esta manera, con el discurso colectivo del “bien general” se suprime cualquier posibilidad de distinción de lo singular, aplicando dispositivos de control cada vez más riesgosos, hasta en la constitución de los sujetos, no sólo en sus esencias sino también en sus apariencias (en este caso conductuales).

Que la niñez se exprese a través de sus cuerpos manifestando violencias, imposibilidades de estarse quietos, falta de concentración, etc., se considera remite a una *exteriorización singularizada* de una *interiorización colectiva* que busca legitimar, producir y reproducir una sociabilidad propia de las sociedades modernas (en este caso la uruguaya), atravesadas cada vez con mayor énfasis por una lógica de control del pensamiento y de las conductas. En este vaivén, desde lo genérico se interioriza el des-orden de estos cuerpos infantiles, exteriorizando en cada singularidad la necesidad de aquietarlos.

Bibliografía

- ANEP. (2007) *Relevamiento de Características Socioculturales de las escuelas públicas del Consejo de Educación Primaria*. Montevideo: ANEP.
- BARRÁN, J.P. (1992) *Medicina y sociedad en el Uruguay del novecientos*. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- BAUDRILLARD, J. (2000) *Figuras de la alteridad*. Buenos Aires: Prometeo.
- BOURDIEU, P. (1987) “La práctica de la antropología reflexiva”. Introducción al Seminario de la Escuela de Estudios Superiores en Ciencias Sociales, París. (Mimeo)
- CARBALLEDA, A. (2002) “El cuerpo hoy”. *Revista Topia: Las huellas de la identidad*, Buenos Aires, v.36, pp. 22-27.
- ELÍAS, N. (1990) *La sociedad de los individuos: ensayos*. Barcelona: Península.
- FOUCAULT, M. (2005) *El poder psiquiátrico*. Buenos Aires: FCE.
- FOUCAULT, M. (1991) *Espacios de poder*. Madrid: La Piqueta.
- FOUCAULT, M. (1998) *Los anormales*. México: FCE.
- GALENDE, E. (2008) *Psicofármacos y salud mental. La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar.
- GEDIS. (2008) *Los hijos de Rita Lina*. Montevideo: La Plantense.
- HELLER, A. (1994) *La revolución de la vida cotidiana*. Barcelona: Península.
- Ley N° 17.823. (2004) *Código de la Niñez y la Adolescencia*. Montevideo.
- LUNA, S.; LUGONES, S. (1998) “ADD. La distracción como enfermedad”. *Revista El Árbol*. Buenos Aires, v.12, pp. 12-17.
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- MITJAVILA, M. (1998) “El saber médico y la medicalización del espacio social”. *Documento de Trabajo DTS*. Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales.
- MOYANO, J.M. (2004) *ADHD ¿Enfermos o singulares? Una mirada diferente sobre el síndrome de hiperactividad y déficit de atención*. Buenos Aires: Lumen.
- NETTO, J.P. (2004) *Marxismo impenitente*. Sao Paulo: Cortez.
- ONU. (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington.
- ROSATO, A.; Angelino, MA. (Coords.) (2004) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- SARTRE, JP. (2000) *Crítica de la Razón Dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- SCRIBANO, A. (Comp.) (2007) *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. CEA—CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Jorge Sarmiento Editor. Córdoba.

SCRIBANO, A. (2002) *¿Brujos o especialistas?: de gurúes, sociedad y conocimiento. De Gurúes, profetas e ingenieros*. Ensayos de Sociología y Filosofía. Córdoba: Copiar.

TOMMASINO, A. (2005) “Peter Pan quiere crecer. Educación especial: ¿carta de ciudadanía para el “país de nunca jamás?”. Udelar-Unicef, Montevideo. (Maestría en Derechos Humanos) (mimeo)

VALLEJOS, I. (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*, Montevideo. (mimeo)

¿Políticas de Salud Mental Comunitaria? Algunas líneas sobre el contexto actual para la producción de alternativas a la desmanicomialización.¹

Cecilia Silva Cabrera

Introducción

Tomando como base las aún tímidas reformas en la atención de la salud mental en nuestro país, se pretende aquí realizar un ejercicio aproximativo a la problematización de los principales aspectos que hacen a la Salud Mental Comunitaria (SMC) y el contexto histórico, político y social del que deviene, reflexionando sobre el enfoque de SMC como estrategia de diseño e implementación de las políticas de salud mental.

Planteamos el siguiente interrogante ¿Políticas de Salud Mental Comunitaria? en un sentido de acercamiento analítico-reflexivo para la comprensión del panorama nacional actual frente al tema. se pretende contribuir en la discusión ideológico-política y académica que subyace a la producción de toda política social, qué significados y subjetividad ponemos en juego en la especificidad de cada política social.

En este sentido, entendiendo a la realidad como producción humana, se considera que es en la dialéctica del movimiento de producción y reproducción de la praxis humana en el que se encuentran los nudos, contradicciones y antagonismos que transversalizan en tanto mediación y determinación² a los diversos componentes de la realidad.

El presente, constituye un ejercicio de problematización en la construcción de una praxis profesional en el marco del enfoque de SMC, por tanto, los lectores evidenciarán que este intento peca de un grado de profundización que de ninguna manera colma la complejidad de la temática.

1 Este trabajo toma como base un documento producido en el marco de la Maestría en Salud Mental Comunitaria, en el mes de Junio de 2009 (Cohorte 2009-2010). Universidad Nacional de Lanús, Argentina.

2 De acuerdo a la matriz hegeliana el concepto de mediación refiere al *pasaje* de una/s cualidad/es a otra/s, es decir, a los factores que están presentes en la superación y transformación de cualidades de la realidad particular y colectiva. En tanto el concepto de *determinación* refiere a esa/s cualidad/es otorgada/s esencialmente por las categorías universales (economía y política, según la teoría marxiana).

Hacia políticas de salud mental comunitaria

Para quienes se desempeñan en el ámbito de la salud mental, de los servicios de atención especializada (hospital de agudos, colonias de crónicos, policlínicas de salud mental), es palpable la envergadura del complejo social y político que atañe a lo referido a la temática. Este “complejo” que conforma la salud mental, parte ya de la diversidad conceptual que hace a este campo de intervención y análisis. ¿Qué es la salud mental? ¿A qué acontecimientos y a quiénes se hace referencia cuando se habla de salud mental? ¿Cuáles son las disciplinas actuantes y autorizadas en este campo? ¿Cuáles los dispositivos asistenciales?, etc.

No obstante, producción discursiva y producción práctica no se encuentran en todos sus puntos como confluencia, sino como disputa entre lo dicho y lo hecho. La política propuesta, la política diseñada y la política implementada; parecería tratarse de diferentes cosas cuando en realidad se trata de la misma política de salud mental. La arena de disputa en el diseño e implementación de las políticas sociales no pierde peso aquí, siendo una lucha constante de conquista y concesión, aunque con la notoriedad de un colectivo de personas que aún muy poca incidencia logra. Es sabido que “el loco” es de las personas que más poder concede en esto de quién toma las decisiones, quién tiene el discurso validado socialmente y a quién se le otorga la credibilidad de lo dicho. “El loco” tiene esencialmente su discurso hipotecado en base a un diagnóstico a préstamo sin haberlo gestionado. Discurso vedado, aunque su voz resuena en el eco vacío.

Actualmente, la coyuntura política posiciona al Uruguay, a poco más de seis años de gobernatura “progresista”, con un notorio cambio de dirigenciamiento político dada la asunción del segundo gobierno progresista en el año 2010. A partir del gobierno anterior se plantea el tránsito del sistema uruguayo de políticas sociales hacia un modelo de protección social de tendencia inclusiva y universalista.

Las políticas orientadas a la atención de la *salud*, particularmente de la *salud mental*, han venido teniendo desde hace aproximadamente tres años un fuerte discurso instituido³ en la elite política en pos de la “*des-manicomialización*”⁴ de las

3 Bajo este concepto se refiere aquí a la “institucionalización” de prácticas como mecanismo de cooptación de praxis potencialmente transformadora, en contraposición a las prácticas *instituyentes*, es decir, de prácticas situadas desde un paradigma verdaderamente alternativo a los paradigmas hegemónicos; capaces de vulnerabilizarlo e introducir cambios radicales -de raíz-. (Rebellato y Giménez, 1997)

4 Básicamente refiere a la desfocalización del manicomio como aparato de atención

prácticas desarrolladas en los establecimientos de atención psiquiátrica en los tres niveles de atención. Pretendiendo dar paso a los servicios de atención primaria en un abordaje comunitario de la atención de la salud mental.

No obstante, aún se continúa en la perspectiva de trabajo donde el par salud-enfermedad tiene el eje central en la conceptualización de la salud mental y en la práctica es el componente enfermedad el que toma preponderancia. Aún se continúa trabajando en la concepción de quien se asiste como “enfermo psiquiátrico”, pensando en tratamientos, residenciales para enfermos, protección social, etc.. En ninguna de las fases de la política de salud mental se incorpora el trabajo en base a la *salud*, más que como prevención de contraer una “enfermedad mental” anulando claramente toda posibilidad de escapar a la lógica de asistencia a enfermos.

¿Cuál es el objetivo del cuestionamiento a un sistema que aún no supera el paradigma de disminución de a-normalidades y riesgos? No se trata de negar la existencia de estados de salud-enfermedad que requieren atención concreta con la intervención técnico-asistencial específica. Sino, que por el contrario, dando cuenta de ello, el centro está en la especificidad de esa intervención y no en la ambigüedad de generalizar el sometimiento a tratamientos a estados subjetivos que no lo requieren.

En el campo de la salud mental, se patologiza el sufrimiento mental, con una intervención intencionadamente psiquiatrizante desde las distintas disciplinas actuantes. Se opera desde lo técnico en la rotulación inmediata de ese sufrimiento expresado a través de un diagnóstico que denota un déficit temporal o permanente y lo que tal vez fuera una crisis de superación en la dinámica salud-enfermedad, se torna objeto de la parafernalia manicomial. Diagnóstico, tratamiento, posible internación, psicoeducación sobre la patología subyacente a la crisis, derivación al centro más cercano para atención periódica. Se actúa aún sobre el síntoma, o lo fenoménico; sin develarse el complejo causante de ese emergente, que aún puede tener claros rasgos de una respuesta saludable a los avatares del sujeto y el contexto.

No se vincula la atención dirigida a la priorización del de campo de posibilidades de ese sujeto, sino a su probabilidad de “riesgo mórbido”. Lo significativo del diagnóstico instala y perpetúa a la enfermedad mental en la vida del sujeto y su colectivo más cercano. Se procurará su atención en un “servicio de salud mental”

de la “salud mental”, cobrando protagonismo los servicios de atención primaria a nivel comunitario y local.

pero no para superación de su salud mental, sino ya en su papel de “enfermo psiquiátrico”.

Estos procesos de patologización, en los cuales la política de asistencia tiene una función preponderante, tienen su génesis histórica en procesos mucho más amplios que trascienden la especificidad del campo de la salud mental actual. La salud, ha sido desde la tres últimas décadas del Siglo XIX, uno de los espacios centrales para el despliegue de los dispositivos de la *modernización* de la sociedad uruguaya. Modernización tardía que se afianza en la segunda mitad del Siglo XIX con la reestructura del mercado y el nuevo papel interventor del Estado; que recién a fines de ese siglo y comienzos del Siglo XX cala hondo en el proceso de sociabilidad. (Barrán, 2008)

La *sensibilidad moderna* será la base desde la cual las instituciones⁵ clásicas (sistema de salud, sistema educativo, sistema judicial) reproducirán los valores de protección del orden capitalista. El pasaje por la “*barbarie*”, el “*disciplinamiento*” y la “*civilización*” se afirmará en los principios del trabajo, el ahorro, el orden, la salud y la higiene. (Barrán, 2008)

Como analiza Barrán:

Trabajo, ahorro, disciplina, puntualidad, orden y salud e higiene del cuerpo, fueron deificados a la vez que diabolizados el ocio, el lujo, el juego, la suciedad y la casi ingobernable sexualidad. Pero aquel Olimpo y aquel infierno, tenían tendencias monoteístas: los nuevos dioses tendieron a resumirse en uno solo: el trabajo, y los diablos casi siempre aparecieron como las masacras que asumía la proteica sexualidad. (2008: 235)

Sobre estas bases de la sensibilidad moderna del contexto uruguayo, se asientan, transforman y comprenden las prácticas de su presente más reciente. El papel del Estado, *providencia* con fuerte protagonismo en la tutela de los “derechos sociales”, comienza a perder hegemonía frente al viraje del patrón de producción, a mediados del pasado Siglo XX; sustituyéndose por el paradigma neoliberal, de precarización, flexibilización y tercerización del mercado formal de trabajo. El acceso a las políticas de protección social diligenciada por el Estado y mediada por la inclusión formal en el mundo del trabajo, se sustituye por un fuerte achicamiento de las funciones estatales con exclusividad de operación sobre la población en situación de pobreza extrema y, la consecuente mercantilización

5 En el sentido que le otorga Lourau (2001) a este concepto.

de las políticas sociales.

Entrada la primera mitad del Siglo XIX un escenario de auge y asentamiento de las formas capitalistas de sociabilidad (antagonismos y contradicciones radicales en el vínculo entre los individuos, marcado por la lucha de clases y el extrañamiento de las capacidades de ser y sentir principalmente de las clases subalternas) (Castel, 2009; Pastorini, 1999; entre otros.) El disciplinamiento de la masa de población y el control social comienzan a buscar y encontrar justificativos en la ciencia.

Desde estas primeras décadas y comienzos del Siglo XX la medicina comienza claramente a ser cooptada para la funcionalidad y reproducción del capitalismo, sistema político-ideológico, económico y social desde el que se regirá el mundo occidental. No obstante, ya a mediados del Siglo XVII las crisis de diferentes puntas de Europa preparan el terreno para lo que se institucionalizará como tratamiento médico de lo “normal” y “anormal”, según los patrones de una nueva sociabilidad.

Según refiere Galende:

Si bien existía en Egipto desde el Siglo XII una atención médica de la locura, ésta no estaba constituida en Occidente. Hasta el Siglo XVI en Europa la locura no estaba asociada al encierro, aunque sí diferenciada y separada de la vida social. El loco forma parte de la prosa del mundo, sobre todo durante el Renacimiento. (1994: 123)

El criminal, el vagabundo, el niño y el loco son objeto de un mismo sistema correccional en el cual el dirigenciamiento de sus conductas a través del encierro y la tutela correctora conforman una tecnología específica de intervención sobre esta población (Foucault, 1990). En esta línea, Galende analiza:

El capitalismo naciente, que en su normativización de la vida de los individuos impone sus condiciones de normalidad y error, encierra y excluye la locura junto con todo lo que en los márgenes de la nueva relación social, se transforma en desecho inútil. (1994: 125)

Es significativo el rol que comienzan a desempeñar distintos ámbitos en la funcionalidad de la reproducción capitalista, de los cuales especialmente se destaca el hospital general, espacio profundamente político que tendrá como una de sus finalidades encerrar a lo irrecuperable y moralizar para re-socializar a quien aún puede desarrollar la capacidad de trabajo. Al decir de Galende, “el hospital general

en su red de establecimientos, es convertido en fábrica”, en tanto el trabajo y la productividad se afilian a la razón y la inutilidad y la ociosidad se hermanan a la sin-razón. (1994: 126)

La moralización de la vida conjuntamente en términos “científicos” y con fundamentos en la salud y la enfermedad presentados como pares dicotómicos, otorgan al médico (portavoz de la ciencia médica) la legitimidad y autoridad para definir, clasificar y adjudicar la condición de salud y enfermedad, normalidad y anormalidad. Mitjavila, citando a Fernández, analiza con claridad estas implicancias:

(El) discurso médico no es cualquier discurso. La medicina no es sólo el arte de curar; es también meditación sobre el sufrimiento, la vida y la muerte. Los médicos no sólo hablan de su especialidad; hablan permanentemente de la vida, la sociedad, los valores, diciéndonos cómo tenemos que vivir, sufrir, gozar, parir, enfermar, morir. (1992: 2)

Desde el discurso médico, como mediación o *pasaje*, en el proceso de sociabilidad capitalista, se produce y reproduce una nueva subjetividad sobre las bases de la moral y lo sano, lo enfermo y lo patológico.

Si bien las nociones de normalidad-anormalidad y salud-enfermedad se asientan con base en el Proyecto Moderno, ya existía desde siglos anteriores un abocamiento clasificatorio del *deber ser*. Las nociones de normal y diferente estaban en el imaginario social colectivo. No obstante, y aquí parte de esta paradoja de la patologización como norma de vida y convivencia, la locura precedió a la enfermedad mental como tal. En la época clásica el loco era diferenciado desde un imaginario de misticismo.

Evaristo refiere que:

La locura, como faceta del ánimo humano, existía mucho antes de que existiera la psiquiatría; y aún sigue expresándose en el arte (Van Gogh...), en la literatura (Don Quijote, los personajes de Dostoiévski o de Gogol) y en la vida. La locura puede considerarse como el aspecto misterioso del ser humano a la vez incomprensible, imprevisible, amedrentador o divino. O más bien como callejón sin salida de la razón o como otra cara de la normalidad”. (...) “La enfermedad mental en cambio ya es la declaración médica del camino de la locura en la vida de la persona. (2000: 15-16)

Particularmente en Occidente, en la segunda mitad del Siglo XIX y comienzos del Siglo XX se consolida la tecnificación de las intervenciones del Estado sobre *lo social*. La caridad y la filantropía comienzan a dejar paso a las acciones correctivas, en intentos por mantener el orden establecido por los patrones de sociabilidad capitalista en todas las esferas (político, social y económico). La salud y la enfermedad son vistas como estados contrapuestos, sustitutivos entre sí, con un fuerte contenido moralista: sano-bueno, enfermo-malo; por tanto, también objeto de intervención jurídica.

Por su parte, un análisis que retome a la noción de salud-enfermedad como proceso y como producto histórico, permite comprender a los diversos momentos de la vida de los sujetos como superación y transformación en movimiento constante y no estacionado en un estado determinado a espera de una manipulación externa para su recuperación. Ello implica pensar a ese proceso salud-enfermedad en un complejo multidimensional: lo singular y lo colectivo.

¿A qué refiere entonces el concepto de *Salud Mental Comunitaria* (SMC)? ¿A qué se hace referencia al analizar si las actuales políticas se abocan a una SMC tal como lo mantienen en lo discursivo? Por una parte, el enfoque de SMC, refiere a comprender y dar sentido desde otra racionalidad, a las nociones de salud-enfermedad, normalidad-anormalidad. Y por otra y, al mismo tiempo, redimensionar estas nociones en un marco político y social determinado y en un proceso de sociabilidad que involucra lo individual-singular y lo colectivo-universal como retroalimentación.

De esta forma pensar la SMC dentro del proceso de sociabilidad humana permite dar cuenta de las relaciones sociales en juego, de la necesidad de entablar relaciones entre sujetos (a diferencia de la relación sujeto-objeto), lo cual asimismo implica, relación subjetiva que al conectarse con otro se supera y transforma en *intersubjetividad*. En acuerdo con Galende:

El pasaje de la psiquiatría a la Salud Mental constituye una ‘ruptura epistemológica’ aun no acabada. Si más que de una disciplina hablamos de un campo de la Salud Mental, en el seno de este proceso de cambio se ven afectadas cada una de las disciplinas que en él intervienen. Psiquiatras, psicólogos, sociólogos, enfermeros, asumen los conflictos que las orientan. No se trata solamente de nuevas categorías para comprender la enfermedad mental, se trata también de un cambio en la definición misma del objeto, la salud mental, y por lo mismo del conjunto de las

prácticas de intervención. Pero debemos tener presente que el terreno teórico y práctico no estaba vacío sino ocupado por la psiquiatría que, en sus variantes biológica y fenomenológica, definían su objeto como ‘enfermedad’ y unían a él su pertenencia al campo médico, no al de la salud. (2008: 98-99)

Ahora bien, cada concepto contiene un posicionamiento político-ideológico respecto a las diversas esferas de la vida, así se ha intentado presentar principalmente las nociones de salud y enfermedad, normalidad y anormalidad. En este sentido, también el concepto de *comunidad* ha devenido de un proceso de conceptualización y re-conceptualización según los diferentes momentos históricos y los diversos contextos regionales en los que se ha venido desarrollando. A efectos de este trabajo, se tomará de forma muy general, la propuesta italiana sobre “*lo comunitario*”. Siguiendo a Luciani:

... retomando la propuesta italiana, podría decirse que desde ésta lo “comunitario” hace referencia a la consolidación de los derechos ciudadanos de las personas con problemas psiquiátricos. Al poner el acento de la crítica en la equiparación que realiza la sociedad entre diferencia y exclusión (Amarante, 1995/2006); lo comunitario estaría puesto del lado de la visibilización de tales diferencias, y de su inserción en la vida de la comunidad. Lo comunitario allí no es concebido como homogeneización, sino justamente como la posibilidad de existencia de las múltiples diferenciaciones. (2009: 15)

Esta noción de comunidad, es alentadora en tanto rescata el valor de lo diverso y la diferencia como parte constitutiva del conjunto social; lo cual a priori habilita a un abordaje desde la complejidad y no desde la búsqueda correctiva hacia el logro de un estado de “normalidad” preestablecida por patrones hegemónicos del *deber ser social*. La salud mental, entonces se transforma en un *objeto complejo* de comprensión y abordaje. Continuando con los aportes de Luciani, la delimitación de un *objeto complejo* ⁶ implica la imposibilidad de ser explicado linealmente dado

6 Morin se pregunta: “¿Qué es la complejidad?”, para luego responderse: “A primera vista, es un fenómeno cuantitativo, una cantidad extrema de interacciones e interferencias entre un número muy grande de unidades. De hecho, todo sistema auto-organizado (viente), hasta el más simple, combina un número muy grande de unidades... Pero la com-

que “opera en múltiples niveles de la realidad (múltiples estados de existencia). Es multifacético, objeto de diversos discursos disciplinares (su construcción supone operaciones transdisciplinarias)”. (2009: 23)

Ahora bien, se ha dicho que el país transita un proceso de transformación del sistema de protección social que ya ha comenzado a sentar sus bases a nivel público y privado, y a partir del cual se encuentra ya en funcionamiento el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). Estas transformaciones dieron marco al Programa Nacional de Salud Mental (PNSM) a partir del que se elaboró el Plan de Prestaciones para el SNIS. En este complicado y escabroso marco normativo y legislativo, se comenzó a desarrollar en el primer gobierno progresista una política de des-manicomialización de pacientes psiquiátricos -acortamiento del período de internación en hospital psiquiátrico para trastornos agudos- y de atención primaria de la salud mental, apostando a los servicios de atención periférica -policlínicas y centros de salud pública- para tal objetivo.

Esta estrategia de atención de la salud mental de la población, en el ámbito *psi* uruguayo se difunde abogando al trabajo comunitario como estrategia de implementación. Ahora, ¿puede considerarse una *Política de Salud Mental Comunitaria* sólo por la referencia a “lo comunitario”?

No abunda, al menos para el acceso público, documentación producida en la gubernatura actual acerca de avances en la estrategia desmanicomializadora; si bien es de conocimiento que se continúa a nivel de comisiones y equipos de trabajo el desarrollo de esta arista de la política de salud mental general.

En este sentido, a modo de ejemplo, puede analizarse el *Programa Preliminar de Residencia Asistida* (PRA) para personas con trastornos mentales severos y persistentes (TMSP), del cual existe material escrito de acceso. Este programa constituye una de las acciones concretas que se han comenzado a implementar, depositando una importante cuota de responsabilidad en la comunidad y una fuerte descentralización (¿otra forma de achicamiento?) de los servicios del Estado.

A grandes rasgos, el PRA consiste en: la articulación de recursos provenientes de distintos organismos públicos (Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Desarrollo Social, Banco de Previsión Social, Ministerio de Vivienda Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente, Instituto Nacional de Alimentación, entre otros) y

plejidad no comprende solamente cantidades de unidades e interacciones... comprende también incertidumbres, indeterminaciones, fenómenos aleatorios... Pero la complejidad no se reduce a la incertidumbre, es la incertidumbre en el seno de los sistemas ricamente organizados.” (1990: 59-60)

privados o de la sociedad civil (organizaciones sociales, familiares, vecinales, etc.) Y, la participación de “personal técnico coordinador” y “personal comunitario capacitado”; bajo el propósito de:

- (1) Proporcionar herramientas para fortalecer el desempeño social, cultural y recreativo, en la vida cotidiana, ofreciendo además cuidados básicos (higiene, administración de la medicación, organización de la vida cotidiana, etc.) Ajustados a las necesidades de cada residente, junto con las soluciones habitacionales y de alimentación adecuadas.
- (2) Estimular el sentimiento de pertenencia, de formar parte de un grupo, de responsabilidad y de autogestión en la vida cotidiana y social.
- (3) Tender a una mayor autonomía personal para cada usuario, basándose en el apoyo mutuo de los que habitan en la casa, o viven con la familia o solos, contado con el sostén del equipo técnico de trabajo, o de familiares y/o de referentes comunitarios o sanitarios. Apoyo que será graduado según las necesidades. (PRA, 2008: 4)

Por otra parte, el Programa prevé distintos tipos de residencia según el grado de “autonomía” de los futuros beneficiarios, su asistencia al centro de salud cercano a la zona de residencia, la orientación y asistencia técnica para la superación de dificultades y la recuperación de capacidades sociales. Las políticas focalizan en la “población con problemas psiquiátricos” (por ejemplo, la construcción de viviendas exclusivamente para esta población), procurando ir de “lo más protegido a lo más normalizado” como expresa el documento. Asimismo, el monitoreo de la efectividad de la política de salud mental, fase de externalización, se realiza a través de indicadores de “productividad”, esto es, número de egreso del hospital psiquiátrico para trastornos agudos y número de ingreso al servicio de internación (salas).

El documento que da legitimidad legal y formal al PRA, sin embargo, no explicita los recursos financieros designados para llevar a cabo las acciones planteadas, ni la distribución de dichos recursos; dada una realidad de saturación de los servicios periféricos de atención en salud mental, contar con esta información debería ser imprescindible. No explicita tampoco, por tanto deja un sesgo de ambigüedad, la forma de conformación de los equipos de trabajo, lo cual lleva a una lectura de equipos organizados jerárquicamente, con una lógica de hegemonía disciplinar, y de trabajo sustancialmente fragmentado, en tanto si bien se comparte el espacio de trabajo, el abordaje propuesto es claramente *intradisciplinario*.

Asimismo, este documento expresa un claro objetivo *correctivo*, en pos de la *normalidad* bandera de la sensibilidad moderna. En este sentido, parece interesante dar cuenta de las contradicciones entre discurso y practica, lo cual implica revisar la *dimensión política* de la salud mental. Las políticas presentadas actualmente, en particular en la reforma del sistema de atención de la salud mental, se presentan discursiva y documentalmente como *a-políticas*, con una función meramente social (asistencial), centrando la responsabilidad del “trastorno” en la persona que lo padece e implementando políticas focalizadas en la condición de “paciente psiquiátrico” (por ejemplo la política de vivienda citada).

No obstante, se apela a la generación de “autonomía” y “participación” en los diversos espacios sociales, apuntando, según dicen, a la “inclusión” social. ¿Qué tipo de autonomía y participación se pretende promover si se restringe de hecho el espacio social a usufructuar por las personas? ¿A qué se llama “inclusión” social, si por ejemplo, se crean barrios según etiquetamientos: viviendas para personas con trastornos psiquiátricos, para ancianos, para familias en pobreza extrema, entre tantos otros?

A pesar de ello, se difunde discursivamente tal política como *política de salud mental comunitaria*; lo cual de alguna manera, puede leerse desde lo analítico-reflexivo como parte de un repertorio político que des-politiza con la cooptación de conceptos generalmente aceptados (desde el imaginario de conceptos instituyentes) por la sociedad en general y la academia en particular.

¿Por qué despolitizar la SMC? Interrogante que exige un análisis exhaustivo, que trasciende a este trabajo, no obstante algunos elementos pueden ser aquí introducidos. En principio, porque posicionarse desde la SMC, en tanto enfoque teórico-metodológico y estrategia de intervención, significa justamente tomar postura ético-política sobre un modo de concebir el abordaje de la realidad, lo cual exige una profunda revisión de las relaciones de poder-saber, de la noción de jerarquía arraigada matricialmente, de la ciencia respecto de sí y la hegemonía disciplinar. Morin, lo plantea con brillante lucidez:

Postulamos la posibilidad y, al mismo tiempo, al necesidad de una unidad de la ciencia. Una unidad tal es evidentemente imposible e incomprensible dentro del marco actual en el cual miríadas de datos se acumulan en los alvéolos disciplinarios cada vez más estrechos y taponados. Es imposible dentro del marco en el que las grandes disciplinas parecen corresponder a esencias y a materias heterogéneas: lo físico, lo biológico, lo antropológico. Pero es concebible en el campo de una *physis*

generalizada. Bien entendida, una tal unificación, no tendría ningún sentido, si fuera únicamente reduccionista, reduciendo al nivel más simple de organización los fenómenos de organización compleja; sería insípida si se hiciera efectiva envolviéndose en una generalidad omnipresente, como la palabra sistema. Solo tiene sentido si es capaz de aprehender, al mismo tiempo, unidad y diversidad, continuidad y rupturas. Pero nos parece bien que eso sea posible en una teoría de la auto-organización, abierta a una teoría general de la physis. Física, Biología, Antropología, dejan de ser entidades cerradas, pero no pierden su identidad. La unidad de la ciencia respeta a la Física, a la Biología, a la Antropología, pero golpea al fisicismo, al biologicismo, al antropologismo. (1990: 77-78)

La SMC exige entonces, un trabajo que parte y se retroalimenta desde una lógica transdisciplinar, lo cual necesariamente conlleva la preparación de un equipo de profesionales en formación y actualización constante respecto del saber aún no apropiado. Se incorpora diversos actores desde un trabajo articulado, en tanto red de sostén que viabiliza el despliegue de la estrategia de trabajo. Desde la SMC se desarrolla la problematización de las situaciones a abordar (ya no trastornos específicos) deconstruyendo desde un pensamiento complejo, su propia complejidad, lo cual implica la imprescindible coordinación de políticas funcionales entre sí, y no focalizadas en aspectos específicos de cada problemática.

Siendo la SMC verdaderamente asumida como una política pública, en el contexto uruguayo actual, esto se traduciría en términos de *concesión y otorgamiento*, y puede ser ésta una de las múltiples aristas de análisis del proceso de institución de esta *praxis*⁷. En acuerdo con los aportes de Pastorini (2000), las políticas sociales, como instrumento del sistema capitalista, funcionan desde una lógica básicamente contradictoria en la que su *concesión* (política de asistencia de salud mental -función social-) le exige otorgar (como conquista de aquel al que otorga) espacio político en procura de mantener su legitimidad (promoción de la “participación” y “autonomía”), lo cual deja en evidencia sus funciones política y económica.

Bajo esta lógica de implementación permanente de un repertorio para la legitimidad y reproducción del orden capitalista, parece, hasta el momento, no ser posible de implementar la SMC en sus fundamentos básicos, en tanto es fagocitada por el sistema que la convoca. Fuertemente transversalizado por la

7 *Praxis*, en tanto *práctica radicalmente transformadora*.

racionalidad de medicalización de lo social, el Estado continúa reproduciendo técnicas autoritarias “*persuasivo-manipuladoras*”. (Castel, 2009)

De aquí que, con los incipientes avances a los que se ha venido arribando en este primer ejercicio de problematización, se considera que cupe a la SMC el campo de lo político-instituyente; en la medida que se propone una lógica basada en la ética de la autonomía y la praxis transformadora. La SMC implica una *ética* propia, donde las relaciones entabladas en el proceso de *investigación-intervención* se alimentan de los sujetos en actividad, en el desarrollo de su praxis, por lo cual es fundamental la retroalimentación con la comunidad en la que los equipos de trabajos se encuentran insertos. Retomando a Rebellato y Giménez:

De allí que el espacio territorial resulte ser un lugar privilegiado para el ejercicio y análisis de formas de poder. Toda comunidad, todo agrupamiento humano, produce acciones y saberes con un profundo contenido simbólico. Símbolos y significaciones que más que rescatar se trata de comprender. Estos conjuntos de símbolos forman parte de una verdadera tradición cultural, organizativa y participativa. Lo que requiere del educador y profesional una formación en el conocimiento e interpretación de las tradiciones (comprensión hermenéutica). La recuperación de la historia colectiva es, en este sentido, expresión de salud y calidad de vida. (1997: 35)

Bibliografía

- BARRÁN, JP. (2008) *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*. Montevideo: Banda Oriental.
- CASTEL, R. (2009) *El orden psiquiátrico. Edad oro del alienismo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- CASTEL, R. (2006) *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Paidós.
- DIGESA-MSP. (2008) “Programa Preliminar de Residencia Asistida”. Montevideo: Programa Nacional de Salud Mental. (mimeo).
- EVARISTO, P. (2000) *Psiquiatría y Salud Mental*. Roma: Asterios.
- FOUCAULT, M. (2009) *Historia de la Locura*. Buenos Aires: Breviarios, Fondos de Cultura Económica.
- GALENDE, E. (1994) *Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. Buenos Aires: Paidós.
- GALENDE, E. (2008) *Psicofármacos y Salud Mental. La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- LODIEU, T. (2009) Curso “Fundamentos de Salud Mental Comunitaria” de Maestría en Salud Mental Comunitaria, unla. Remedios de Escalada, Argentina. (mimeo).
- LOURAU, R. (2001) *El análisis institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.
- LUCIANI, L. (2009) “Seminario de Integración” de Maestría en Salud Mental Comunitaria. UNLA. Remedios de Escalada, Argentina. (mimeo).
- MITJAVILA, M. (1992) “Espacio político y espacio técnico: las funciones de la medicalización”. *Cuadernos del CLAEH*, 2º Serie, año 17, Montevideo.
- MORIN, E. (1990) *Introducción al pensamiento complejo*. Madrid: Gedisa.
- NETTO, JP. (1996) “Posmodernismo y Teoría Social”. Conferencia en Maestría en Trabajo Social. ADASU, FCS- udelar. Montevideo. (mimeo).
- PASTORINI, A. (2000) “¿Quién mueve los hilos de las políticas sociales?”. En: Borgiani, E.; Montañó, C. *La Política Social hoy*. San Pablo: Cortez.
- PASTORINI, A. (1999) “La cuestión social y sus alteraciones en la contemporaneidad”. En: Temas de Trabajo Social. FCS-UdelaR. Montevideo.
- REBELLATO, JL.; Giménez, L. (1997) *Ética de la Autonomía. Desde la práctica de la Psicología de las Comunidades*. Montevideo: Roca Viva.

DEL DICHO AL HECHO

Reflexiones finales.

María Noel Míguez Passada

A lo largo del presente libro se intentaron dejar en evidencia *discursos* y *concreciones* con relación a una temática que no podía continuar siendo dejada de lado en la arena pública, menos aún, desde gobiernos de corte progresista como los últimos dos en el Uruguay.

Discursos, en tanto más allá se han iniciado y propulsado diversas acciones a fin de visibilizar y darle cuerpo a esta temática, en tanto un contingente de uruguayos/as que han estado siendo vulnerados históricamente por procesos de exclusión de la diferencia, por ahora, las más de las veces, se han quedado en “buenas intenciones” de un Estado paternalista que intenta dar respuestas a una diversidad por momentos inabarcable. Y de ahí, la falta de *concreciones*, que también se vieron plasmadas en varios artículos, no tanto en los hechos en sí como punto de partida, sino en su devenir y potencialidad.

La temática de la discapacidad no escapa a una realidad que es propia de este tiempo y espacio: las nuevas formas de disciplinamiento de la razón instrumental moderna, concretizadas por una sociedad capitalista que subyuga las corporalidades hacia una homogeneidad necesaria para la producción y reproducción de sus pautas, valores y acciones, oportunamente condescendientes con la mercantilización internacional de los cuerpos (y de las almas). Se exige una *normalidad* que en muchos casos no contempla la diversidad; más aún, se lo hace desde el discurso de los derechos, cuando contradictoriamente se está vulnerando la calidad de sujeto de aquellos que tienen una *deficiencia* (o no), y ésta reubicada en una *situación de discapacidad*.

De esta manera, quienes no entran dentro de los parámetros estipulados como *normales*, se les quita la posibilidad de actuar autónomamente, construyendo su ser al de un deber ser homogéneo.

En este contexto es donde la lógica de la impotencia adquiere una relevancia especial dada su particular capacidad de afectar a los cuerpos y construir escenarios donde la licuación y coagulación de la acción se reproducen fácilmente. (Scribano, 2007: 25)

Se considera que resulta necesario realizar un cambio real en estos dispositivos, así como desnaturalizar esta lógica de la impotencia, de manera que logren

visualizarse alternativas viables a esta exacerbada sujeción de aquellos que no entran en la “normalidad”. Porque en esta dialéctica de *exteriorización de lo interno e interiorización de lo externo*, cada singularidad que en su totalidad conforma el entramado de la sociedad en su conjunto, y viceversa, tiene su injerencia y responsabilidad en la legitimidad de estos mecanismos cuando se opta por la inacción.

Parafraseando una vez más a Sartre (2000), el sujeto es *productor y producto* de su propia historia, tanto individual como colectiva; por ende, no se trata de señalar con el dedo a unos u otros, sino asumir, definitivamente, que esto es menester de toda la sociedad, no tiene exclusividad en ningún saber específico, y que involucra a todos y todas como colectivo que piensa, que siente y que actúa.

¿Quién más en el mundo conoce algo como “el cuerpo”? Es el producto más tardío, el más largamente decantado, refinado, desmontado y vuelto a montar de nuestra vieja cultura. Si Occidente es una caída, como pretende su nombre, el cuerpo es el último peso, la punta extrema del peso que se vuelca en esta caída. El cuerpo es la gravedad. Las leyes de la gravitación conciernen a los cuerpos en el espacio. Pero ante todo el cuerpo pesa en sí mismo: en sí mismo ha descendido bajo la ley de esta gravedad propia que lo ha empujado hasta ese punto en que se confunde con su carga. Es decir, con su espesor de muro de prisión, o con su masa de tierra amontonada en la tumba, o bien con la pringosa rigidez de ropa usada, y para acabar, con su peso específico de agua y de hueso — pero siempre, ante todo, a cargo de su caída, venido del éter, caballo negro, bestia de carga. Arrojado de muy alto, por el Altísimo en persona, en la falsedad de los sentidos, en la malignidad del pecado. Cuerpo indefectiblemente desastroso: eclipse y caída fría de los cuerpos celestes. ¿No nos habremos inventado el cielo con el solo fin de hacer que los cuerpos decaigan? Sobre todo no creamos haber acabado con ello. Hemos dejado de hablar de pecado, tenemos cuerpos a salvo, cuerpos de salud, de deporte, de placer. Pero quién no es capaz de ver que con ello el desastre se agrava, pues el cuerpo está cada vez más sumido, más abajo y su caída es cada vez más inminente, cada vez más angustiada. “El cuerpo” es nuestra angustia puesta al desnudo. Sí, ¿qué civilización ha podido inventar eso? El cuerpo tan desnudo, el cuerpo en fin... (Nancy, 2003: 53)

Bibliografía

SCRIBANO, A. (2007) “La soledad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones”. En: *Mapeando interiores: Cuerpo, conflicto y sensaciones*. CEA/Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba: Jorge Sarmiento Editor.

NANCY, J.L. (2003) *Corpus*. Madrid: Arena Libros S.L.

Bibliografía colectiva

- ACOSTA, L. (1997). *Modernidad y Servicio Social. Un estudio sobre la génesis del Servicio Social en el Uruguay*. Disertación presentada al curso de Maestrado. Río de Janeiro. UFRJ. (mimeo)
- ALMEIDA, ME, ANGELINO, A. *et alli.* (2007). *La construcción del discapacitado como otro. Entre la diferencia de lo que falta y la diversidad de lo que abunda*. Programa de Extensión Universitaria: “La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construídos”. Producciones propias. FTS-UNER. Argentina. Extraído en: http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/discap_2008producciones.html. Fecha de consulta: 10/02/2009.
- ANDRENACCI, L; REPETTO, F. (2006) “Universalismo, ciudadanía y Estado en la política social lationamericana”. En: Molina, C. (Editor): *Universalismo básico. Una política social para América Latina*. Washington: BID-Planeta.
- ANTUNES, R. (1996) “Dimensoes da crise e metamorfoses do mundo do trabalho”. *Revista Servico Social y Sociedade*. Año XVII, N 50. San Pablo: Cortez. Pp. 78-86
- AQUÍN, N. (2002) *Trabajo Social y Mundialización*. Buenos Aires: Espacio.
- ARENDT, H. (1993) *La Condición Humana*. Buenos Aires: Paidós.
- AUGÉ, M. (1996) *Los no lugares. Espacios del anonimato*. Barcelona: Gedisa.
- BARÁIBAR, X. (1999) “Articulación de lo Diverso”. En: *Servicio Social y Sociedade*, N° 59, San Pablo: Cortez. Pp. 13-22.
- BARROSO DE CASTRO, AT. (1999) “Espacio público e ciudadanía: uma introducao ao pensamento de Hannah Arendt”. *Servicio Social y Sociedade*, N° 59, San Pablo: Cortez. Pp. 9-23.
- BAYCE, R. (1995) *Uruguay Marginado, Voces y Reflexiones sobre una realidad oculta*. Montevideo: Trilce.
- BENVENUTO, A. (2004) “¿Como hablar de diferencias en un mundo indiferente? La sordera de los oyentes cuando hablan de los sordos”. Congreso: VI Corredor de las Ideas. Asociación Filosófica, Montevideo.
- BENVENUTO, A. (2010) “La educación de los sordos: desafío filosófico y pedagógico”. Curso: “Comunidad Sorda y educación”. Dictado 16 julio de 2010, en Universidad de la Republica del Uruguay. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Montevideo.
- BOIVIN, M. *et alli.* (1999) *Constructores de la otredad*. Buenos Aires: EUDEBA.
- BORGIANI, E; Montaña, C. (1999) *La Política Social Hoy*. San Pablo: Cortez.

- BURCH, S. (2011) “Sociedad de la Información y Sociedad del Conocimientos”. En: <http://vecam.org/article518.html>. Fecha de consulta 22/02/2011.
- CARÁMBULA, A.; Ferrando, J. (1995) *Uruguay Marginado*. Montevideo: Trilce.
- CARBALLEDA, A. (2002) “El cuerpo hoy”. *Revista Topia: Las huellas de la identidad*, Buenos Aires, v.36, pp. 22-27.
- CASTELLS, M. (2003) “Panorama de la era de la Información en América Latina: ¿Es sostenible la globalización?”. En: Calderón, F. (Coord.). *¿Es Sostenible la globalización en América Latina? Debates con Manuel Castells. Volumen I: La Globalización y América Latina: Asignaturas pendientes*. Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- CASTELLS, M. (1989) *La ciudad Informacional: tecnologías de la información, reestructuración económica y el proceso Urbano- Regional*. Alianza: Madrid.
- Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (2007) “Todos Somos Capaces”, Montevideo, 2007. En: www.cnhd.org. Fecha de consulta: 23/03/2008.
- CORONEL, H. (2009). “Las Quitanderas de Las Cañas”. Cerro Largo. En: http://frontera.mides.gub.uy/innovaportal/file/26757/1/las_quitanderas_de_caas_MaHortencia_Coronel.pdf. Fecha de consulta: 12/12/2009.
- CUXAC C. (2010) “Teoría de la iconicidad de la Lengua de Señas”. Curso dictado en julio 2010 en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Montevideo.
- DA SILVEIRA, P. (1995) *La segunda reforma. Por qué necesitamos una enseñanza post vareliana y cómo podemos ponerla en marcha*. Montevideo: CLAEH/Fundación Banco de Boston.
- DAGRON J. (2010) “El desafío de la sordera”. Conferencia realizada en Montevideo, Uruguay en junio de 2010. Universidad de la Republica. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.
- DE MARTINO M. (2002) “Políticas Sociales y Familia: Reflexiones y desafíos”. 5º Encuentro Nacional de Educadores y Educadores Sociales, Montevideo, 2002. En: www.inau.gub.uy/biblioteca/monicadi. Fecha de consulta: 10/02/2011.
- DE MARTINO, M. (1999) “Una breve aproximación a la producción de conocimientos y procedimientos metodológico”. *Revista Trabajo Social*, N° 17, Montevideo: Eppal. Pp. 56-62
- DE MARTINO, M. (2007) “Familias y Políticas Sociales en los Noventa. Gubernamentalidad: una perspectiva analítica”. En: De Martino, M.; Morás, L.E. (comp.). *Sobre Cercanías y distancias. Problemáticas vinculadas a la fragmentación social en el Uruguay actual*. Montevideo: Cruz del Sur.
- DE PAULA FALEIROS, V. (1992) *Trabajo Social e Instituciones*. Buenos Aires:

Hvmanitas.

DEL MÁRMOL, A. (2008) *Discapacidad y derecho al trabajo. Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las Convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil. Programas de Extensión Universitaria. Universidad de Buenos Aires EUDEBA.

DELGADO, G. (2007) “La problemática Lingüística de la persona sorda”. Tesis de Grado de la Lic. en Fonoaudiología, Montevideo. (mimeo)

DIGESA-MSP (2008) “Programa Preliminar de Residencia Asistida”. Montevideo: Programa Nacional de Salud Mental. (mimeo).

DUSCHATZKY, S; SKLIAR, C. (2000) *Los nombres de los otros. Narrando a los otros en la cultura y en la educación*. Buenos Aires: Losada.

El Portal de los Sordos. (2010) “El modelo bilingüe: única alternativa educativa para los sordos... ¿Qué entendemos por bilingüismo?”. En: www.sordos.com.uy/. Fecha de consulta: 10/08/2010

ELÍAS, N. (1990) *La sociedad de los individuos: ensayos*. Barcelona: Península.

EVARISTO, P. (2000) *Psiquiatría y Salud Mental*. Roma: Asterios.

EZRA PARK, R. (1973) “A cidade: Sugestoes para a investigacao do comportamento humano no meio urbano”, en: Velho, OG. *O fenómeno Urbano*. Río de Janeiro: Zahar.

FERNÁNDEZ, B. (2003) “Apuntes sobre vulnerabilidad social y salud mental. Un desafío disciplinario”. En: *Revista Regional de Trabajo Social*, año XVI, N° 27. Montevideo: EPPAL. Pp: 3-14.

FERREIRA, F. (2008) “El lecho de Procusto y la continuidad en el pensamiento actual”, en: www.uruguayaccesible.blogspot.com. Fecha de consulta: 18/05/2008.

FILGUEIRA, F; FILGUEIRA, C. (1994) *El largo adiós al país modelo. políticas sociales y pobreza en el Uruguay*. Montevideo: Arca.

FOUCAULT, M. (1976) *Medicina e Historia. El Pensamiento de Michel Foucault*. Washington: Organización Panamericana de la Salud/Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Washington.

FOUCAULT, M. (1978) *Defender la Sociedad*. Clase del 17 de marzo de 1976. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.

FOUCAULT, M. (1984) *Un diálogo sobre el poder*. Madrid: Alianza.

FOUCAULT, M. (1991) *Espacios de poder*. Madrid: La Piqueta.

FOUCAULT, M. (1992) *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Altamira.

FOUCAULT, M. (1992) *Microfísica del Poder*. Madrid: La Piqueta.

- FOUCAULT, M. (1996) “El sujeto y el poder”. En: *Revista de Ciencias Sociales*. Departamento de Sociología, FCS. Revista N° 12. Montevideo: Fundación Cultura Universitaria.
- FOUCAULT, M. (1998) *Los Anormales*. México: FCE.
- FOUCAULT, M. (2005) *El poder psiquiátrico*. Buenos Aires: FCE.
- FOUCAULT, M. (2009) *Historia de la Locura*. Buenos Aires: Breviarios, Fondos de Cultura Económica.
- FRANKEL, D. (2008) *Medicalización de la vida. Salud pública y eugenesia social*. Buenos Aires: Editorial de la UNLA.
- GALENDE, E. (1994) *Psicoanálisis y Salud Mental. Para una crítica de la razón psiquiátrica*. Buenos Aires: Paidós.
- GALENDE, E. (2008) *Psicofármacos y Salud Mental. La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- GARCÍA, A.L. (2008) “Entre la teoría y la práctica: Un Aporte a la Desmitificación de la Discapacidad desde el Trabajo Social”. *Documento de Trabajo del Departamento de Trabajo Social* N° 28, Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales – UdelaR. Pp. 21-30.
- GARCÍA AL. (2005) *La categoría exclusión Social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad*. Montevideo: Departamento de Trabajo Social/Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). (mimeo)
- GARCÍA CANCLINI, N. (1997) *Imaginario Urbanos*. Buenos Aires: Universitaria.
- GASTÓN, E. (2008) “La discapacidad visual y las TIC en la etapa escolar”. En: *www.observatorio.cnice.mec.es*. Fecha de consulta: 27/10/2008.
- GEDIS. (2008) “Impacto del Plan Ceibal en Escuelas Especiales”. En: *www.fcs.edu.uy/dts/gedis*. Fecha de consulta: 29/10/2008.
- GEDIS. (2008) *Los hijos de Rita Lina*. Montevideo: La Plantense.
- GEERTZ, C. (1996) *Los usos de la diversidad*. Barcelona: Paidós.
- GIORDANO, C. (2005) “A 16 años de aprobada la Ley N° 16095 ¿Qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas en situación de discapacidad?”. Monografía de Grado. Departamento de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR), Montevideo. (mimeo)
- GÓMEZ, G. (2003). “Políticas Públicas de Comunicación: El Ausente Imprescindible. Democracia, Sociedad de la información y Gobierno progresista”. FESUR. Montevideo.
- HARVEY, D. (2001) *La condición de la posmodernidad*. Buenos Aires: Amorrout.
- HELLER, A. (1972) *Historia y Vida Cotidiana*. Barcelona: Grijalbo.

- HELLER, A. (1994) *La revolución de la vida cotidiana*. Barcelona: Península.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS. *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*. Uruguay: INE, 2004. En: www.ine.gub.uy/biblioteca/encuestadiscapacidad/2004. Fecha de consulta: 28/03/2009.
- JIMÉNEZ LARA A. (2010) “La discapacidad y sus tipologías”. En: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez>. Fecha de consulta: 21/05/2010.
- JOSEPH, I. (1988) *El transeúnte y el espacio urbano*. Buenos Aires: Gedisa.
- KOON, R., De la Vega, M. (2008) “El Impacto Tecnológico en las Personas en situación de discapacidad”. En: www.tecnoneet.org/docs/2000. Fecha de consulta: 29/10/2008.
- KOSIK, K. (1967) *Dialéctica de lo Concreto*. México: Grijalbo, S.A.
- LEDRUT, R. (1968) *El espacio social de la ciudad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- LEÓN, E. (1999) *Usos y discursos teóricos sobre la vida cotidiana*. Barcelona: Anthropos.
- LEY 16.095. (1989) *Sistema de Protección Integral a las personas discapacitadas*. Uruguay.
- LEY 17.378. (2001) *Reconócese a todos los efectos a la Lengua de Señas Uruguaya como la lengua natural de las Personas Sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República*. Uruguay.
- LEY 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en Situación de Discapacidad*. Uruguay.
- Ley Nº 18.651. (2010) *Protección Integral de Personas en situación de discapacidad*. Uruguay.
- LODIEU, T. (2009) Curso “Fundamentos de Salud Mental Comunitaria” de Maestría en Salud Mental Comunitaria, unla. Remedios de Escalada, Argentina. (mimeo).
- LOURAU, R. (2001) *El Análisis Institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.
- LOURAU, R. (2008) *El Estado inconsciente*. La Plata: Terramar.
- LOWI, T. (1992) “Políticas Públicas, estudios de caso y teoría política”. En: Aguilar Villanueva, L. *La hechura de las políticas*. México: Grupo.
- LUCIANI, L. (2009) “Seminario de Integración” de Maestría en Salud Mental Comunitaria. UNLA. Remedios de Escalada, Argentina. (mimeo).
- LUNA, R.; SCRIBANO, A. (Comp.) (2007) *Contigo aprendí... Estudios sociales de las emociones*. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba–CUSCH-Universidad de Guadalajara. Córdoba.
- LUNA, S.; LUGONES, S. (1998) “ADD. La distracción como enfermedad”. *Revista El Arbol*. Buenos Aires, v.12, pp. 12-17.

- MARTÍNEZ RUBIO, S., ALFONSO CÁRDENAS, T. (1979) *Sobre el perfeccionamiento en los centros de diagnóstico y orientación*. La Habana: Editorial de los Libros para la Educación.
- MARX, C., ENGELS, F. (1985). *La ideología alemana: crítica de la novísima filosofía alemana en las personas de sus representantes Feuerbach, B. Bauer, Stirner y del socialismo alemán en las de sus diferentes profetas*. Buenos Aires: Pueblos Unidos.
- MASSONE, M.I. (1997) *Lengua de señas argentina. Primero diccionario bilingüe*. Buenos Aires: Losada.
- MIDAGLIA, C. (2000) *Alternativas de protección a la infancia cadenciada. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en Uruguay*. Buenos Aires: CLACSO.
- MIDAGLIA, C. (2008) “Las nuevas estrategias de protección social del siglo XXI: ¿suponen un cambio en relación a las instrumentadas en la década del 80 y 90 o es una reedición de las mismas bajo otro formato?”. X Congreso Nacional de Trabajo Social. Montevideo, Uruguay.
- MIDAGLIA, C; ANTÍA, F. (2007) “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas públicas?”. *Revista uruguaya de Ciencia Política*, N° 16. Montevideo: Instituto de Ciencia Política. Pp. 131-157.
- MIDES. (2011) “Plan de Equidad. Ejes Estratégicos 2011”. En: *www.mides.gub.uy*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social. Fecha de consulta: 15/02/2011.
- MIDES. (2007). “Plan de Equidad”. En: *www.mides.gub.uy*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social. Fecha de consulta: 15/02/2011.
- MÍGUEZ, MN. (1997) “Diferentes culturas en un mismo hogar: Niños Sordos con padres sin antecedentes de Discapacidad auditiva”. Montevideo: Cuadernos de Trabajo N°2 del DTS (Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de la República).
- MÍGUEZ, MN. (2003) “Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión”. Tesis de Maestría, Universidad Federal de Río de Janeiro/Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). Montevideo. (mimeo)
- MÍGUEZ, MN. (2006) “Construcción Social de la discapacidad: la experiencia montevideana”. En: *Portularia, Revista de Trabajo Social*. Huelva: Universidad de Huelva Publicaciones, v.6, N° 2. Pp: 119-133.
- MÍGUEZ, MN. (2008) “La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico”. Trabajo realizado para la asignatura: *Una introducción a los estudios sociales sobre las emociones y los cuerpos, ¿entre lo macro y lo micro?*. Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina. (mimeo)
- MÍGUEZ, MN. (2009) *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo:

Trilce.

MIRZA, C. (2001) “Políticas Sociales en tiempos de crisis”. En: *Manual del Ciclo Básico*, Montevideo: FCS/UdelaR.

MIRZA, C. (2006) “Coordinar y articular las Políticas Sociales”. *Revista Regional de Trabajo Social*, N° 37. Montevideo. Pp. 2-5

MIRZA, C. (2006) “Modelos de Protección y políticas sociales en Canadá y Uruguay”. En: *Revista de Trabajo Social*. N°38, Año XX. Montevideo.

MITJAVILA, M. (1992) “Espacio político y espacio técnico: las funciones de la medicalización”. *Cuadernos del CLAEH*, 2° Serie, año 17, Montevideo.

MITJAVILA, M. (1998) “El saber médico y la medicalización del espacio social”. *Documento de Trabajo DTS*. Montevideo: Facultad de Ciencias Sociales.

MORALES, AM. (2003) “La Era de los Implantes Cocleares: ¿El fin de la sordera?. Algunas consideraciones para su estudio”. Instituto Pedagógico de Caracas.

MORÁN, ML. (2002) “Aprendizajes y espacios de la ciudadanía”, en: *Iconos, Revista de Ciencias Sociales* N° 15, Ecuador: FLACSO. Pp. 31-43

MOREIRA, C. (2002) “Ajuste estructural y reforma del Estado en Uruguay: cuestionando el gradualismo y la heterodoxia”. En: Calamé, P. *Con el Estado en el corazón*. Montevideo: Trilce. pp. 30-47.

MORIN, E. (1990) *Introducción al pensamiento complejo*. Madrid: Gedisa.

MOYANO, J.M. (2004) ADHD ¿Enfermos o singulares? *Una mirada diferente sobre el síndrome de hiperactividad y déficit de atención*. Buenos Aires: Lumen.

MURILLO, S. (1996) *El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno*. Buenos Aires: Eudeba.

Naciones Unidas (2006) *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: ONU.

NANCY, J.L. (2003) *Corpus*. Madrid: Arena Libros S.L.

NETTO, JP. (1996) “Posmodernismo y Teoría Social”. Conferencia en Maestría en Trabajo Social. ADASU, FCS- UdelaR. Montevideo. (mimeo).

NETTO, JP. (2004) *Marxismo impenitente*. Sao Paulo: Cortez.

Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad. (2009) “Recomendaciones de Accesibilidad”. México: Presidencia de la República México. En: *www.discapacidad.presidencia.gob.mx*. Fecha de consulta: 09/01/2009.

OLIVER, M. (1996) “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. En: Len Barton (Comp.): “Discapacidad y Sociedad”. En: *www.books.google.com.uy/books?id=v82Yq6NcBnIC&pg=PA7&lpg=PA7&dq=oliver+discapacidad+y+sociedad+len+barton&source*. Fecha de consulta: 25 de enero de

2009.

ONU (1948) *Declaración Universal Derechos Humanos*. Washington.

Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF). Ginebra: OMS.

ORTEGA, E; VECINDAY, L. (2009) “De las estrategias preventivistas a la gestión del riesgo: notas sobre los procesos de individualización social”. *Revista Fronteras*, N° 5. Pp. 11-20. Montevideo: Departamento de Trabajo Social.

PASTORINI, A. (1995) “Políticas Sociales y Servicio Social en el escenario neoliberal”. Río de Janeiro: UFRJ.

PASTORINI, A. (1999) “La cuestión social y sus alteraciones en la contemporaneidad”. En: *Temas de Trabajo Social*. FCS-UdelaR. Montevideo.

PASTORINI, A. (2000) “¿Quién mueve los hilos de las políticas sociales?”. En: Borgiani, E. *La política social hoy*. San Pablo: Cortez.

PEREIRA, P. (2000) “La Política Social en el Contexto de la Seguridad Social y del Welfare State: la particularidad del Asistente Social”. En: Borgiani, E.; Montañó, C. *La Política Social hoy*. San Pablo: Cortez.

PERETTI, C. (2004) “La otra escritura del Corpus In-Mundo”. *Revista Antropos: Huellas del conocimiento*. UNED, v.205, pp. 70-77.

PÉREZ CORBACHO, A. (2008) “Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión de los discapacitados”. En: www.rpd.es/publicaciones.htm. Fecha de consulta 14/02/2008.

PÉREZ SOTO. (2008) *Desde Hegel. Para una crítica radical de las Ciencias Sociales*. México: Itaca.

PÉREZ, P. (2005) “¿La ciudad puede llegar a ser educadora?”, en: *Iconos, Revista de Ciencias Sociales* N° 15, Ecuador: FLACSO. Pp. 127-140.

PIERSON, P. (1993) “When Effect Becomes Cause. Policy Feedback and Political Change”. *Revista World Politics*, vol. 45, No 46. Washington: Johns Hopkins University Press.

PORTILLO, A; Roche, I. (2004) “Movilidad Urbana”, Montevideo: Comisión Social Consultiva, Udelar, Propuesta.

Proyecto de Ley. (2007) Talleres de Producción Protegida. Montevideo.

QUINTANA, J. (1977) *Sociología de la educación. La educación como sistema social*. Barcelona: Hispano Europea.

RAYA, E., MERINO, L. (2008) “Indicadores de Exclusión social en la sociedad del conocimiento”. En: www.ocs.es. Fecha de consulta: 20/10/2008.

REBELLATO, JL, JIMÉNEZ, L. (1997) *Ética de la autonomía. Desde la práctica de la Psicología con las Comunidades*. Montevideo: Roca Viva.

- REBELLATO, JL. (2000) “La educación liberadora como construcción de la autonomía y recuperación de una ética de la dignidad”. Montevideo: EPPAL, V.18, Pp. 31-41.
- REY M.I. (1997) “Estrategia de Identidad de los Sordos en el ámbito de la Plata.” V congreso de Antropología Social, La Plata, 1997. En: *www.naya.org.ar/*. Fecha de consulta: 02/07/2010.
- RIOTORTO, A; DÍAZ, P. (2009) *Señas de amor*. Montevideo: Gráfica Natural S.A.
- RIVOIR, AL. (2008) “Desigualdades sociales e inclusión digital ¿se puede hacer algo?”. En: *www.bitacora.com.uy*. Fecha de consulta: 15/09/2008.
- ROSATO, A. (2005) “Antropología y construcción de alteridades”. En: Vain, P.; Rosato, A. (coordinadores). *La construcción social de la normalidad: Alteridades, diferencias y diversidad*. Ensayos y experiencias N° 57. Buenos Aires: Noveduc.
- ROSATO, A., ANGELINO, A. et alli. (2007) *La Producción Social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos*. Programa de Extensión Universitaria, Facultad de Trabajo Social – Universidad Nacional de Entre Ríos. Entre Ríos.
- ROSATO, A; ANGELINO, A. (Coordinadoras) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- SACKS, O. (2003) *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos*. Barcelona: Anagrama.
- SARTRE, JP. (1947) *El Existencialismo es un Humanismo*. Buenos Aires: Sur.
- SARTRE, JP. (2000) *Crítica de la Razón Dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- SCRIBANO, A. (2002) *¿Brujos o especialistas?: de gurúes, sociedad y conocimiento. De Gurúes, profetas e ingenieros*. Ensayos de Sociología y Filosofía. Córdoba: Copiar.
- SCRIBANO, A. (2005) “La batalla de los cuerpos: ensayo sobre la simbólica de la pobreza en un contexto neo-colonial”. En: Centro de Estudios Avanzados. UNC. *Itinerarios de la Protesta y del Conflicto Social*. Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales. UNVM. Córdoba: Copiar.
- SCRIBANO, A. (2007) “La soledad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones”. En: *Mapeando interiores: Cuerpo, conflicto y sensaciones*. CEA/Universidad Nacional de Córdoba, Córdoba: Jorge Sarmiento Editor.
- SCRIBANO, A. (Comp.) (2007) *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. CEA—CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Jorge Sarmiento Editor. Córdoba.
- SERP AJ. (1993) Informe 1993 - Derechos Humanos en Uruguay. Montevideo:

Serpaj-Uruguay.

SILVA, C. (2008) “La riqueza del ser y la necesidad del “deber ser. Entre subjetividades y diagnósticos. Aproximación desde una perspectiva social”. Montevideo.

SKLIAR, C. (2002) “Invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad”. *Revista Propuesta Educativa*, N° 22. Pp. 33-40. Buenos Aires.

SUÁREZ, A, SUÁREZ, H y ROSALES, B. (2005) “Hipoacusia en niños”. *Archivo Pediatría Uruguaya*. dic. 2005, vol.79, no.4 [citado 12 Enero 2010], p.315-319. En: www.scielo.edu.uy. Fecha de consulta: 10/02/2010.

SUTZ, J. (1994) *Los cambios tecnológicos y sus impactos. El largo camino hacia la construcción solidaria de oportunidades*. Montevideo: Cortez.

TOBAR, F. (2010) “Historia de la demanda en salud”. En: www.federicotobar.com.ar. Extraído del Programa de Seminario “Nuevas Demandas en Salud Mental”, Prof. Alicia Stolkiner, MSMC, UNLA. Buenos Aires, Argentina. Fecha de consulta: 25/04/2010.

TODOROV, T. (1991) *Nosotros y los Otros*. Madrid: Siglo XXI.

TOMMASINO, A. (2005) “Peter Pan quiere crecer. Educación especial: ¿carta de ciudadanía para el “país de nunca jamás?”. Udelar-Unicef, Montevideo. (Maestría en Derechos Humanos) (mimeo)

UNIT (2004) “Guía UNIT”. Montevideo. En: www.unit.org.uy. Fecha de consulta: 21/02/2008.

VALLEJOS, I. (2005) “La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos”. En: Vain, P.; Rosato, A. (coordinadores). *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*. Ensayos y Experiencias N° 57. Buenos Aires: Noveduc.

VALLEJOS, I. (2006) “La Producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales”. *IV Jornadas Nacionales. Universidad y Discapacidad*. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

VALLEJOS, I. (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*, Montevideo. (mimeo)

VALLEJOS, I. (2008) “La discapacidad como objeto de las Ciencias Sociales: exclusión e ideología de la normalidad”. En: www.fts.uner.ed.ar/publicaciones/fondo. Fecha de consulta: 16 de enero de 2009.

VALLEJOS, I. (2009) “Políticas de Estado y Discapacidad. Tensiones para

continuar pensando en las múltiples relaciones que la atraviesan”. Ponencia central de *II jornada Institucional de Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales*. Montevideo.

VEIGA NETTO, A. (2001) “Incluir para excluir”. En: Larrosa, J.; Skilar, C. *Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia*. Barcelona: Laertes.

VILARIÑO, I. (1997) *Poesía*. “Cal y Canto”. Montevideo: Trilce.

WRIGHT, B. (1991) *Invalidando mitos acerca de la incapacidad. Niños con minusvalías*. Montevideo: Fundación de Cultura Universitaria, Número Especial, pp. 24-34.

ZICARDI, A. (2001) “Las Ciudades y la cuestión social”. México: Instituto de investigaciones Sociales, Universidad Autónoma de México. En: *www.biblioteca.clacso.edu.ar*. Fecha de consulta: 19/03/2008.

Datos de las Autoras:

Barrios Gancio, Eliana. Licenciada en Trabajo Social (UDELAR-RN, Salto). Actualmente, se desempeña como Trabajadora Social en la ciudad de Tacuarembó en un centro CAIF, Asociación Civil “Pastoral Social”. Realizó también trabajos honorarios en A.PA.DIS.TA. (Amigos y Padres de Discapacitados de Tacuarembó). Participó en calidad de oyente y expositor en Jornadas y Congresos dictados en las ciudades de Montevideo, Salto y Tacuarembó en torno a la temática de la Discapacidad. Mail: elianabrg17@gmail.com

Escudero Ávila, Baylena. Licenciada en Trabajo Social. Licenciada en Trabajo Social (UdelaR). Monografía de grado titulada: “El Implante Coclear y la Oralización. Paradojas de la Normalización”, julio 2010. Integrante del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR) desde el 2007. Desempeñó el rol de “referente de campo”, acompañando prácticas pre-profesionales de estudiantes de Trabajo Social en Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR), período 2009-2010. Forma parte del equipo de Investigación del Proyecto I+D: “Plan Ceibal en Escuelas Especiales”. Estudiante de Lengua de Señas (CINDE y Facultad de Humanidades). Actualmente se desempeña como Trabajadora Social en Centro Juvenil “Bella Italia” y en Proyecto “Aulas Comunitarias”. Mail: baylenaescudero@hotmail.com

García Maciel, Ana Laura. Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de la República. Maestranda en Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República, edición 2010. Docente de la Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Integrante del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social. (DTS-FCS-UdelaR). Coordinadora del Proyecto de Investigación “Plan Ceibal en las Escuelas Especiales”, a través del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), con financiación CSIC (Modalidad I+D, 2011-2012). Licenciada integrante del Programa Uruguay Trabaja del Ministerio de Desarrollo Social. Mail: anagarciamaciel@hotmail.com

Martínez Ancheta, Eloísa. Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de la República. Monografía de grado titulada “Acceso Denegado”, julio 2009. Ha participado en calidad de oyente en instancias de Jornadas referentes a la temática de Discapacidad. Además participó en calidad de trabajo honorario

en la organización TAITA, que atiende a jóvenes en situación de discapacidad. Actualmente se desempeña como Trabajadora Social en un CAIF ubicado en Santa Catalina, y en dos proyectos de “Aulas Comunitarias” en la zona oeste de Montevideo. Es Trabajadora Social del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social, desempeñando su tarea en el Centro de Rehabilitación para personas Ciegas y con Baja Visión Tiburcio Cachón. Mail: eloisamartínez07@hotmail.com

Míguez Passada, María Noel. Doctora en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, Magister en Servicio Social de la Universidad Federal de Río de Janeiro, Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de la República. Docente/Investigadora en Régimen de Dedicación Total de la Universidad de la República; Coordinadora del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social; Coordinadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR); Coordinadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad de la Regional Norte (GEDIS-RN); Coordinadora y Ha publicado libros y artículos con respecto a la temática desde el año 1997. Mail: mnmiguez@fcs.edu.uy

Moreira Viñas, Constanza. Doctora en Ciencia Política (Ciencia Política e Sociología) del Instituto Universitario de Pesquisas do Rio de Janeiro (Brasil), Magister en Ciencia Política (Ciencia Política e Sociología) del Instituto Universitario de Pesquisas do Rio de Janeiro (Brasil), Licenciada en Filosofía de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República. Sus estudios se centran en los sistemas políticos latinoamericanos, con especial énfasis en Uruguay y la región (Cono Sur). Estudios: a) sistemas de partidos; b) procesos electorales; c) cultura política; d) agendas de gobierno.. Senadora de la República período 2010-2015. Mail: constanza@fcs.edu.uy

Pérez Novo, María Victoria. Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de la República. En el año 2010 aprueba el Curso de Educación Permanente de la UdelaR “Delimitación de la Discapacidad como Objeto de Intervención en Trabajo Social”. Actualmente, se desempeña como Trabajadora Social en la ciudad de Melo en COPAHDIM (Institución que atiende a tiempo parcial a niños/as y adolescentes con deficiencia intelectual) y en un CAIF gestionado por la Asociación Civil “Movimiento Paulina Luisi”. El artículo que aquí se presenta responde a una síntesis de la Monografía de Grado para la obtención del título de

Lic. en Trabajo Social. Mail: victoria-p-n@hotmail.com

Pereyra Rodríguez, Laura. Licenciada en Trabajo Social de la Udelar. Monografía de grado titulada “Discapacidad en el ciberespacio: cuando lo visible se hace invisible”, junio de 2010. Año 2009 aprueba el curso de Educación Permanente “Delimitación de la Discapacidad como Objeto de Intervención en Trabajo Social” (FCS – Udelar) y co-coordinó el proyecto de “Regional Norte Inclusiva” (GEDIS). En el año 2008 aprueba el curso de Educación Permanente “Tecnologías de la Información y Comunicación para el Desarrollo” (FCS – Udelar). Coautora del proyecto de investigación “Plan ceibal en escuelas especiales” (GEDIS). En el año 2007 colaboró en el proyecto “Hacia una Facultad de Ciencias Sociales Inclusiva” (GEDIS). Mail: laurappereyra@gmail.com

Pintos de Vargas, Adriana. Licenciada en Trabajo Social (UDELAR-RN, Salto). Cursó y aprobó en 2010 el Curso de Educación Permanente de la Udelar “Delimitación de la Discapacidad como Objeto de Intervención en Trabajo Social”. Cursó en 2010 en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación: “Comunidad Sorda y Educación” y “Teoría de la Iconicidad de las Lenguas de Señas”. Participó en Jornadas, Congresos y Conferencias respecto a la temática, tanto en Salto como en Montevideo. Fue encuestadora en Salto para la investigación: “Maternidad/Paternidad Sorda en Familias Oyentes” (Convenio CINDE/ASUR – DTS/FCS). Integra el Grupo de Estudios sobre Discapacidad de la Regional Norte (GEDIS-Norte). Estudia en los talleres de Lengua de Señas que se llevan a cabo en la Asociación de Sordos de Salto. Realiza trabajos honorarios en la misma Asociación. Mail: nadria23@hotmail.com

Silva Cabrera, Cecilia. Licenciada en Trabajo Social. Posgrado en Necesidades Educativas Especiales en Trastornos del Desarrollo, FLACSO Argentina. Maestranda en Salud Mental Comunitaria, Universidad Nacional de Lanús, Argentina. Docente de la Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Trabajo Social. Docente Integrante del Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social (FCS-udelar). Licenciada integrante del Departamento de Trabajo Social de Hospital Vilardebó, de atención de “pacientes psiquiátricos agudos”. Mail: csilva@fcs.edu.uy

Silva Torres, Natalia. Licenciada en Trabajo Social de la Universidad de la República egresada en el año 2009. Integrante del Grupo de Estudio sobre

Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR) desde el año 2007. Coautora del proyecto de investigación “Plan ceibal en escuelas especiales” (GEDIS). “Referente de Campo” durante el período 200-2010 en el Proyecto “Actividades en el Medio” conveniado con el Centro de Investigación para el desarrollo de la persona sorda y la Asociación de Sordos del Uruguay (CINDE – ASUR). Licenciada integrante del Programa de Vivienda de Interés Social por Ayuda Mutua de la Intendencia de Maldonado y de Instituto de Asistencia Técnica en la ciudad de Montevideo. Mail: nataliast3@hotmail.com



Este libro constituye un insumo vital en temas que sólo recientemente adquieren visibilidad pública: el de la discapacidad y el de la inclusión social de las personas que son categorizadas como tales. La ley para la protección integral de personas con discapacidad, la puesta en marcha de un sistema nacional de cuidados, o la disponibilidad de datos sobre esta población (a través de la Encuesta Nacional de personas con discapacidad), son todas iniciativas recientes en Uruguay, que toman cuerpo hace menos de una década. Las reflexiones y análisis que se presentan en este texto, conforman un campo de miradas diversas y confluyentes, que debe ser incorporado a la discusión pública sobre estos temas.