UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Una lucha por el reconocimiento:
la experiencia de la Unidad de Salud para
Personas Sordas en Montevideo

Sofía Guerra Martínez
Tutora: María José Beltrán

2015

¿Qué nos hace libres?

Los desafíos que uno enfrenta cada día son los que te abren una rendija para elegir entre la dignidad y la obediencia. Libre es el que es capaz todavía de elegir la defensa de su dignidad en un mundo donde, quieras o no, en algún momento tendrás que tomar partido entre los indignos y los indignados.

¿Qué faceta humana nos destruye?

El conformismo, la aceptación de la realidad como un destino y no como un desafío que nos invita al cambio, a resistir, a rebelarnos, a imaginar en lugar de vivir el futuro como una penitencia inevitable.

(Entrevista a Eduardo Galeano en La Contra de La Vanguardia)

**Porque somos un cuarteto que siempre
da batalla y por confiar plenamente en
mí... ¡Vaya un agradecimiento
profundo a mi madre, mi padre y mi
hermano!**

Índice

Introducción.....	4
Capítulo 1: Presentación de las Unidades de atención para personas sordas de Francia y Uruguay. Descripción de la experiencia uruguaya.....	9
1.1- Nueva política de Salud en Uruguay.....	9
1.2- La USS: política de transferencia. Uruguay: ¿Por qué es el país destinatario de esta política?.....	12
Capítulo 2: Dos modelos para analizar la discapacidad y las luchas por el reconocimiento.....	16
2.1- Discapacidad: Modelo Médico-individualizador.....	16
2.2- Situación de discapacidad: Modelo Social. Anti- destino. Movimientos sociales.....	19
2.3- Teoría de reconocimiento.....	23
Capítulo 3: Análisis de entrevistas.....	27
3.1- Diferentes formas de construir un proyecto común.....	27
3.2- Persona en situación de discapacidad: Acceso a la salud y el reconocimiento de derechos.....	32
3.3- Atención en salud en lengua de señas.....	35
Reflexiones finales.....	40
Referencias bibliográficas.....	43
Fuentes documentales.....	46

Introducción

El presente documento corresponde a la monografía final de grado, requisito establecido curricularmente por el Plan de Estudios 2009 para dar por finalizada la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

El tema elegido refiere al análisis de la creación y el desarrollo de la Unidad de Atención en Salud para Personas Sordas en Montevideo (USS), estudiando el lugar ocupado por cada uno de los actores involucrados y examinando el rol específico de las personas sordas en dicho proceso, resaltando lo que representa el surgimiento de esta unidad en materia de derechos.

El interés que despierta en la estudiante poder abordar de forma exploratoria el tema elegido hace referencia a dos ejes: Por un lado, en lo que refiere al proceso de práctica pre-profesional de la estudiante, la cual fue desarrollada en el área discapacidad del Proyecto Integral “Cuidado Humano, Derechos e Inclusión Social”, llevándose a cabo en el marco de un acuerdo entre el Departamento de Trabajo Social, el Centro de Investigación y Desarrollo para la Persona Sorda (CINDE) y la Asociación de Sordos del Uruguay (ASUR)¹. A través del mismo, la estudiante pudo realizar el curso de Idóneo en Lengua de Señas Uruguaya (LSU), habiéndolo finalizado a fines de 2014, manteniéndose de esta forma un vínculo sostenido con las personas sordas que concurren a dichas organizaciones.

A su vez, en Proyectos Integrales II (año en que tiene apertura la USS), momento de la formación en el cual se interviene a nivel de abordajes familiares, se comienzan a dar procesos de intervención conjunta con diferentes profesionales de la USS. Al finalizar la práctica, la estudiante comienza a desempeñarse como referente de campo de Trabajo Social en ASUR. De este modo el vínculo con la USS tiene una

¹ En el marco de las políticas de inclusión social que viene llevando adelante la Facultad de Ciencias Sociales, a través de uno de sus espacios como lo es el Área Discapacidad del Departamento de Trabajo Social, donde el respeto por la diversidad y el reconocimiento de la condición de sujeto de derecho que cada persona desde su singularidad tiene, y siendo estos principios rectores para el accionar tanto de CINDE como de ASUR con la población que allí concurre como con la comunidad, se propone un acercamiento entre las instituciones involucradas, en el contexto de la función de Enseñanza Universitaria y la función de Extensión Universitaria y Actividades en el Medio. (Acuerdo CINDE-ASUR y DTS, 2009).

continuidad y haber presenciado el proceso desde que abrió las puertas dicha organización, despierta el interés por poder investigar, desentrañar cuales fueron las motivaciones, cómo tuvieron lugar las resoluciones, los espacios de intercambio entre los diferentes actores para llegar a concretar esta unidad; así como poder visualizar y reflejar qué implica el funcionamiento de este centro de salud en materia de reconocimiento para las personas sordas.

Para el análisis de los procesos vinculados a dicha categoría, se retomarán los aportes realizados por Axel Honneth, Nancy Fraser, así como otros aportes vinculados al rol de los sujetos colectivos en la lucha por sus derechos.

El segundo eje, trata de lo interesante que resulta poder generar un insumo teórico desde el Trabajo Social para comenzar a plasmar lo que representa para la población en situación de discapacidad y los movimientos sociales que se aglutinan en torno a la lucha del reconocimiento de los derechos, el hecho que se ponga en boga y se amplíe el campo de la ciudadanía de personas que han sido históricamente excluidas social, económica, política y culturalmente, por ser considerados diferentes a la norma construida en la sociedad moderna.

Los objetivos que persigue este trabajo pretenden describir y analizar la creación y surgimiento de la USS, destacando el rol de los diferentes actores involucrados en dicho proceso; así como indagar cómo afectó esta unidad de salud a las personas sordas, en relación al derecho a acceder a un servicio de salud en su lengua natural, es decir, la lengua de señas uruguaya. Se buscará también, recuperar el funcionamiento de dicho centro, pretendiendo de esta manera documentar perspectivas presentes y a futuro.

A modo introductorio, se considera pertinente señalar que el enfoque teórico – metodológico que orienta la realización de este documento, se centra en el pensamiento histórico – crítico, abordado desde la perspectiva de Kosik. Este autor plantea una forma de apropiarse de la realidad y de posicionarse frente a ésta para poder conocerla; esta forma es traída al Trabajo Social y utilizada como base para el análisis e intervención de la realidad social. Para Kosik los fenómenos se presentan en su apariencia, en su forma fenoménica, lo que define como pseudoconcreción y es con lo que hay que romper para poder comprender la esencia de los mismos; esta ruptura se lleva adelante mediante

rodeos teórico- metodológicos, que siguiendo la lógica de la dialéctica, resultan ser un espiral inacabable y en movimiento constante, es un devenir permanente entre lo abstracto y lo concreto, entre las partes y el todo. Adhiriendo al posicionamiento del autor, se considera que la realidad se presenta como un todo complejo y caótico, es por ello que la misma debe comprenderse en su movimiento y devenir histórico desde la razón dialéctica para de esta forma acercarnos a la esencia, hacia ella es a donde se busca ir aunque esta no logre alcanzarse nunca. En palabras de Kosik:

La dialéctica no considera los productos como algo fijo, ni las configuraciones y los objetos, o sea, todo el conjunto del mundo material cosificado, como algo originario e independiente; del mismo modo tampoco considera así el mundo de las representaciones y del pensamiento común ni los acepta bajo su aspecto inmediato, sino que los somete a un examen en el cual las formas cosificadas del mundo objetivo e ideal se diluyen, pierden su fijeza, su naturaleza y su pretendida originalidad, para mostrarse como fenómenos derivados y mediatos, como sedimentos y productos de la praxis social de la humanidad (Kosik, 1969: 33).

Para la aproximación al tema de estudio seleccionado se considera apropiado utilizar una metodología de corte cualitativa, ya que la misma permite comprender la realidad social desde la perspectiva de los propios sujetos involucrados. Como lo afirman Schwartz y Jacobs, *“El investigador no puede objetivar a los sujetos, sino reconstruir, a través de sus productos comunicativos, o de sus intercambios lingüísticos, las intenciones y esquemas cognoscitivos de la realidad en sus espacios habituales de vida”* (Schwartz y Jacobs apud Galante, 2004: 21).

Como se plantea en el texto de Valles, *“La investigación cualitativa es un fenómeno empírico, localizado socialmente, definido por su propia historia, no simplemente una bolsa residual conteniendo todas las cosas que son ‘no cuantitativas’”* (Kirk y Miller apud Valles, 1997: 21).

Así mismo, la técnica escogida para la investigación es la entrevista, ya que se pretende conocer la subjetividad de las personas, pudiendo rescatar como sienten y vivencian con relación a la temática escogida; siendo ésta la técnica que se considera permite más adecuadamente acercarse a ello. Cuando se habla de entrevista se hace referencia a *“Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los*

informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras” (Taylor y Bogdan apud. Valles; 1997:40).

Como se menciona en el texto de Valles, retomando la clasificación que realiza Patton en torno a los tipos de entrevista, se puede decir que la entrevista a utilizarse para esta investigación es la entrevista estandarizada abierta *“caracterizada por el empleo de un listado de preguntas ordenadas y redactadas por igual para todos los entrevistados, pero de respuesta libre o abierta” (Patton apud Valles, 1997: 180).*

Se realizarán seis entrevistas abiertas, que corresponden a actores directamente involucrados con el proceso de negociación del proyecto de la USS y a profesionales que trabajan desde el comienzo y actualmente en dicho centro.

La estructura del documento se compondrá por tres capítulos, los mismos a su vez formados por apartados que permitirán a partir de su desarrollo la comprensión de todo el contenido del documento, en el cual se buscará partiendo de lo concreto ascender a lo abstracto para retornar finalmente a la realidad concreta pero con insumo teórico para poder analizarla reflexivamente.

En el primer capítulo se buscará exponer a la USS, deteniéndose en el contexto socio político uruguayo en el que la misma surge, así como la forma en la que surge, a través de qué proceso; para ésto resulta medular introducir sobre la Unidad de Salud para Personas Sordas de Francia, ya que es éste el modelo que es traspolado a Uruguay, mediante un proceso de transferencia de ideas.

En el segundo, se realizará un acercamiento a las categorías que resultan las más significativas en el análisis teórico y crítico que se pretende realizar, a saber: discapacidad y reconocimiento. Cuando se expone a la discapacidad se detiene en una explicación de los dos modelos que la definen y determinan actualmente, en un primer momento viéndolo desde el modelo que la construye e instaura en la sociedad, es decir, el modelo médico de la misma. Para luego dar paso al modelo que busca mediante fundamentos opuestos, instaurar otra visión de la discapacidad. En este capítulo se plantearán ideas que van ligadas a la idea de poder trascender el modelo médico y legitimar el modelo social de la discapacidad, tales como la noción de anti-destino y de

movimientos sociales como precursores de ese anti-destino. En relación a esto se definen los conceptos centrales de la teoría del reconocimiento, medularmente desde la perspectiva de Axel Honneth (1997); pero poniendo sobre el tapete también la problematización que del concepto realiza Nancy Fraser; resulta interesante aproximarse a la visión de la autora ya que ella coloca la problematización de lo que implican los movimientos sociales en la lucha por el reconocimiento.

Finalmente, en el tercer capítulo se plasmará el resultado de la conjunción del qué se va a analizar y el cómo se realizará dicho análisis; llevándose adelante mediante la reflexión que surja de las entrevistas realizadas a la luz de las categorías teóricas expuestas en el capítulo anterior.

Como plantea Kosik *“el pensamiento llega al final de su movimiento a algo distinto, por su contenido, de aquello de que había partido”* (Kosik, 1969: 48).

Finalmente, se buscará a través de las reflexiones finales plasmar las consideraciones que surjan en el transcurso de la elaboración del documento; teniendo como eje principal la posibilidad de continuar profundizando en la temática, destacando los lineamientos a futuro de las organizaciones que nuclean a las personas sordas en relación a la USS y más ampliamente en relación a la lucha por el reconocimiento de derechos de esta población.

Capítulo 1: Presentación de las Unidades para personas sordas de Francia y Uruguay. Descripción de la experiencia uruguaya.

1.1- Nueva política de Salud en Uruguay

A modo de brindar una orientación que permita delinear contextual y políticamente a la Unidad de Atención en Salud de Personas Sordas de Montevideo (USS), se plasmará brevemente cómo surge y en el marco de que proyecto de gobierno.

Para comenzar, resulta relevante plantear que Uruguay es escenario de recortes en materia social durante los años que duró la dictadura cívico-militar en el país (1973-1985). A fines de la década del 80 y principios de la década del 90 con el retorno de la democracia, se comienzan a consolidar políticas de corte neoliberal, que imponen al libre mercado como agente principal de cambio; supeditando la función estatal al accionar de aquel que parece se presenta con una autonomía capaz de equilibrar las fallas de una sociedad fragmentada (Midaglia y Antía, 2011).

En el año 2005, acompasando el ascenso de partidos de izquierda a gobiernos de varios países de América Latina, se da en Uruguay el triunfo del partido frenteamplista y el ascenso a la presidencia de la República de Tabaré Vázquez, comenzando con este impulso a gestarse cambios en diferentes áreas, buscando romper con esta lógica neoliberal y comenzando a instaurarse políticas, planes, procesos que se inclinan a la búsqueda de abordar las profundas inequidades en la sociedad, focalizándose en sectores de la población que han sido históricamente relegados y desafiados de la estructura social². Como lo expresa la CEPAL, en la última década “(...) *se han emprendido esfuerzos por extender derechos y prestaciones en salud y pensiones, garantizar ingresos básicos y extender la cobertura de servicios fundamentales, como la educación*” (CEPAL; 2012: 29).

² “La desafiación, tal como yo la entiendo, es en un primer sentido una ruptura de este tipo en las redes de integración primaria, un primer corte con las regulaciones dadas a partir de la inserción en la familia, el linaje, el sistema de interdependencias fundadas en la pertenencia comunitaria. Hay riesgos de desafiación cuando el conjunto de las relaciones de proximidad que mantiene un individuo sobre la base de su inscripción territorial, que es también su inscripción familiar y social, tiene una falla que le impide reproducir su existencia y asegurar su protección”. (Castel, 1997:31)

El accionar estatal está enmarcado dentro de un enfoque de protección social basado en derechos, enfoque que Repetto (2010) denomina protección social y la incipiente construcción de un enfoque de derechos. Desde este punto de vista la protección social es vista como:

un derecho fundamental de las personas a tener acceso a programas efectivos y eficaces que alivien padecimientos derivados de riesgos sociales tales como enfermedades, vejez, desempleo y la exclusión social, así como programas que protejan los ingresos de la población proporcionando a ésta seguridad alimentaria, formación profesional, educación suplementaria (...) constituye un conjunto de políticas y programas gubernamentales y privados con los que las sociedades dan respuesta a diversas contingencias, a fin de compensar la falta o reducción sustancial de ingresos provenientes del trabajo, brindar asistencia a las familias con hijos (...) (Repetto; 2010:23)

Enfocándose en materia de salud, se plantea que el Frente Amplio impulsó una amplia reforma, que supuso la creación de un Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), cuyo objetivo era universalizar el acceso a servicios sanitarios y tórnalo más equitativo. A través de la aprobación de un conjunto de leyes, se modificó la organización y el funcionamiento del sector en 3 niveles: el modelo de atención de salud, la forma de gestión y el sistema de financiamiento³ (Midaglia y Antía, 2011).

Uno de los pilares de la reforma de salud, recae en cambios sustantivos en el modelo de atención en salud, que se organizará privilegiando los niveles de atención de acuerdo a las necesidades de los usuarios, priorizando el primer nivel de atención, desplegando la estrategia de atención primaria en salud a través del desarrollo de acciones de promoción, prevención y educación para la salud.

El primer nivel de atención en salud *“se define como la organización de los recursos, que permite resolver las necesidades de atención básicas y más frecuentes de una población dada, que pueden ser resueltas por actividades de promoción y prevención (...).”* (Herrera; León, 2008: 45)⁴.

³ Ver Benia, W; Reyes, I.. (2008) Temas de salud pública. Facultad de Medicina. Oficina del libro FEFMUR.

⁴ “El primer nivel de atención está constituido por el conjunto sistematizado de actividades sectoriales dirigido a la persona, la familia, la comunidad y el medio ambiente, tendiente a satisfacer con adecuada resoluntividad las necesidades básicas de salud y el mejoramiento de la calidad de vida, desarrolladas con la participación del núcleo humano involucrado y en contacto directo con su hábitat natural y social. Las

El primer nivel es mayoritariamente “*la puerta de entrada al sistema de salud*”, corresponde al primer nivel de complejidad. En este nivel hay establecimientos de atención, donde atienden profesionales de las especialidades básicas, como por ejemplo, el médico general o médico de familia, en este nivel se deben dar correlativamente tres tipos de accesibilidad, desde el punto de vista geográfico (se debe encontrar a no más de treinta minutos del lugar de residencia de la persona o de su trabajo, independientemente del medio de transporte que utilice); desde el punto de vista cultural (debe estar acorde a los patrones culturales y las costumbres) y en tercer lugar debe tener accesibilidad funcional (los servicios deben ser prestados en forma funcional y permanente).

En este nivel es donde se resuelven los problemas más recurrentes y lo más sencillos. Tiene un fuerte correlato con la inclinación hacia el ambiente así como la apertura a la comunidad, se buscan actividades integrales que permitan la identificación de los individuos con un espacio de referencia, donde se pueden realizar acciones de matiz educativa, que se orientan a la búsqueda de capacitar a la población en la temática de salud. En palabras del equipo de la USS (Policlínica Tiraparé), el primer nivel de atención:

Es la base del sistema de salud con baja complejidad intensiva (tecnológica) y alta complejidad extensiva (equipo interdisciplinario). (...) Primer nivel de atención brinda un servicio de salud de personas para personas. La calidad está en el proceso de trabajo con el compromiso de la gente. Implica conocimiento de la realidad, proceso de mejora continua, estrategias de cambio que satisfaga al usuario y al trabajador. (Presentación de equipo de USS en Francia, 2014)

La Red de atención del Primer Nivel (RAP) es la unidad ejecutora de la Administración de los Servicios del Estado (ASSE) desde marzo del año 2005. La RAP tiene la responsabilidad de administrar la atención a la salud en el Primer Nivel, de las personas con cobertura de ASSE en Montevideo y en una pequeña parte de la zona metropolitana. Los objetivos de este ente son:

Brindar atención a la salud con criterios de integralidad, oportunidad, accesibilidad, calidad, continuidad y equidad, consolidando un modelo de atención humanizado

acciones de atención integral a la salud serán practicadas por equipos interdisciplinarios con infraestructura y tecnologías adecuadas para la atención ambulatoria, domiciliaria, urgencia y emergencia”. (Artículo 36, Ley 18211: Sistema Nacional Integrado de Salud)

con enfoque interdisciplinario y la plena participación de funcionarios y beneficiarios, desde una perspectiva de derechos (MSP-ASSE).

El segundo nivel de atención responde a las necesidades de salud menos frecuentes, *“está constituido por el conjunto de actividades para la atención integral de carácter clínico, quirúrgico u obstétrico, en régimen de hospitalización de breve o mediana estancia, hospitalización de día o de carácter crónico”*. (Artículo 37, Ley 18211: Sistema Nacional Integrado de Salud). Mediante este nivel se pretende atender a necesidades de baja, mediana o alta complejidad, en él se da la cobertura en la mayoría de las atenciones de situaciones de emergencia.

Se estima que entre el primer y el segundo nivel de atención se atienden hasta un 95% de las necesidades de salud de la población.

Por último, el tercer nivel de atención se reserva para la atención de los problemas menos frecuentes, para tratar patologías complejas que requieran procedimientos especializados y el uso de alta tecnología para su tratamiento; *“los recursos humanos, tecnológicos e infraestructura estarán adecuados a esas necesidades”*. (Artículo 38, Ley 18211: Sistema Nacional Integrado de Salud). En este nivel se deberían resolver el 5% restando de las necesidades de salud.

1.2- La USS: política de transferencia. Uruguay: ¿Por qué es el país destinatario de esta política?

Previo a exponer a la USS y el proceso de creación y conformación de la misma, se planteará brevemente el surgimiento de la primera unidad de atención en salud de personas sordas en el mundo, que se fundó en Francia hace 20 años y la explicación de porqué es Uruguay el país seleccionado para llevar adelante este proyecto. Para este punto se traerán fragmentos de algunas de las entrevistas realizadas⁵, con el fin de reconstruir la realidad a analizar.

⁵ Para el presente trabajo fueron entrevistadas las siguientes personas: María Ortega (Trabajadora Social USS), Elisa Lambiasse (Médica USS), Ximena Bacigalupo (Mediadora USS), Cándido Bogliacino (Secretario CINDE), Omar Pereira (Vicepresidente ASUR y ex presidente de FENASUR), Adriana Riotorto (Presidenta APASU).

La Unidad de Salud para Personas Sordas de Francia (UNISS), surge en París a principios de la década del 90, emerge como solución a una epidemia de VIH-SIDA que crecía fervientemente en la población, las personas sordas estaban siendo contagiadas y estaban contagiando; se necesitaba un centro que a través de la lengua de señas lograra una conexión directa con la población sorda, para poder informar, prevenir sobre la situación y atender la salud de las personas que así lo requerían, existía una necesidad de tomar a la epidemia con el grado de gravedad que implicaba y urgía poder transmitir los cuidados para prevenir a este virus o enfermedad en lengua de señas. Para sostener esta afirmación se tomará en primer lugar un fragmento de un encuentro llevado adelante en el año 2014 en ASUR; dicho encuentro tuvo como objetivo reunir a los equipos de las Unidades de Francia y Uruguay y a estudiantes y referentes de Trabajo Social y de Medicina para poder evacuar dudas sobre el funcionamiento de dichos centros; en palabras del mediador de la UNISS:

Al principio el objetivo de la creación de ellas era el tema del SIDA, pero desde que se abrió de manera experimental, las necesidades de los sordos iban en todas las direcciones no solo con el VIH, esta fue la etapa que marcó la gran dificultad de visibilización de los sordos al tema de acceso a la salud, cuando existía aquella epidemia del SIDA había muchos afiches, carteles, etc. que tenían el símbolo del SIDA que era un sol naranja, entonces esa información a la Comunidad Sorda llegaba de manera que entendían que la enfermedad era provocada por el sol (Seminario de intercambio UNISS - USS, 2014)

Este relato también se hace presente en todas las entrevistas realizadas a referentes de las organizaciones de personas sordas en Uruguay; en palabras del presidente de FENASUR (Federación de Instituciones de Sordos de Uruguay), se expresa que

(...) en Francia cuando comenzaron a venir cierto tipo de pacientes sordos, por ejemplo personas VIH +, ahí se dieron cuenta de que había una necesidad de cubrir ciertas áreas o ciertos aspectos en la salud de las personas sordas. Frente al VIH+ los sordos se movilizaron entre ellos, contactando con profesionales de la salud y con una asociación que militaba contra el SIDA; todos juntos entonces deciden hacer algo y se crean las primeras Unidades. (...) (Entrevista Presidente FENASUR)

Partiendo de esta realidad que plantea a la UNISS como emergente para atender una situación concreta que se estaba dando en la población sorda francesa, cabe cuestionarse de qué forma llega a instalarse una Unidad en Uruguay 20 años después. Para problematizar esta cuestión se tomarán los aportes de Adolfo Garcé (2015), quien realiza un análisis de cómo se transmiten o transfieren las ideas que se hacen visibles en políticas de un contexto a otro. Se hará hincapié en los procesos de “policy transfer”, ya

que es esta forma la que prevalece en el proceso de transferencia del modelo de la unidad francesa que se hace carne en la USS en el año 2012.

A través de la problematización de porqué este proyecto de salud es traído a Uruguay y qué rol ha ocupado cada actor entrevistado en las negociaciones y posterior sostenimiento del mismo se busca responder de forma básica acoplándose a los alcances del documento a las interrogantes que expondrá Garcé (2015) como fundamentales al hablar de políticas de transferencias (policy transfer).

Los estudios sobre transferencia de políticas, como explicaron Dolowitz y Marsh, apuntan a contestar numerosas preguntas específicas, entre ellas las siguientes: a) ¿Por qué se verificó la transferencia?; b) ¿quién o quiénes fueron los actores clave?; c) ¿qué fue exactamente lo que "viajó" de un contexto a otro?; d) ¿desde dónde y hacia dónde se verificó la transferencia?; e) ¿en qué medida lo transferido fue adaptado o modificado durante su travesía?; f) ¿qué restricciones debió vencer?; g) ¿fue un éxito o un fracaso? (Garcé, 2015: 210)

La USS surge como un proceso de transferencia de una política a Uruguay; dos personas uruguayas que viven en Francia (Andrea Benvenuto y José Dobrzalovski) permitieron la conexión con el Dr. Jean Dagrón, quien fuera el principal promotor de esta iniciativa.

La idea de una Unidad de Salud para Personas Sordas es traída desde Francia, en palabras del presidente de FENASUR:

(...) pero no fue de esa manera en que nosotros vimos el emprendimiento en Francia y quisimos hacer uno igual, sino en la manera inversa, se acercaron los profesionales que trabajaban allá, una de ellas es Andrea Benvenuto, el médico Jean Dagrón, él fue el promotor porque tenía la Unidad de Salud en Francia y después se le ocurrió que quería también poder replicar el proyecto en América y fue Andrea Benvenuto que le dijo que sería buena idea una aquí en Uruguay, entonces vinieron a Uruguay (...)

Si se hace referencia a la información que se brinda en la cartilla de recursos del Estado del presente año sobre la USS se plantea que el organismo responsable de la misma es el Ministerio de Desarrollo (MIDES) y como organismos co-ejecutores se presentan a ASSE y a la Intendencia de Montevideo, *“esta Unidad, que funciona en la Policlina Tiraparé, se crea para brindar atención interdisciplinaria a las personas sordas o hipoacúsicas y orientación a sus familias. En el marco del programa se realizan actividades de prevención y atención de salud”* (Cartilla de Recursos Sociales, Marzo 2015). La USS brinda un servicio de atención

interdisciplinaria de médica, psicóloga, psiquiatra, trabajadora social, intérpretes y mediadores⁶. La Unidad “*realiza acciones tendientes a sensibilizar a las demás estructuras y servicios de salud en relación a la asistencia, referencia y contra referencia del primer, segundo y tercer nivel de atención de salud*”. (Cartilla de Recursos Sociales, Marzo 2015).

Esta transferencia de políticas se da en realidades diferentes, en Uruguay no se plantea para atender a una situación emergente de la población sorda, sino que se plantea como la posibilidad de que puedan tener un abordaje más integral y de comunicación efectiva, que trascienda lo hospitalario, surge en una Policlínica barrial y no enmarcado en un Hospital Psiquiátrico como en Francia.

⁶ La USS atiende los lunes y los jueves, cuatro horas cada día, los jueves durante la mañana (8:00 a 11:00) y los lunes durante la tarde (15:00 a 18:00).

Capítulo 2: Dos modelos para analizar la discapacidad y las luchas por el reconocimiento.

2.1: **Discapacidad: Modelo Médico-individualizador**

Se encuentra latente la necesidad de especificar desde dónde, desde qué supuesto se parte para fundamentar y problematizar la realidad que se analiza, de lo contrario parece que este discurso pretendiera ocupar todo el lugar de la verdad, una verdad estática y absoluta. La categoría que ocupa el rol de mediación en este trabajo es la discapacidad (y más específicamente la discapacidad auditiva), ya que la misma transversaliza completamente cada pretendido detalle, dando luz a la comprensión del análisis crítico que se busca. Se comenzará planteando a la discapacidad desde el paradigma médico-individualizador, para luego a través de una problematización de este modelo creador e impositor de “discapacidades” llegar a plasmar al modelo que busca romper con este saber médico, y a través de otras aristas complejizar a la discapacidad, deconstruirla para volver a construirla pero de forma mutada, cambiando imperativos que con anterioridad eran tomados como una verdad a ser acatada.

El modelo médico de la discapacidad se para desde la perspectiva de enfrente de la misma y desde allí busca ponerle nombre, encuadrarla en el marco de algo, etiquetarla, buscando luego de esta clasificación, encontrarle una solución, un medio para que ese cuerpo discapacitado se acerque lo más posible a la norma que prevalece en su vereda; lugar en el que la homogeneización se torna una bandera insoslayable, se debe poder ser funcional al sistema que crea y reproduce permanentemente este modelo, se debe ser capaz de portar cuerpos rentables que sustenten el sistema capitalista; sistema que plantea a los cuerpos diferentes como un problema, como un objeto a ser sometido a recuperación, a efectos de que sean productivos al orden económico y coherentes con el orden socio-político.

(...) Desde la visión prevaleciente en este modelo, entonces, se considera que la persona con discapacidad puede resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización —y, esto significa, en definitiva—, supeditarlo a que la persona logre asimilarse a los demás —válidos y capaces— en la mayor medida de lo posible. (Palacios, 2007:66)

A partir de esta lógica de funcionalidad y rentabilidad comienza a prevalecer la idea de cuerpo productivo y en contraposición a éste, aparece el cuerpo improductivo, aquél que por determinada característica se aleja de los parámetros de esa funcionalidad, de esa pretendida normalidad. El cuerpo empieza a tener connotaciones distintas que corresponden a una ideología de la normalidad que sostiene este nuevo sistema de producción que se instaura desde la Modernidad. Como lo expresa Rosato y Angelino:

La ideología de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. El otro de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término sino dentro de él; es su imagen velada, su expresión negativa, siendo siempre necesaria la corrección normalizadora. (Rosato y Angelino; 2009: 96).

Para poder enmarcar la concepción de discapacidad desde el modelo médico se toma la definición que de la misma realiza la Organización Mundial de la Salud (OMS) entendiendo a la misma como “(...) *un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción de un individuo (“condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)*”⁷ (OMS-CIF; 2001: 206). Esta organización expone a la discapacidad, la limitación y la restricción, como una tríada obligada; y a su vez acorta el campo de la discapacidad, la coloca como una condición de salud negativa, como una enfermedad; finalmente se nombra a los factores contextuales, “ambientales y personales”; sin embargo, se considera que más allá del ambiente que claramente está creado para una realidad de personas que no están en situación de discapacidad, correspondería colocar también a una sociedad que forma ese ambiente y a un Estado que le da forma, y más allá a un sistema de producción que lo crea y reproduce permanentemente.

Esta definición está relacionada con lo normal según cuestiones tanto del orden de lo estadístico como de los juicios de valor con respecto a lo que una sociedad tiene

⁷ “Las deficiencias de la estructura pueden incluir anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación en las estructuras corporales.” (CIF/OMS/OPS; 2001:10). Así mismo se plantea que “Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas. La desviación de la norma puede ser leve o severa y puede fluctuar en el tiempo.” (CIF/OMS/OPS; 2001:11).

naturalizado como lo bueno y lo deseable. Desde esta perspectiva se considera se le adjudica a la persona en situación de discapacidad una carga valorativa negativa, considerando a la discapacidad como un problema individual de la persona que la padece, de esta manera se hace una distinción entre un nosotros y un otro que se encuentra en esa condición.

Cuando se conceptualiza dialécticamente al paradigma médico de la discapacidad se presentan pares binarios contrapuestos, nosotros-otros, exclusión-inclusión, normal-anormal. Consecuentemente se planteó a la discapacidad desde este modelo como un otros que es observado y analizado por un nosotros, en busca de acomodarlo, de traerlo hacia la norma, de que se parezca lo más posible al rumbo del nosotros, que parece ser el normal. En la misma línea, Rosato y Angelino citando a Foucault plantean que

La constitución del par normal-anormal -de acuerdo con lo planteado por Michel Foucault- en el desarrollo de la forma disciplinaria del poder. En la sociedad disciplinaria, el dominio se sostiene en un entramado de dispositivos y aparatos que producen y registran un determinado tipo de sujetos, a la vez que dan forma al terreno social. En este sentido, estos conceptos no solo se han constituido socialmente, sino que han sido constituyentes de lo social, instalando una serie de demarcaciones y marcas en los sujetos que instauran una dualidad normal/anormal en la que el segundo término debe ser controlado, corregido o castigado por intervenciones específicas (...). (Foucault apud Rosato y Angelino; 2006: 96).

Siguiendo este camino se afirma que desde el campo de la medicina, la discapacidad y el grado de la misma se mide en relación a una línea científica y socialmente construida; si un individuo se acerca a esta línea aumentará el grado de inclusión a los parámetros deseados, mientras que si este se aleja la exclusión tomará partido.

Como lo plantean Silva y Míguez:

Puede ser excéntrico pertenecer a un grupo social o cultural en el que el cuerpo exteriorice esa expresión de pertenencia. Ahora, no es excéntrico, sino depositario de desafiliación, un cuerpo con un brazo (en vez dos) con ojos que no ven, con oídos que no escuchan o con un nivel intelectual que no alcanza los parámetros europeos con los que se mide a los niños de América Latina. (Silva y Míguez, 2012: 81).

Parfraseando a Míguez (2006) se plantea a la exclusión como un proceso de relacionamiento con otro al que no se le reconocen sus derechos, se lo rechaza, se le

ignora, dejando de lado que ese otro es una persona, un sujeto con derechos y como tal en ese no reconocimiento no estamos visualizándolo como un semejante, como *“una persona con derechos y, sobre todo, con derecho a ampliar sus derechos. (...)”* (Míguez, 2006: 4).

Por el contrario, el término inclusión se refiere a la inserción de todas las personas en un mismo lugar, salvaguardando las diferencias sin enmascararlas; se plantea una inserción total de las personas, sin que exista la necesidad de “curar” las diferencias, buscándose una ruptura con las estructuras preestablecidas, buscándose una inclusión desde la diferencia, sin tomar como punto de partida a aquellos cuerpos considerados como “normales” o adecuados a la norma social. (Furtado, 2007).

El paradigma que busca la inclusión en la sociedad de las personas en situación de discapacidad, reconociendo sus diferencias y singularidades surge como forma de cuestionar y problematizar al modelo médico; este paradigma es denominado: modelo social de la discapacidad.

2.2- Situación de discapacidad: Modelo Social. Anti- destino. Movimientos sociales.

Desde el modelo social de la discapacidad se plantea que la misma *“a primera vista parece estar en el cuerpo, pero en realidad está en el lugar que se le permite ocupar en la sociedad a un sujeto (con determinadas características corporales)”* (Joly apud Vallejos, 2012: 2). Entendiendo a la discapacidad desde este modelo se pretende *“desnaturalizar los supuestos en los que se asienta el discurso hegemónico sobre la normalidad (...) aquello que se nos presenta como natural es producto de un conjunto de interacciones materiales y simbólicas históricamente situadas”* (Rosato y Angelino 2009: 136).

Lo que se busca desde esta perspectiva es pensar la realidad en su complejidad, y visualizar la discapacidad más allá de lo natural (trascendiendo el plano de lo biológico) lo que implica concebirla desde una perspectiva holística, como una producción social en permanente construcción. En palabras de Skliar:

Es necesario invertir aquello que fue construido como norma, como régimen de verdad y como problema habitual: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso no es la persona que está en sillas de ruedas o el que usa un aparato auditivo o el que no aprende según el ritmo y la forma como la norma espera, sino los procesos sociales, históricos económicos y culturales que regulan y controlan la forma acerca de cómo son pensados e inventados los cuerpos y las mentes de los otros (Skliar; 2000: 3).

Como se planteó anteriormente, esta forma de pararse para entender la realidad, sostiene que las personas que se encuentran en situación de discapacidad pueden aportar a la sociedad está profundamente ligado a la inclusión, a la aceptación de la diferencia. (Palacios; 2007). Este proceso implica,

(...) una perspectiva de comprensión de la discapacidad que la distingue completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la considera una producción socio cultural. La noción de discapacidad, tal como la concebimos, está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad en estas sociedades modernas establece. (...) Es la sociedad la que discapacita a aquellos sujetos que tienen alguna deficiencia. (Rosato y Angelino; 2009: 6)

Tomar la idea de discapacidad como construcción social supone romper con el modelo médico y hegemónico de la misma, ya que se considera que como lo plantea Vallejos “(...) *seguir analizando la discapacidad desde la perspectiva médica y pedagógica obtura la oportunidad de una mirada más compleja, reafirma prácticas correctivas y legitima discursos normalizadores de los sujetos discapacitados.*” (Vallejos; 2005: 31).

De esta forma, se pretende comprender que la situación de discapacidad se genera debido a que el contexto de la persona no está dado para que se pueda producir su pleno desarrollo, de esta forma existen barreras externas que impiden la autonomía y el libre desenvolvimiento de la persona. La noción de situación la pone en el lugar de transitoriedad, no es algo estático y determinado-determinante.

Transversalizando esta concepción con la discapacidad auditiva, se plantea que lo que limita la autonomía de las personas sordas y su desenvolvimiento como ciudadanos de pleno derecho es la no adaptabilidad del medio acorde a su especificidad; la persona sorda nace y se desarrolla en una sociedad que fue creada para personas que oyen, excluyendo totalmente la posibilidad de que existan personas que se comuniquen de una forma diferente.

El sistema capitalista plantea un prototipo de vida en la que parece que la línea que seguirán las personas estuviese marcada a priori, es decir, según como seamos nuestro proyecto de vida estará supeditado a seguir cierto rumbo; trayéndolo a la realidad de las personas sordas, se podría pensar que su trayectoria en el sistema de salud fuera siempre en una lengua que les es ajena y que a lo máximo que podría aspirar una persona sorda sería a concurrir a un centro de salud acompañada por otra persona que de forma profesional o no ocupe el rol de intérprete, es decir, de puente comunicacional entre una persona sorda que se comunica a través de la lengua de señas y una persona oyente, mediante el español. Para analizar este punto, se tomarán los aportes de Violeta Núñez⁸ (2007), quien plantea a la educación como un medio de anti-destino, como un medio para romper con esas líneas que marcan y condicionan el camino que los individuos siguen a lo largo de su vida; buscando identificar esta categoría con la lucha organizada de personas en torno a la conquista de derechos de una minoría excluida y condicionada, por el simple hecho de escapar de los estándares que socialmente son considerados deseables. Se posiciona a los movimientos sociales organizados como portadores de

(...) una práctica que posibilita la redistribución social de las herencias culturales: traspaso, recreación, circulación, acrecentamiento, pérdida, transformación... Particulares recorridos en los que se tejen, destejen, entretejen, diversos registros de olvido y recuerdo; y en cuyos anudamientos se abren y bifurcan futuros que no son pre-decibles sino, para utilizar las palabras de Hannah Arendt, sólo decibles a posteriori (Núñez; 2007:4).

Los movimientos sociales se definen como un colectivo de personas con alguna estabilidad en el tiempo y un grado de organización, orientados a demandar la realización de cambios en la sociedad, o en alguna de sus esferas. Estos colectivos de personas comparten una identidad común que los identifica –que los diferencia, los representa-, esta identidad se manifiesta en intereses, opiniones, creencias, valores compartidos –que estructuran sus acciones-; en la voluntad de intervenir para incidir en la gestión de un conflicto social.

⁸ Violeta Núñez: Profesora Titular de Pedagogía Social del Departamento de Teoría e Historia de la Educación, de la Universidad de Barcelona. Especialista en Pedagogía Social, asesora de programas educacionales en España.

La autora Da Gloria Gohn (2011), plantea a los movimientos sociales como las acciones sociopolíticas construidas por actores sociales colectivos pertenecientes a diferentes clases sociales, articuladas en escenarios de la coyuntura socioeconómica y política de un país, creando un campo político de fuerza en la sociedad civil. Da Gloria Gohn expresa que desde su perspectiva los movimientos sociales son tomados como:

(...) ações sociais coletivas de caráter sociopolítico e cultural que viabilizam formas distintas de a população se organizar e expressar suas demandas (...) Na ação concreta, essas formas adotam diferentes estratégias que variam da simples denúncia, passando pela pressão direta (mobilizações, marchas, concentrações, passeatas, distúrbios à ordem constituída, atos de desobediência civil, negociações etc.) até as pressões indiretas. (...) representam forças sociais organizadas, aglutinam as pessoas não como força-tarefa de ordem numérica, mas como campo de atividades e experimentação social, e essas atividades são fontes geradoras de criatividade e inovações socioculturais. (...) Eles expressam energias de resistência ao velho que oprime ou de construção do novo que liberte. Energias sociais antes dispersas são canalizadas e potencializadas por meio de suas práticas em “fazeres propositivos. (Da Glória Gohn, 2011: 335).

Posicionándose desde los aportes de Falero, quien también analiza los movimientos sociales, se plantea que los mismos resignifican necesidades sentidas por una agrupación de individuos, el autor plantea que éstos *“si bien parten de un tejido social que puede ser más atomizado o más denso presentan cierta permanencia en tanto vectores constituidos en la construcción de lo alternativo”* (Falero; 2003: 2). Con esta afirmación hace referencia a algunas de las características de estos movimientos; en primer lugar, se expresa que parten de una coyuntura social, en la que están inmersos junto con esas necesidades que coartan su calidad de vida, el hecho de intentar cambiar esta realidad requiere una organización, una permanencia, como forma de constituir *“una cultura de referencia alternativa a las relaciones dominantes”* (Falero, 2003:2); se necesita algo que Falero señala como dificultoso, es la necesidad de un cambio en el sentir de éstas agrupaciones, una nueva subjetividad social, un nuevo sentido común.

Los individuos que se agrupan para luchar por los derechos de las personas sordas no corresponden a una única organización, son personas que conforman espacios de encuentro e intercambio y desde estos espacios denuncian una realidad que muchas veces no es directamente la suya pero responde a la vida de personas cercanas a los

mismos. Son personas que se agrupan y dan batalla al modelo normalizador de la discapacidad, es decir, se lucha para que la rehabilitación no sea el único medio, sino que se empiecen a dar procesos reales de inclusión, de aceptación de la diferencia, empezar a dar el lugar y proponer los medios para que las personas en situación de discapacidad pueda desenvolverse como sujetos de pleno derecho.

Esta lucha pujante de personas pro una minoría históricamente excluida, se considera un constante tejido de proyectos, de posibilidades, de trascendencia de condiciones que se saben inadecuadas e injustas, esta lucha lleva como bandera a *“aquéllos de los que muchos sólo se preocupan para ponerles un rótulo, encuadrarlos en una categoría y considerarlos flujos estadísticos a los que se prefigura un destino cierto: la exclusión cultural, social y económica”*. (Núñez; 2007: 4).

Cuando las personas que integran un equipo de salud de una unidad de atención saben la lengua de señas, la manejan y logran transmitir las ideas en señas se produce una visualización, una toma de contacto con la realidad de una población hablante de una lengua distinta a la oral y en esa conciencia se comienzan a dar procesos de reconocer al otro como un igual, con el mismo derecho a comunicarse, con el absoluto derecho a participar en un intercambio comunicacional en una relación de equilibrio e igualdad, con el mismo manejo de información que todos los interactuantes.

2.3- Teoría de reconocimiento.

En este punto se tiene como objetivo principal presentar brevemente los ejes principales de la Teoría del Reconocimiento planteada por Axel Honneth⁹, enfocándose en las tres esferas (amor, derecho y solidaridad) y a los diferentes tipos de menosprecio que se corresponde con cada una de ellas. Se problematizará de forma acotada la postura de Nancy Fraser¹⁰, quien expone la necesidad de implicar una análisis de la sociedad que no quede acotado únicamente al reconocimiento sino que vaya ligado a la

⁹ Axel Honneth (1949, Alemania) es filósofo y sociólogo que pertenece a la tercera generación de la Escuela de Frankfurt. Es discípulo del pensamiento de Jürgen Habermas.

¹⁰ Nancy Fraser (1947, Estados Unidos) es intelectual feminista estadounidense, profesora de ciencias políticas y sociales.

redistribución. Introduciendo a esta autora se pretende poner sobre el tapete que existe un trasfondo que va más profundo que el no reconocimiento de una persona, que es la injusta distribución que hay en la sociedad que genera desigualdad; esa base no es equitativa, no genera los mismos derechos y posibilidades a los miembros de una sociedad; el no reconocimiento en sus tres esferas y el consecuente menosprecio, viene a la par. Reconocimiento y redistribución deben ser separadas de forma de poder analizarse pero en la práctica ambas dinámicas van juntas y se explican recíprocamente.

La cultura (...) constituye un terreno de lucha legítimo, incluso necesario, un ámbito en el que se asienta la injusticia por derecho propio y en el que ésta aparece profundamente imbricada con la desigualdad económica. Las luchas en favor del reconocimiento, adecuadamente concebidas, pueden contribuir a la redistribución del poder y de la riqueza y pueden promover la interacción y la cooperación entre abismos de diferencia. (Fraser, 2002:57).

Honneth basa su teoría en tres postulados que permiten comprenderla, el primero de ellos plantea a una teoría de la intersubjetividad como base de todo reconocimiento *“(...) según la cual la constitución del yo (o de la identidad subjetiva individual) presupone el reconocimiento intersubjetivo recíproco.”* (Honneth; 2009: 23). La intersubjetividad refiere al ida y vuelta entre los individuos, uno se construye en relación con otro, y ese otro se construye en relación a uno; en ese vínculo constante y recíproco se constituye la identidad de las personas y la apropiación de la realidad.

Plantea Honneth

“...reconocer a alguien significa percibir en él una cualidad de valor que nos motiva intrínsecamente a comportarnos ya no de manera egocéntrica sino adecuada a los propósitos, deseos o necesidades de los demás. Con esto se torna claro que el comportamiento de reconocimiento debe constituir por este motivo una acción moral porque se deja determinar por el valor de las otras personas; el comportamiento de reconocimiento se orienta no según los propios propósitos sino según las cualidades evaluativas de los demás.” (Honneth; 2006: 140).

El segundo postulado, refiere a la distinción de tres formas de reconocimiento que dependen del momento de la vida del sujeto y de la autonomía que esté presente en el entramado familiar o social, estas esferas de reconocimiento como las denomina Honneth son: “amor”, “derecho” y “solidaridad” (la cual sería formulada por Hegel como “eticidad”).

En tercer lugar, el autor retoma el postulado hegeliano de que la identidad de los individuos no es estática, ni se forma de una vez y para siempre, sino que, siguiendo la lógica de la dialéctica se va formando en procesos de construcción-deconstrucción, en conflictos intersubjetivos que los individuos presentan en diferentes momentos de su vida en busca de agrandar sus estadios de autonomía, en busca de generar procesos que lleven a reconocer-ser reconocido (Honneth, 2009). En palabras de Honneth

(...) A esta última tesis se asocia la idea de que el conflicto tiene esa función no solo en la ampliación de niveles de autonomía de cada sujeto aislado sino, en la medida en que es un conflicto social motivado moralmente, en la ampliación de los niveles de autonomía de la sociedad como un todo y, por lo tanto, de su desarrollo moral. (Honneth; 2009: 24).

Se hará hincapié en las dos esferas que se considera aportan más herramientas para el análisis que se realiza, a saber, la esfera del derecho y la de la solidaridad.

(...) la esfera del derecho corresponde al reconocimiento jurídico y al respeto de la persona en tanto autónoma, tiene por objeto la capacidad de la responsabilidad moral y lleva al autorrespeto (Selbstachtung); y la solidaridad, referida a una comunidad de valores compartidos, que corresponde a la valoración social, tiene por objeto las capacidades y características del individuo en tanto miembro que contribuye al todo social y lleva a la autoestima (Selbstschätzung).” (Honneth; 2009: 25).

Cuando el reconocimiento en estas esferas no se da, o se da de forma fragmentada, se producen dinámicas de menosprecio. El no ser reconocido o ser reconocido de forma inadecuada genera una lesión en el individuo, *“las personas son lesionadas en el entendimiento positivo de sí mismas que deben ganar intersubjetivamente”* (Honneth, 1997:160).

Cuando se genera un menosprecio de la esfera del derecho, quiere decir que el individuo es (...) *lesionado en sus expectativas de ser reconocido en tanto que sujeto capaz de formación de juicios morales; por eso, la experiencia de la desposesión de derechos va unida a una pérdida de respeto de sí, por consiguiente, de la capacidad de referirse a sí mismo como sujeto de interacción legítimo igual con los demás”* (Honneth, 1997:163).

Por su parte, cuando se presenta un no reconocimiento de la esfera de la solidaridad, se presenta para el sujeto una pérdida *“de la oportunidad de poder entenderse como un ente estimado en sus capacidades y cualidades características. Lo que aquí se le arrebató a la persona en reconocimiento por el menosprecio es la aquiescencia social a una forma*

de autorrealización que él debe encontrar difícilmente con ayuda del aliento y de las solidaridades del grupo”. (Honneth, 1997:164).

El no ser reconocido, implica una degradación del proceso de autorrealización de los individuos, que conduce a la frustración, a la falta de autorrespeto y a la experiencia de autodesvalorización (Honneth, 2009). Si se trasladan estas dinámicas de no reconocimiento a las personas sordas, se puede alegar a que estas dinámicas de menosprecio imposibilitan que éstos logren desarrollarse plenamente en la sociedad, la desposesión de derechos que presentan o la posesión residual de los mismos dificultan que éstos logre incluirse plenamente en las formas colectivas de vida.

Honneth sostiene que estas formas de desprecio, “(...) *ancladas en los sentimientos de desprecio y en las sensaciones de injusticia de los despreciados, son las que impulsan a la resistencia y al conflicto, por lo menos en gran parte de los conflictos sociales*” (Honneth; 2009: 27).

La resistencia y el conflicto se presentan cuando el no reconocimiento introduce a la injusticia social-cultural de sectores sociales, que se perciben y son percibidos con desventaja dentro de la estructura social; aquí se introduce a la injusticia económica, que tal y como lo plantea Fraser son injusticias que en la práctica se entrecruzan y relacionan y las cuales deben ser remediadas conjuntamente para lograr alcanzar estadios de mayor justicia social.

Lejos de ocupar dos esferas herméticas separadas, la injusticia económica y la cultural se encuentran, por consiguiente, usualmente entrelazadas de modo que se refuerzan mutuamente de manera dialéctica. Las normas culturales injustamente parcializadas en contra de algunos están institucionalizadas en el Estado y la economía; de otra parte, las desventajas económicas impiden la participación igualitaria en la construcción de la cultura, en las esferas públicas y en la vida diaria. A menudo, el resultado es un círculo vicioso de subordinación cultural y económica (Fraser: 1997: 6).

Fraser plantea que no ser reconocido no equivale simplemente a ser infravalorado a través de las actitudes, creencias o representaciones de otros. Sino que equivale “*a no ser reconocido el status de participante de pleno derecho en la interacción social como una consecuencia de los modelos de valor cultural institucionalizados que construyen a una persona como comparativamente indigna de respeto o estima*”. (Fraser, 1997).

Capítulo 3: Análisis de los discursos.

El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el fenómeno, pero sólo de manera inadecuada, parcialmente, en algunas de sus facetas y ciertos aspectos. El fenómeno indica algo que no es él mismo, y existe solamente gracias a su contrario. La esencia no se da inmediatamente, es mediatizada por el fenómeno y se muestra, por tanto, en algo distinto de lo que es. La esencia se manifiesta en el fenómeno. (Kosik, 1969: 27)

En este capítulo se analizarán los discursos obtenidos a través de las entrevistas realizadas, a la luz de las categorías analíticas previamente desarrolladas. Como forma de poder darle cierto marco y buscar responder a los objetivos que esta Monografía, este capítulo se subdividirá en tres apartados: el primero se enfocará en el lugar que ocuparon y ocupan las personas entrevistadas en el proceso de creación y posterior desarrollo de la USS; en el segundo se plasma como es el acceso al sistema de salud uruguayo para las personas sordas y cuál es la consideración de los entrevistados en relación a si ha implicado un punto de inflexión o no la apertura de este centro específico para esta población y finalmente, en el último apartado lo que se pretende es problematizar la importancia de que sea la lengua de señas la que prime en el intercambio de una persona sorda y un profesional (cualquiera sea la disciplina) en el marco de un centro de salud.

3.1- Diferentes formas de construir un proyecto común

Una vez que se crea la Unidad, esta habilita a otra visualización del sordo dentro del acceso a la salud, habilita no solamente a que puedan acceder en su lengua sino también a que el sordo empiece a tomar conciencia de cuáles son sus derechos, entonces empieza a reclamar más cosas. (Trabajadora Social de la USS).

Se considera que recuperar el discurso de personas que estuvieron presentes en las instancias de negociación para que el proyecto de la USS permite reconstruir una realidad que no se encuentra sistematizada y/o documentada. Los individuos entrevistados pertenecen al núcleo fuerte de diferentes organizaciones¹¹ que trabajan por

¹¹ Resulta relevante plantear aquí la concepción de las instituciones como *“aquellos cuerpos normativos jurídico-culturales compuestos de ideas, valores, creencias, leyes que determinan las formas de intercambio social”* (Schvarstein; 1991: 26). Mientras que una organización es *“su sustento material, el*

y con las personas sordas, dos de ellos son personas sordas, resultando fundamental poder escuchar su voz, su sentir en relación a esa unidad que fue traída a Uruguay con el objetivo de mejorar el acceso a la salud de dicha población.

Se va a hacer referencia a tres procesos, en primer lugar se van a analizar los discursos de los referentes organizacionales entrevistados en lo ocurrido previo a la apertura de la USS, a cómo esta tuvo lugar, a raíz de qué; en un segundo momento se va a hacer hincapié en el rol de las personas sordas en la apropiación de la figura del mediador como parte fundamental de la Unidad. Se va a presentar a las personas sordas como apropiadas de una lucha por reivindicar su figura dentro de la USS, la figura de la persona sorda materializada en el rol de mediador, se hace propia una realidad y es que nada de lo que sea para ellos puede pasar únicamente por terceros. Por último, se va a destacar el rol del equipo de la Unidad, como sostén esencial para que el proyecto siga en pie y haya sido positivo para las personas sordas en relación al derecho a acceder a un servicio de salud en su lengua natural, llegando a convertirse en un lugar de referencia para las mismas.

Para estas apreciaciones se tomará a la definición de participación que presenta De Paula Faleiros, quien entiende que la misma *“torna-se activa pela mudança de actitudes e comportamentos individuais e colectivos, pela presença de individuos e grupos em programas e atividades”* (De Paula Faleiros; 1993:72); ya que se considera que brinda herramientas para el análisis.

En busca de dar respuesta a la pregunta de cómo llega a concretarse el proyecto de la USS y porqué este se da en Uruguay, se indaga sobre que instancias específicas formaron parte estas personas y de qué forma.

lugar donde aquellas se materializan y desde donde tienen efectos productores sobre los individuos, operando tanto sobre sus condiciones materiales de existencia como incidiendo en la constitución de su mundo interno. Las organizaciones, desde este punto de vista, son mediatizadoras en la relación entre las instituciones y los sujetos.” (Schvarstein; 1991: 27).

La presidenta de APASU ¹², es madre de una joven sorda, a través de su discurso se puede identificar la postura que tiene con respecto a la discapacidad y a la población sorda específicamente. En el marco de la organización que representa y también siendo parte de FENASUR¹³, ella estuvo presente en lo que refiere a las reuniones que se realizaron para pensar a la USS, pero también estuvo en el proceso anterior, en el cual lejos de imaginarse este proyecto de salud como un posible, se planteaban sin suficiente éxito estrategias al Estado para empezar a abordar la sordera con una visión más integral e inclusiva¹⁴. Así lo expresa:

Fa... lo que pasa es que debe de hacer como diez años que estamos pensando en la necesidad que había dentro de la comunidad de algo con respecto a la medicina o de solucionar y veníamos planteando hacía ya tiempo, más te digo, le habíamos presentado a María Julia Muñoz (...) y nuestra lucha desde nuestra institución hasta ese momento no había dado resultado ninguno, mira que hacía años que veníamos hablando de la cosa y yendo a reuniones y al Ministerio y haciendo proyectos y presentando y todo lo demás (...) todo venía cortado por el tema presupuesto, hasta que vino Dagrón y ahí empezó el movimiento grande y el interés...(Presidenta de APASU).

Como se desprende su discurso, APASU hace muchos años que reivindica derechos de la comunidad sorda, que pelea en busca de sensibilizar sobre la temática y poder generar espacios que de alguna forma permitan que las personas sordas estén en relación de igualdad.

¹² Resulta interesante plantear los principales objetivos de APASU: “(...) facilitar la información, orientación y apoyo a las familias de personas sordas (...)” Promover “(...) el uso de la lengua de señas que es la natural y propia (...) favorece los procesos cognitivos, afectivos y de comunicación de la persona sorda profunda. Fomentar el desarrollo de las habilidades y potencialidad de las personas sordas. Luchas por la integración y la inserción de la persona sorda a la sociedad y así lograr igualdad de oportunidades. (...) Establecer vínculos con otras Asociaciones e Instituciones a nivel nacional e internacional que trabajen en el tema”. (<http://www.apasu.org.uy/a-quienes-somos>).

¹³ Federación Nacional de Instituciones de Sordos del Uruguay (FENASUR), el proceso de construcción de la misma se da inicio el día 14 de julio de 2011, donde representantes de cada una de las organizaciones que la conforman establecieron su estatuto. Dichas organizaciones son CINDE, ASUR, APASU y Asociación de Sordos de Salto

¹⁴ El término inclusión promueve la inserción de todas las personas en un mismo lugar, rescatando la diferencia sin solaparla. Por el contrario, el término integración se postula desde el lugar del déficit, es decir desde lo que falta a ese otro para llegar a los patrones de normalidad. (...) El término inclusión, por su parte, refiere a una inserción total e incondicional, lo que implica que no existe la necesidad de “reparar” esas diferencias, promoviendo un quiebre con las estructuras rígidas, buscando la inserción justamente desde la diferencia siendo un espacio de crecimiento de todas las personas y no sólo de aquellas “diferentes” que aprenden de las “normales”. (Furtado; 2007:18).

El secretario actual y fundador de CINDE¹⁵ también plantea una lucha sostenida en el tiempo en la que se ha peleado muchas veces de forma conjunta con otras organizaciones que trabajan con las personas sordas. Haciendo referencia a la USS expresa que,

Un día traen la idea ¿sí? Que nos gustó mucho obviamente, al poco tiempo viene uno de los fundadores de la unidad, el doctor Dagron, (...) conseguimos un interés de parte de los actores en el Estado que yo verdaderamente no esperaba que fuese tan fácil, para nuestras instituciones nunca fue fácil gestionar cosas a nivel del Estado, en primer lugar porque no se entiende la problemática en su dimensión real, la mayor parte de la gente por ignorancia, no por maldad supone que la persona sorda va a entender el español, lo único que no oye, entonces escribe o me lee los labios o lo que sea y la realidad es muy distinta (...) (Secretario de CINDE)

Para problematizar sobre el segundo punto en cuestión, se comenzará planteando que el rol del mediador dentro de una Unidad de Salud para personas sordas, surge también en Francia en esa primera experiencia en el Hospital Pitié-Salpêtrière, este rol es llevado adelante por personas sordas que participan de la consulta cuando el intérprete no logra generar una comunicación real entre la persona sorda y la persona oyente, la función del mediador es esencial, ya que no cumple el mismo rol que un intérprete, no todas las personas sordas que llegan a la Unidad manejan el mismo nivel de lengua de señas, como dirá una de las mediadoras de la USS

(...) el mediador es distinto, es el que está en contacto con la persona sorda, el que se comunica, el que puede “ayudarlo” un poco más, no es que nosotros inventemos lo que ellos están diciendo sino que tenemos una sensibilidad especial como para entender más allá de la Lengua de Señas con algún gesto que es lo que en realidad está queriendo transmitir (Mediadora USS).

Interesa resaltar la apropiación que tuvieron las personas sordas de la importancia de esta figura dentro del equipo de la USS y en esa apropiación tuvieron que hacerle frente a un Estado que no reconoce esta figura, y como no la reconoce no la incluye dentro del

¹⁵ (...) implica; Investigación de las verdaderas causas de la marginación de los sordos, de su escasa inserción en el campo laboral, desarrollo implica potenciar al máximo sus posibilidades de desarrollo personal. Para aplicar un nuevo modelo de gestión que aliente la esperanza de alcanzar efectivamente, logros en pro del bienestar de la persona sorda, (...); CINDE se propone: a) Lograr el reconocimiento de la lengua de señas uruguaya como lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la república. b) Instaurar la carrera de intérpretes de lengua de señas uruguaya como carrera terciaria. C) Elevar el nivel de la calidad de vida del sordo y de su comunidad (Extraído el 21/4/2009 de: www.sordos.com.uy/cinde/cinde.htm).

presupuesto del proyecto, la trabajadora de la Unidad manifiesta la fuerte apropiación de las personas sordas por el reconocimiento de esta función como esencial dentro del equipo,

Y participaron más en la reivindicación de la necesidad de los mediadores. Cuando los sordos tuvieron que defender frente a PRONADIS por ejemplo y a las instituciones, defender la figura del mediador dentro de la Unidad, creo que ahí se apoderaron mucho más, porque era la figura del sordo mismo dentro de algo que era para ellos. (Trabajadora Social de la USS)

El Vicepresidente de ASUR¹⁶, con respecto al rol del mediador y a su no reconocimiento a nivel estatal plantea que

El único detalle negativo que a mí me queda es el rol del mediador sordo que acá no goza de un reconocimiento (...) Entonces de ese dinero que el MIDES le dio a CINDE para llevar a cabo el proyecto se toma un porcentaje de ese dinero para palear un poco y poder retribuirles a los mediadores. Los intérpretes si tienes el sueldo pago, los médicos... bueno, tienen otro tipo de estatus y reconocimiento pero el rol del mediador sordo está como en un limbo ahí y hay mucho puente, mucha vuelta para que la plata llegue, entonces no tienen reconocimiento. La figura del mediador es algo que surgió, yo mismo no lo conocía como un rol de trabajo, no sabía la importancia que tenía, entonces cuando me contaron de que se trataba me di cuenta que obviamente era fundamental, que era un figura principal en el asunto porque en la comunidad sorda, la gente tiene muchos niveles culturales, y de conocimiento, muchos se entienden perfecto con un intérprete, otros no le entienden al intérprete o ellos mismos no saben lengua de seña, el mediador es como esa pieza entre un intérprete y una persona sorda que no tiene un nivel de lengua de señas lo suficientemente definido (Vicepresidente de ASUR).

Para finalizar este apartado, es interesante plantear lo significativo que resulta que los profesionales que integran el equipo de la USS desde su comienzo se hayan comprometido con este proyecto, habiéndolo sostenido a pesar de que el Estado no haya cumplido estrictamente con tiempos estipulados por ejemplo. A propósito de esto, la presidenta de APASU plantea

Que viene sostenida por un grupo humano brutal, eso es... y que no se ha hecho todo lo que ellos necesitan, no se les ha podido dar desde el Estado lo que necesitan, ellas han pasado 6 meses sin cobrar un sueldo, pagando el boleto de su bolsillo para ir a la Unidad de Salud, con eso te digo todo (...) hacen esas presentaciones maravillosas y resulta que después queda todo sucuchado, esto fue maravilloso pero resulta que después te daban la plata 1 año después para pagar los

¹⁶ "La iniciativa fundacional de la Institución partió de un grupo de sordos, (...) es muestra significativa de la capacidad del sordo, (...) de aunar esfuerzos en procura del ejercicio de sus legítimos derechos. (...) Es un lugar donde se deja el silencio solitario y se vive un silencio compartido, constructivo y solidario, un silencio integrado y generoso." (www.sordos.com.uy/asur/menu_asur.htm)

sueldos, las tipas divinas venían a trabajar, porque otros se iban y no venían nunca más en su vida a trabajar, ¿para qué? Si no me están pagando, lo hacen por el compromiso con la comunidad, por amor a la comunidad. (Presidenta de APASU)

En este apartado se plantea a la USS como un proyecto que se efectiviza a partir de un proceso que en cierta forma es exógeno, es decir, se da desde un país europeo hacia Uruguay; el proyecto no es planteado por personas del país sino que es presentado como posible y de esta forma sucede una apropiación del mismo, para su posterior ejecución. Sin embargo, este proceso solo fue posible porque existían organizaciones de personas con trayectoria de lucha que auspició de suelo fértil para que la propuesta fuese aceptada y se concretara posteriormente, aun cuando en la agenda institucional el tema no estaba planteado.

Las personas que participaron en instancias de negociación del proyecto, así como aquellas que lo sostienen son personas que tienen una mirada desde el modelo social de la discapacidad. La lucha sostenida de las personas sordas por reivindicar la postura del mediador dentro del equipo de la Unidad también habla de esta postura, habla de un posicionarse desde la potencialidad de la persona, dejando de lado la presunta carencia expuesta por un modelo médico de la discapacidad.

3.2 Persona en situación de discapacidad: Acceso a la salud y el reconocimiento de derechos

(...) siempre lo que te dicen es : ”bueno, mejor que vengan con los padres a que vengan solos”, siempre es mejor la cosa de poca calidad, “es mejor esto que nada” te dicen siempre, estoy harta de que me digan “mejor esto que nada”, porque son seres humanos, con los mismos derechos que vos y que yo y tienen la misma inteligencia, la misma capacidad, las mismas necesidades, más necesidades... afectivas y de integración social que vos y yo (...) (Presidenta de APASU).

Existe en Uruguay un marco jurídico específico para personas en situación de discapacidad, mediante la ley 18.651 denominada “Protección Integral de Personas con Discapacidad” se plantea que debe existir un sistema de protección que brinde un abordaje integral a este sector de la población, en busca de

(...) 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, Ley 18651)

Cuando expresa “rol equivalente al que ejercen las demás personas” se podría interpretar que se refiere a la posibilidad de que las personas en situación de discapacidad puedan hacer pleno uso de sus derechos dentro de la sociedad, siendo la salud una de las áreas fundamentales. El derecho a la salud es llevado adelante pero de una forma muy precaria para esta población, ya que si no existe un servicio de atención en salud para personas sordas que sea en lengua de señas se está proponiendo un sistema que vulnera a dichas personas y que limita el pleno desenvolvimiento de las mismas en esta esfera. Como dirá la Trabajadora Social de la USS

Antes de la Unidad y en muchos espacios ahora sin tener la Unidad, de los sordos en el acceso a la salud, yo creo que acceden, si un sordo tiene un balazo va y lo atienden, el punto es ¿cuán accesible es la salud para ellos? Yo creo que los ubica en un lugar de vulnerabilidad permanente, no solo por la no comunicación, por el no manejo de la lengua dentro de la consulta médica o consulta interdisciplinaria, creo que la situación de salud de los sordos es una situación de alta vulnerabilidad en la atención actual. Una vez que se crea la Unidad, ésta habilita a otra visualización del sordo dentro del acceso a la salud, habilita no solamente a que puedan acceder en su lengua sino también a que el sordo empiece a tomar conciencia de cuáles son sus derechos entonces empieza a reclamar más cosas (Trabajadora Social USS).

Mediante la apertura de la Unidad se puede observar un intento de reconocimiento, que en efecto resulta un ensayo sesgado del mismo, ya que como se desprende de los discursos, el Estado limita los recursos que se destinan al proyecto, lo que permite que el centro abra únicamente dos veces por semana, cuatro horas cada día, no existe presupuesto que abale a todos los profesionales que se necesitarían para abarcar la enorme demanda que existe. Por otra parte, el hecho de que la Unidad esté ubicada únicamente en Montevideo, también representa un sesgo en este reconocimiento por parte del Estado, la población sorda de otros departamentos queda relegada totalmente de acceder a un servicio básico como es la salud, en su propia lengua.

Como manifiesta la presidenta de APASU,

(...) Yo lo que siento es eso, si lo vas a mostrar al mundo, el Uruguay es un progreso, está maravillosamente y tiene ley de esto de aquello, pura ley sin reglamentar y sin cumplirse y sin tener medios para hacerlas cumplir y todo lo que funciona, funciona a medias y todo lo que te dicen es: “es mejor esto que nada”, es una frase que a mí me vuelve loca, ¿porqué? Si mi hija es como vos y yo, ¿por qué es mejor eso que nada? Yo misma termino convenciéndome, eso es lo que me da rabia a mí, conmigo misma, miles de veces digo: “gracias Dios que le dieron el liceo” y después digo: ¿qué tengo que agradecer? ¿Tengo que festejar y halagarte porque le pusiste un liceo a los sordos? ¿Me estoy volviendo loca? Ubicáte un poco, me digo. Yo termino diciendo: “gracias” y rindiéndome, frente a una cosa que no tendría ni que discutirse, estamos en el siglo XXI y seguimos y seguimos yendo al Ministerio de Educación, vamos todos los años, con todos los directores, con todo el mundo, hablando de la necesidad, de las adaptaciones, de lo que tendrían que hacer y que no se hace todavía y de la escuela, que es un desastre. (...)
(Presidenta de APASU).

Actores institucionales que han luchado históricamente para se reconozcan derechos de las personas sordas, siguen aunando esfuerzos para doblar conquistas, manifestando su lucha en pro de conquistar nuevos derechos y hacer valer los ya conquistados. Aquí plantea que “(...) *la ciudadanía es participación en la que derechos significa no sólo su letra legal si no su ejercicio efectivo y en la que pertenencia es, así mismo, participación en la construcción de una identidad y de un orden político democrático*” (Aquín; 2003:116).

Este reconocimiento sesgado por parte del Estado llega a concretarse porque existen movimientos de personas que sostienen la bandera de la necesidad de que las personas sordas logren acceder a los mismos derechos que cualquier individuo de la sociedad, personas que sostienen que “(...) *los sujetos sólo pueden acceder a una autorrealización práctica si aprenden a concebirse a partir de la perspectiva normativa de sus compañeros de interacción, en tanto que sus destinatarios sociales (...)*” (Honneth, 1997: 114).

Esta lucha por reconocimiento va ligada fuertemente a su manera de pararse frente a la discapacidad, no se culpabiliza y responsabiliza al sujeto, se lo acepta en su diversidad y se entiende que le compete al Estado brindar las herramientas y la accesibilidad para que puedan adecuarse al medio como ciudadanos de pleno derecho. Skliar brinda una mirada interesante para pensar la necesidad de deconstruir esa visión de la persona sorda como carente de un sentido y empezar a pensarla como

perteneciente a una minoría que tiene un medio de distinto para comunicarse, la lengua de señas.

Una aproximación a la cuestión de la sordera (...) nos conduce a problematizar la normalidad oyente y no la alteridad sorda (...): en vez de entender la sordera como una exclusión y un aislamiento en el mundo del silencio, definirla como una experiencia y una representación visual; en vez de representarla a través de formatos médicos y terapéuticos, quebrar esa tradición por medio de concepciones sociales, lingüísticas y antropológicas; en vez de someter a los sordos a una etiqueta de deficientes del lenguaje, comprenderlos como formando parte de una minoría lingüística; en vez de afirmar que son deficientes, decir que están localizados en el discurso de la deficiencia (Skliar, 2002: 9).

Para culminar este apartado se planteará un párrafo del discurso de la mediadora de la Unidad, que permite rescatar lo significativo que es que las personas sordas se apropien de esa realidad y que parado desde allí puedan pensarse como sujetos que necesariamente deben participar de la dinámica de ser reconocidos-reconocedores,

Los sordos por lo general no nos consideramos discapacitados primera cosa, la mayoría de los sordos necesitan la comunicación, es eso necesitan comunicarse para estar bien en su salud, entonces por ejemplo si está en una familia oyente y es la única persona sorda lo que le permite la Unidad de Salud es darle autonomía para poder ir solo al médico (Mediadora USS)

3.3- Atención en salud en lengua de señas.

Me acuerdo de una historia, de un sordo que hace 10 años tenía un problema, hepatitis tenía y el tratamiento de la hepatitis en general son 3 meses, lo que le lleva a todo el mundo, y él estuvo 2 años en tratamiento y entre médicos porque le era imposible comunicarse en lengua de señas, no entendía las explicaciones, no entendía que tenía que hacer reposo, cosas muy simples, entonces no mejoraba, nunca se podía curar, ese es uno de los casos que te puedo citar, entonces ese tipo de situaciones son las que la Unidad de Salud viene un poco a pallear, a mejorar mediante la presencia del intérprete, del mediador. (Vicepresidente de ASUR)

En este apartado el puntapié del que se parte es la singularidad de los sujetos involucrados, es decir, de las personas sordas y la particularidad de su realidad, deteniéndose en su lengua natural, la lengua de señas, como forma de comunicación real entre un sujeto sordo y cualquier otra persona, sea esta sorda u oyente.

En palabras de Touraine

(...) todo gira alrededor de una palabra: el sujeto (...) lo que orienta tanto a la acción colectiva como las pasiones individuales no es la construcción de un mundo prometeico (...) sino la afirmación del derecho de cada individuo a crear y regir su propia individualidad. (Touraine, 1987: 12).

Por lo tanto, esto implica reconocer al sujeto como productor, como constructor de su propia historia, analizar la importancia de la lengua de señas en el ámbito de la atención en la salud refiere a esta construcción, a este encontrarse con los sujetos desde su propia subjetividad.

Cuando se complejiza la idea de normalidad instaurada en la sociedad e interiorizada como real y estática en el ámbito de centros de salud esto se torna doblemente interesante, ya que se está tratando de cuestionar un paradigma dentro de la misma institución que lo sustenta y reproduce. De cierta forma se plantea un cuestionamiento al saber médico hegemónico, otra forma de intervenir con determinada población. Foucault plantea “*¿de dónde sacan ese poder? (...) del hecho de que funcionan en ella como discursos de verdad, de verdad por su status científico, o como discursos formulados, y formulados exclusivamente por personas calificadas, dentro de una institución científica.*” (Foucault; 2010: 19).

En la legislatura uruguaya, a través de la ley 17.378, la cual reconoce “*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. La presente ley tiene por objeto la remoción de las barreras comunicacionales y así asegurar la equiparación de oportunidades para las personas sordas e hipoacústicas*” (Ley 17.378; artículo 1º; 2001) que se da cuenta de un intento por parte del Estado por reconocer la lengua de señas como lengua natural de las personas sordas e hipoacústicas; este reconocimiento debe ir ligado a prácticas sociales que generen reales de inclusión, en los que las personas sordas dejen de ser miradas como los “otros” diferentes que deben integrarse a una realidad que no fue pensada y creada teniendo en cuenta su forma de comunicarse. Esta importancia que tiene la sociedad en la construcción de la identidad de las personas sordas se debe a que la misma, desde la perspectiva de García, se entiende como “*fenómeno que se construye y reconstruye en forma constante y en relación con el medio, es decir que se entiende a la identidad como construcción social*” (García; 2005:

4). En palabras de Scribano, *“Está asociado al “cómo me veo” y al “cómo la sociedad me ve”, es decir, cómo me conozco y me conocen (...)*” (Scribano, 2007: 133).

Siguiendo los aportes de García se plantea que:

(...) la exclusión social que atraviesa la cotidianeidad de las personas con discapacidad, determina varios aspectos de su vida cotidiana, así como también interfiere en la subjetividad de estas personas, ya que nuestra subjetividad se forma tanto desde nuestra autopercepción como de la percepción que tienen los demás sobre nosotros. (...) se visualiza aquí una dialéctica entre lo individual y lo social en la construcción de la identidad de esta población. (...) (García, 2005: 35).

El movimiento comienza cuando la realidad muestra que las formas tradicionales de atención en salud dejan por fuera a un amplio margen de población y que seguir unificando formas y brindando una atención homogeneizada y homogeneizadora que no respeta las diferencias y la particularidad de cada persona no hace más que vulnerar los derechos de éstas. En la entrevista que se le realiza a la presidenta de APASU se hacen visibles diferentes situaciones de extrema vulnerabilidad de personas sordas, que por falta de comunicación no logran acceder a algo tan básico y necesario como el conocimiento de diagnósticos propios; un ejemplo de esto:

(...) me acuerdo de una persona que estaba internada en el Instituto de Oncología y que nunca se había enterado que ella tenía cáncer y tenía un hijo chiquito y cuando ya estaba en las últimas de la enfermedad, pero ella pensando siempre que se iba a salvar, porque le hablaban y le gritaban y le hacían así (hace mueca) y los médicos decían que ella entendía perfectamente todo; un día pidieron una intérprete y ahí fue que ella se enteró realmente de que ella estaba enferma (...) (Presidenta de APASU).

El acercamiento de la estudiante con las personas sordas, más específicamente en el segundo año de prácticas pre-profesional, previo a la apertura de la USS, cuando se realizaba algún acompañamiento de las personas con las que se intervenía a centros de salud, se presentaban situaciones en las que la figura del doctor se negaba a que estuviera la figura del intérprete, se lo presentaba como innecesario y aunque este estuviera presente la comunicación siempre se buscaba que fuera de forma directa, no lográndose porque la persona sorda no comprendía. Como lo plantea Ortega,

Imponiendo mecanismos disciplinadores para corregir, enseñar lo que se debe y bajo qué lengua se debe transmitir, la ideología de la normalidad, establece “lo normal” como lo que se debe y lo “anormal” como aquello inválido en relación; ubicando así la lengua oral como lengua de la “normalidad” y como expresión hegemónica del lenguaje. (Ortega; 2012:9)

Como se plantea en los discursos del secretario de CINDE y de la presidenta de APASU, no existe una apropiación de la temática a nivel estatal ni tampoco a nivel de la sociedad, prevalece un desconocimiento total de lo que implica ser sordo en un mundo que no está de ninguna forma pensado y hecho teniendo en cuenta la especificidad de la sordera; ignorar la lengua de señas como medio fundamental en la interacción de una persona sorda en cualquier contexto implica no entender que es mediante esta que las personas sordas se comunican, y no respetar esta forma de comunicarse es negarle este derecho. Watzlawick (1981) presenta a la comunicación como una condición misma de la vida humana y del orden social, desde el comienzo de su existencia las personas participan de la dinámica de la comunicación de forma inconsciente. La Lengua de Señas implica un sentido de pertenencia, cuando no se la reconoce, tampoco se está reconociendo a las implicancias de la misma. Trayendo a Honneth, se plantea que la experiencia del reconocimiento social

(...) representa una condición de la que depende la evolución de la identidad del hombre en general, su ausencia, es decir, el desprecio, conlleva necesariamente la sensación de una inminente pérdida de personalidad. En este caso existe, entonces, (...) un nexo estrecho entre las vulneraciones cometidas a las suposiciones normativas de la interacción social y las experiencias morales que los sujetos hacen en sus comunicaciones cotidianas: cuando se vulneran aquellas condiciones al negársele a una persona el merecido reconocimiento, el afectado reaccionará en general con sentimientos morales que acompañan la experiencia de desprecio, es decir, con pena, rabia o indignación. (Honneth; 2009: 262).

Como se desprende de las entrevistas, la apertura de la USS ha implicado aunque de forma residual (porque no alcanza al total de la población sorda, sino que solamente a aquellas que se atienden la salud en el ámbito público y en el departamento de Montevideo) un leve reconocimiento de las necesidades de las personas sordas en cuanto a generar una atención en salud más accesible¹⁷. Todas las personas

¹⁷Entendida en un sentido amplio, la accesibilidad universal es una herramienta indispensable para alcanzar la igualdad material de las personas con discapacidad. Desde este convencimiento, la Convención compromete a los Estados Parte a adoptar las medidas pertinentes a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la

entrevistadas acuerdan en que este proyecto es el inicio, es solo una muestra de lo que verdaderamente se debería generar para lograr avanzar en materia de derechos. Esto se hace visible en el discurso de la Trabajadora Social de la USS, cuando plantea que:

Falta mucho por hacer, nosotros no llegamos a toda la comunidad sorda, hay muchos sordos que siguen en las situaciones que nosotros manifestamos que es que van a una consulta médica y no saben lo que se les dice, no saben los tratamientos, siempre es otro el que establece la comunicación que por lo general es un familiar generando situaciones de alta vulnerabilidad, violación de derechos permanentes, que venga una persona que no logras entender y que toque tu cuerpo; yo siempre cuento el ejemplo de las madres embarazadas, una mujer en un momento que es tan importante como parir un hijo y le hablan con tapaboca, no hay lengua de señas, no sabe lo que está pasando, le gritan, la tocan toda, su mayor intimidad es vulnerada y se termina transformando en un momento de sufrimiento muchas veces más que de dar a luz un hijo, ahí se vulneran muchos derechos. Este es uno de los ejemplos más grandes. (Trabajadora Social de la USS).

Las barreras comunicacionales son las que le ponen un límite a la interacción de una persona sorda con una persona oyente; cuando la persona oyente maneja la lengua de señas, esta discapacidad desaparece. Como plantea Peluso,

A través de la adquisición de la lengua de señas los sordos pueden dejar de ser vistos (por si mismos y por quienes los rodean) como no-oyentes o mal hablantes (construyendo su identidad en relación a lo que no tienen) para pasar a verse como sordos, hablantes nativos de una lengua de señas y dueños de una cultura que sienten como propia (Peluso: 2007, 76).

Para cerrar este capítulo se alegrará que el análisis de las entrevistas y claramente el contenido de aquellas, deja clara la importancia que tiene el reconocimiento de derechos y el entender que todas las personas deben tener las mismas posibilidades de participar en la sociedad, ya que solamente partiendo desde ese vínculo *“(…) simétrico respecto al reconocimiento de las diferencias podrá existir un diálogo de respeto de las diferencias y un escenario adecuado para la toma de decisiones que afectan a los integrantes del vínculo. Cuando esto no se da se tiende a una modalidad sobreprotectora en la que se piensa, se siente y se decide por el otro, y no con el otro.”* (Dornell, 2011:72).

vida. (...) identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en una serie de ámbitos, (...) los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo. (Palacios, 2007: 285).

REFLEXIONES FINALES:

(...) 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 ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas. (Kosik, 1969: 39).

En este trabajo se intentó recuperar el proceso de negociación y de concreción de la USS, analizando porque este proyecto se materializa en Uruguay, enmarcado en qué contexto socio-político, cómo se transfiere, como ha sido el desarrollo de este centro, tomando como base el insumo obtenido de los discursos de las personas entrevistadas y la teoría que aportó para el análisis reflexivo.

El resultado de la Monografía pretende ser un aporte desde el Trabajo Social al área de la discapacidad, generando un insumo que documente sobre un centro que se considera ha significado un paso importante en el reconocimiento de los derechos de las personas sordas. Así mismo, se espera que a partir de este producto monográfico, se generen nuevas investigaciones que profundicen las presentes reflexiones, desarrollando otras dimensiones del tema.

De lo que fue el proceso de concreción de la USS, se desprende que el mismo no estuvo dentro del campo de los posibles de la población sorda, ni tampoco de aquellas organizaciones que las nuclean, no se pensaba en la posibilidad de que pudiera existir un centro de salud en el que los profesionales manejaran la lengua de señas, en el que se pueda dar una comunicación directa entre profesional y paciente. Sí se habían demandado al Estado medios que permitan un sistema de salud más accesible para sordos, como la presencia de un intérprete de LSU en las consultas, pero estas reivindicaciones no habían logrado sus objetivos.

Resulta destacable entonces, como la presencia de una figura externa tuvo un peso relevante para transferir esta idea y para llevarla adelante con agilidad; el Estado se sensibiliza y responde a la propuesta de un médico europeo que llega a Uruguay mediante fuertes contactos con organizaciones referentes de las personas sordas y propone este

proyecto. Como se desprende del discurso de la trabajadora social de la USS en cuanto a los hitos que la creación tuvo en su perspectiva, plantea que

(...) si bien la Unidad surge, a ver no fue que hubieron movilizaciones sociales por parte de la comunidad que surgió la demanda de la atención en salud, si bien es un proyecto extraído de Francia la comunidad lo toma como propio; no es una demanda explícita de la comunidad Uruguaya, si lo es a nivel mundial, es una demanda de las comunidades sordas la atención en salud. Es como una demanda construida en esos espacios y reuniones que se tenían con la comunidad, se fue construyendo en esos dos años, previo al armado de la Unidad fue construyéndose la demanda (Trabajadora Social USS).

Como plantea Garcé (2015) en la conceptualización que realiza del mecanismo de las políticas de transferencia, para que una idea se materialice en un contexto es necesario que desde el lugar receptor exista un terreno fértil que lo habilite y actores que estén disponibles y dispuestos a asumir la idea para concretarla.

En Uruguay existe un contexto político que habilitaba la innovación y propone apertura hacia grupos de la población que han sido históricamente excluidos. Esta apertura da cabida a que se acepten estrategias y proyectos que amplíen la accesibilidad de las personas en situación de discapacidad. Las organizaciones que trabajan por las personas sordas, aprovechan esta circunstancia.

Las reuniones que tuvo Jean Dagrón con los referentes institucionales junto con FENASUR para que se conformara, la internalización por parte de los actores de FENASUR para dar cuenta, si bien ellos lo sabían y siempre se supo que era una necesidad la conformación de algo para la atención en salud de los sordos; pero con la venida de Jean y Andrea Benvenuto con esos nexos y conexiones como que se legitimó la necesidad y se visualizó a la interna de la comunidad la necesidad de la Unidad. (...) Cuando digo la comunidad hablo de FENASUR que son los representantes de la comunidad. Bueno eso permitió que empezaran a luchar y a reclamar el poder tener esta Unidad. Obviamente es un hito que PRONADIS haya accedido a pagar el proyecto (Trabajadora Social USS)

La apertura de la USS resulta una forma de reconocimiento que le hace frente a dinámicas de menosprecio hacia las personas sordas que existen en el área de la salud, ampliando -aunque no abarque al total de las personas sordas- la posibilidad de acceder a un sistema de salud que habilite y asegure derechos.

En cuanto a la perspectiva de entender la discapacidad, se destaca que el proceso de apertura de la USS fue liderado por actores que adhieren al modelo social y que desplegaron una serie de estrategias para sensibilizar a los actores político-institucionales involucrados. Junto con ello, varios de estos actores son profesionales y están vinculados a las esferas académicas o de producción de conocimiento. De esto se desprende, como elemento a destacar, la conjunción entre esta esfera y las organizaciones sociales de personas sordas que compartiendo objetivos comunes, lograron concretar el proyecto de la Unidad de Salud.

En cuanto a la situación actual de la Unidad y su perspectiva a futuro, es necesario mencionar que han habido avances, del mismo modo que incertidumbres. En cuanto a la dependencia institucional, se proyecta que la Unidad pueda pasar a la órbita de ASSE y que su presupuesto provenga de dicho ente, lo que implicaría, además, la consolidación de los cargos asignados a dicho servicio. En la actualidad, los cargos se renuevan anualmente, generando inestabilidad laboral de los integrantes del equipo. Solo uno de los cargos ha pasado a ASSE por la vida del concurso, representando un avance en la consolidación de la Unidad.

Asimismo, se están generando procesos de negociación con las autoridades con miras a alcanzar dos objetivos: uno de ellos refiere a la ampliación del horario de atención de la Unidad, lo que implicaría además, un mayor presupuesto para el equipo y en esta misma línea, crear una segunda unidad de salud que abarque los departamentos del centro - norte del país.

Para finalizar, es necesario mencionar que la elaboración de este estudio exploratorio ha generado múltiples intereses de investigación a desarrollar en el futuro. Parte de esos intereses refieren a la posibilidad de realizar estudios comparativos entre ambas unidades (USS y UNISS), analizando las metodologías de intervención, el perfil de la población usuaria del servicio y el trabajo coordinado con otros servicios de salud del segundo y tercer nivel.

Referencias bibliográficas

- AQUÍN, N. (2003) “Retorno a la ciudadanía”. En: Nora Aquín (comp. Sobre ciudadanía). Espacio editorial. Buenos Aires.
- BENIA, W; REYES, I (2008) “Temas de Salud Pública”. Facultad de Medica, UdelaR. Oficina del Libro, FEFMUR. Montevideo.
- CARRASCO et.al (2011). “El cuidado humano: reflexiones (inter) disciplinarias”. AA Impresos. Montevideo. Uruguay.
- CASTEL, R. (1997). “La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado”. Editorial Paidós. Buenos Aires.
- CEPAL. (2012) “Eslabones de la desigualdad. Heterogeneidad estructural, empleo y protección social”. Naciones Unidas. CEPAL.
- DA CUNHA, H. (2012). Personas con Discapacidad y derechos humanos. Montevideo.
- DE PAULA FALEIROS, V. (1993) “Saber Profesional e poder Institucional”. Ed. Cortez. Sao Paulo.
- FALERO, A. (2003). “Sociedad civil y construcción de nueva subjetividad social en Uruguay”. Buenos Aires.
- FOUCAULT, M. (2010) “Sujeto y poder” en Revista de Ciencias Sociales. Nº 12. Montevideo
- FRASER N. (1997) “¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas en tomo a la justicia en una época “postsocialista”. Disponible en Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales.
- FRASER, N (2002) “Nuevas reflexiones sobre el reconocimiento”. Artículo 55
- FURTADO, N. (2007). Tesis de grado- Procesos de inclusión social de las personas con discapacidad. Un acercamiento a las personas con Síndrome de Down en el departamento de Cerro Largo. Montevideo.
- GALANTE, V. (s.f.) “El uso diferencial del espacio público abierto, desde una perspectiva de género.” Monografía final. Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR. Montevideo, Uruguay.

GARCÉ, A. (2015) El institucionalismo discursivo como oportunidad: El estado del arte en la literatura sobre el poder político de las ideas y la Ciencia Política latinoamericana. 7º Congreso Latinoamericano de Ciencia Política, ALACIP, Uniandes, Bogotá.

GARCÍA, A. (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad”. Tesis de Grado. Montevideo, Uruguay.

GOHN, M. (2011). “Movimentos sociais na contemporaneidade” Revista Brasileira de Educação Universidade Estadual de Campinas Universidade Nove de Julho

HERRERA, L (2005). “Atención médica.Niveles de atención” en BENIA, W; REYES, I (2008) “Temas de Salud Pública”. Facultad de Medica, UdelaR. Oficina del Libro, FEFMUR. Montevideo.

HONNETH, A. (1997). “La lucha por el reconocimiento”. Barcelona: Crítica.

_____ (2009). “Crítica del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea”. Argentina, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina S. A.

KOSIK, K. (1969) Dialéctica de lo concreto. Ed. Grijalbo. Argentina.

MIDAGLIA, C. y ANTÍA, F. (2011): “El sistema de bienestar uruguayo: entre la moderación reformista liberal y la ampliación de la responsabilidad estatal en el área de la protección social”, en: Idiart, Alma (Editora): Estado Benefactor y Políticas Sociales. Historia, implementación y reforma de Programas Sociales en Argentina, Chile y Uruguay. Editorial Biblos. Buenos Aires, Argentina.

MÍGUEZ; M. (2006) “Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana”. Revista Portularia, de la Universidad de Huelva, España.

NÚÑEZ, V. (2007). “Pedagogía Social: un lugar para la educación frente a la asignación social de los destinos”. Universidad de Barcelona. Barcelona, España.

ORTEGA, M. (2012) “Una comunidad entre dos lenguas”. Monografía de Grado, DTS, FCS, UDELAR. Montevideo, Uruguay. Mimeo.

PALACIOS, A. (2008). “El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Editorial CINCA. Buenos Aires.

PELUSO, L (2007): “Personas sordas, LSU y español en Uruguay” en “Avances de Investigación en Instituciones Educativas. Dimensiones psicológicas y lingüísticas” Carmen Torres coordinadora.

REPETTO, F. (2010): “Protección Social en América Latina: la búsqueda de una integralidad con enfoque de derechos”, en Revista del CLAD N° 47.

ROSATO, A. y ANGELINO, A. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. Argentina.

SCRIBANO, A. (2007). Mapeando interiores. Cuerpo, conflicto y sensaciones. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Jorge Sarmiento Editor: Córdoba

SCHVASTEIN, L. (1991). Psicología Social de las organizaciones. Ed. Paidós. Bs. As.

SILVA, C. MÍGUEZ M. (2012) “La educación formal como instituido que media los procesos de inclusión/exclusión de las personas en situación de discapacidad” Revista RUEDES, Año 2- N° 3, p. 78-91. Montevideo.

SKLIAR, C (2002): “Bilingüismo y Biculturalismo: un análisis sobre las narrativas tradicionales en la educación de los sordos”. Buenos Aires.

_____ (2000). La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. Buenos Aires, Argentina.

TOURAINÉ, A. (1987). El regreso del actor. Primera edición. Ed. Universitaria de Buenos Aires.

VALLEJOS, I. (2005) “La producción social de discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos”. En Pablo Vain y Ana Raosato (coord.) La construcción social de la normalidad Alteridades, diferencias y diversidades. Ensayos y Experiencias N° 57 Novedad.

_____ (2012). “Política y discapacidad. O del encubrimiento del origen social de la discapacidad.” III Jornada sobre discapacidad y I encuentro de extensión universitaria y discapacidad de la FCS. “En ‘situación de discapacidad’: ideología, política y cultura”. 19 octubre de 2012, UdelaR, Montevideo.

VALLES, M. (1997) “Técnicas cualitativas de investigación social”. Ed. Síntesis. Madrid, España.

WATZLAWIK, P. (1981) “La teoría de la comunicación”. Editorial Herder segunda Edición. Barcelona.

Fuentes documentales:

Acuerdo CINDE-ASUR y DTS (2009). Montevideo, Uruguay.

CIF (2001), “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”. Madrid: OMS/OPS/IMSERSO.

LEY 17.378, “Reconócese a todos los efectos la lengua de señas uruguaya como la lengua natural de las personas sordas y de sus comunidades en todo el territorio de la República” Montevideo, Uruguay. 25 de julio de 2001.

LEY 18.211: “Sistema Nacional Integrado de Salud”. Montevideo, Uruguay. 2007

LEY 18.651: “Protección Integral de Persona con Discapacidad”. Montevideo, Uruguay. 2010.

MIDES- Cartilla de recursos sociales. Marzo, 2015

MSP- ASSE: http://www.asse.com.uy/uc_2371_1.html