

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

**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Dichos y hechos en torno a la ley de protección  
integral de personas con discapacidad**

**Florencia Rochón Comunales**  
Tutora: María Noel Miguez

**2015**

## **AGRADECIMIENTOS**

En este largo camino transitado, lleno de esfuerzos, de caídas y de vueltas a levantar, han estado presentes siempre personas que han sido un apoyo incondicional y muy necesario para seguir caminando. Algunos desde lejos y otros desde cerca, porque las circunstancias de la vida así lo quisieron, pero estuvieron siempre. Esa presencia fue la que hizo, que a pesar de las piedras y los tropiezos con ellas, se siguiera marchando por la misma carretera, en busca de un sueño que hoy se hace realidad. Es por esto que quiero agradecer a todos y cada uno de quienes formaron parte de esta etapa tan linda, la de ser estudiante en la capital, que hoy se termina para empezar a transitar otra.

A mi familia. A mis padres, a mi hermana, a mis abuelas y mis tíos, por el apoyo constante en todo. Por el amor, la contención y el aliento día a día. Gracias por haberme dado esta posibilidad, que sé lo que costó y por eso lo valoro, porque fue gracias al granito de arena de todos. Sé que hoy están tan felices como yo, porque este logro es también de ustedes. GRACIAS!

A Carlitos. Por apoyarme, escucharme, y darme buena energía siempre. Sin vos no hubiera sido lo mismo. Gracias infinitas por tus palabras y tu amor; este camino lo transitamos juntos de la mano. Te amo.

A mis amigos de siempre. Luigi y Lili, gracias por siempre estar cerca, pendientes y felices por mi felicidad, acompañándome como desde niños, siendo parte de todos los momentos, como yo de los suyos.

A las amigas que la facultad me dio. A Dahiana, mi gran amiga, con quien compartí codo a codo cada paso en esta carrera y en la vida, en estos años. A Daysi, gracias por estar, por ser tan sencilla y tan gran persona, incondicional. A Natalí, por tu aliento y tu buena onda siempre, sacando sonrisas en momentos difíciles, gracias! Sin dudas que las voy a llevar conmigo eternamente, agradezco a la vida por habernos cruzado. Las adoro.

A las “piyuelas”. A ustedes, con quienes también compartí esta hermosa etapa “facultativa”: a Natalia, Tatiana, Valeria, Vanesa, Fiama, Laura, por todos los momentos compartidos, por haber hecho este camino más fácil, entre risas, libros, y charlas.

A mis compañeros de mi primer experiencia laboral en el área social. Gracias por haberme ayudado a dar los primeros pasos, y por alentarme a terminar “la tesis”.

A mi tutora. Gracias Memé por haber aceptado acompañarme a caminar el cierre de este gran proceso, que significa el fin de una etapa pero el comienzo de otra.

Gracias a casa uno de todos los que estuvieron presentes de una u otra forma, su apoyo, hace que hoy esto sea posible. A TODOS GRACIAS, MUCHAS GRACIAS!

*“De nuestros miedos nacen nuestros corajes, y en nuestras dudas vienen nuestras certezas. Los sueños anuncian otra realidad posible, y los delirios otra razón. En los extravíos nos esperan los hallazgos porque es preciso perderse para volver a encontrarse.”*

**Eduardo Galeano, “El libro de los abrazos”**

## Índice

-Introducción.....	pág.4
-Capítulo 1: Discapacidad, y el devenir de su marco normativo en Uruguay.....	pág.10
1.1. “Discapacidad” como construcción de las sociedades modernas.....	pág.10
1.2. Evolución del Marco normativo uruguayo: de la Ley N° 16.095 a la Ley N°18.651.....	pág.14
1.3. Lucha por el reconocimiento.....	pág.17
-Capítulo 2: Discursos institucionales en torno a la ley.....	pág.21
2.1. Las instituciones, las organizaciones y sus actores.....	pág.21
2.2. El cumplimiento de la Ley a nivel nacional.....	pág.27
2.3. Perspectivas sobre la Ley 18.651.....	pág.31
-Capítulo 3: ¿Cómo se vivencia por los actores implicados?.....	pág.38
3.1. El territorio y el individuo.....	pág.38
3.2. Opiniones subjetivas sobre la Ley 18.651 y su cumplimiento.....	pág.42
3.3. Implicancia: aspectos a destacar y a considerar en la ley 18.651.....	pág.48
-Reflexiones finales.....	pág.53
-Bibliografía.....	pág.56
-Fuentes documentales.....	pág.58

## **INTRODUCCIÓN**

El presente documento constituye la Monografía Final requerida para dar por terminada la Licenciatura en Trabajo Social, perteneciente al Plan 2009, la cual se lleva a cabo en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, en la ciudad de Montevideo.

El tema seleccionado a desarrollar en dicha investigación es la *brecha existente entre lo que plantea la Ley N° 18.651 de “Protección Integral de Personas con Discapacidad” y su puesta en marcha en tres capitales departamentales del Uruguay, a saber: Montevideo, Mercedes (Soriano) y Fray Bentos (Río Negro)*. Dicha ley no está reglamentada en su totalidad, y fue aprobada en 2010 dejando sin vigencia otra disposición normativa que existía antes, la Ley N° 16.095 de “Personas Discapacitadas”, creada en 1989. Ambas tienen como principal diferencia el concepto de la discapacidad, entendiéndose que la ley actual tiene una visión de corte más social, donde se le da importancia a la inclusión en la sociedad de dichas personas a través de la educación y la cultura, y se propone un reconocimiento de la diversidad.

Cabe mencionar que se toman dichos lugares geográficos para poder ver las diferencias que existen entre la capital del país y el interior del mismo. Se tomaron dos capitales departamentales ya que es allí donde se concentra la información de todo el departamento, y de esa forma se podrá acceder a un mejor conocimiento de la realidad. Se entiende que cada comunidad es diferente, porque sus valores, costumbres, formas de ser, hacer y pensar son distintas, por lo tanto viven realidades múltiples. Por eso, es preciso decir que la vida cotidiana que vive cada uno de los sujetos individualmente y también en sociedad, influye en cierta forma en lo que la comunidad es, ya que *“la transformación social (...) se manifiesta y concretiza en cada una de las comunidades territoriales (...) a través de la vida cotidiana (...)”* (Villasante; 1984: 12)

El interés de la estudiante por investigar dicha temática surge a partir de la práctica pre-profesional de la carrera, la cual se desarrolló en el marco del Proyecto de Extensión Universitaria llamado “Fortalecimiento del Área Social en Escuelas Especiales”. Dicha práctica se enmarcó en la asignatura Proyectos Integrales “Cuidados Humanos, Derechos e Inclusión Social”, particularmente en el Área Discapacidad. Por lo tanto, cabe destacar que en el abordaje llevado a cabo en dicha organización se problematizaron situaciones de la realidad en relación a los derechos, los cuidados y la

inclusión de las personas que se encuentran en situación de discapacidad. Esto fue lo que generó la inquietud de investigar sobre los derechos de dichas personas, y en este caso particularmente, haciendo un detenimiento en lo que ocurre con la ley ya mencionada.

Es preciso mencionar que el tema fue elegido, a su vez, por ser una cuestión que a pesar de ser actual y de gran importancia, desde las Ciencias Sociales poco se ha estudiado: lo que en la Ley de “Protección integral de las personas con discapacidad” se encuentra plasmado, de lo que realmente se da en los hechos y de lo que vivencian las personas que están en situación de discapacidad a causa de ello. Por lo tanto, se cree que es pertinente indagar sobre esto porque los derechos constituyen una necesidad para todos y todas, y como se establece en el Artículo 1º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948): *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*. (Naciones Unidas Art.1; 1948: 104). Por lo tanto, cada individuo gozará de sus derechos, pero deberá respetar el derecho del otro.

Es así que los seres humanos nacen libres pero se les exige que tengan fraternidad para con los otros. De esta forma, cada individuo disfrutará de su libertad, pero sin invadir y así limitar los derechos de otros. La Ley N° 18.651, en su Artículo 5 plantea:

*“Las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, opiniones políticas o de otra índole origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente a ellas como a su familia.”* (Ley N° 18.651; 2010: 1)

Por lo tanto, se considera como derechos la dignidad humana, el disfrute de una vida digna, la mayor autonomía posible, la salud, la inserción laboral, la educación, la seguridad económica, la vivienda, la no explotación, el ser beneficiado con una asistencia por la situación en la que se encuentran, etc.

En referencia a lo mencionado, se habla de la no discriminación, o sea el no *“considerar que se constituyen segmentos sociales desiguales, los cuales se determinan por una situación de desventaja”*. (González; 2005: 40) Como menciona la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006), cuando se “excluye”

a alguien por encontrarse en situación de discapacidad, es cuando se lo restringe y obstaculiza de los derechos y libertades fundamentales en todos los ámbitos. Se considera importante entonces mencionar que:

*“...se entiende a la exclusión social como la dominación de unos sobre otros, incorporando pautas que responden a la realidad de los dominantes - libertad, cultura y derecho- lo que lleva a la exclusión de aquellos que no se insertan adecuadamente a lo exigido por dicha clase dominante.” (Míguez; 2003:27)*

Por tanto, cuando se excluye se está colocando una etiqueta a quien no es “igual”, restringiendo el goce de sus derechos. Una sociedad inclusiva es aquella que contempla la diversidad, pero *“la diferencia con una sociedad integradora radica sustancialmente en que el “diferente” debe adaptarse a lo hegemónico, siendo su (ir)responsabilidad lo que determine su condición de sujeto excluido o no”*. (Míguez; 2006: 12) Se puede decir que de esta forma constituye un derecho el ser incluido en la sociedad, y por ende no ser discriminado, disfrutar de todos los espacios, así como también el hecho de poder acceder a los cuidados necesarios para poder desenvolverse en la vida cotidiana.

El marco teórico-metodológico de referencia por el cual se orientará el presente documento será la matriz histórico-crítica, posicionándose desde la perspectiva de Kosik (1969), quien plantea que:

*“...la `existencia real` y las formas fenoménicas de la realidad (...) son distintas y con frecuencia absolutamente contradictorias respecto de la ley del fenómeno, de la estructura de la cosa, o del núcleo interno esencial y su concepto correspondiente.” (Kosik; 1969: 26)*

Entonces, es preciso romper con el mundo de la pseudoconcreción para lograr acercarnos a la realidad, porque:

*“El mundo de la pseudoconcreción es un claroscuro de verdad y engaño. Su elemento propio es el doble sentido. El fenómeno muestra la esencia y, al mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el fenómeno, pero solo*

*de manera inadecuada, parcialmente (...) no se da inmediatamente; es mediatizada por el fenómeno y se muestra, por lo tanto en algo distinto de lo que es.” (Kosik; 1969:27)*

Por tanto, al comienzo se ve algo que quizá no da cuenta de lo que en la realidad está sucediendo, y será la procesualidad dialéctica, a través de rodeos teórico-metodológicos, la que permitirá estudiar la realidad y trascender los discursos de los actores en cuestión. Es preciso tener presente que:

*“El pensamiento que destruye la pseudoconcreción para alcanzar lo concreto es, al mismo tiempo un proceso en el curso del cual bajo el mundo de la apariencia se revela el mundo real; tras la apariencia externa del fenómeno se descubre la ley del fenómeno, la esencia.” (Kosik; 1969:33)*

Para esta investigación el trabajo de campo se llevará adelante a través de la realización de entrevistas en profundidad. La población objetivo serán representantes institucionales, para poder tener una visión de las organizaciones, y también de actores que se encuentren en situación de discapacidad (motriz, intelectual, mental y sensorial) y/o de familiares directos. Las mismas serán llevadas a cabo en las tres ciudades ya mencionadas.

La lógica de exposición que se utilizará para la realización de este trabajo va a ser teniendo en cuenta el marco teórico-metodológico seleccionado, optando por hacerlo en tres apartados. Es preciso mencionar que a pesar de ello dichos capítulos constituyen una totalidad que será estudiada en su conjunto, porque:

*“La totalidad no significa todos los hechos. Totalidad significa: realidad como un todo estructurado y dialectico, en el cual puede ser comprendido racionalmente cualquier hecho (...) Los hechos son conocimiento de la realidad si son comprendidos como hechos de un todo dialectico.” (Kosik; 1969: 55-56)*

En el primer capítulo se hará un acercamiento a la temática de la discapacidad y se plantearán las diferentes posturas, tomando posición desde el modelo social, el cual define a la discapacidad *“como una producción social, inscripta en los modos y*

*reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica”* (Vallejos, 2007: 3), entendiendo que las barreras que la sociedad pone a las personas que se encuentran en esa situación son las que conforman la discapacidad en sí, y no la deficiencia. También, se analizará el marco normativo que regula la protección de los derechos, y para ello se realizará un recorrido por lo que la Ley N° 18.651 de “Protección integral de personas con discapacidad” plantea. Además, se mencionará el camino por el que se llega en el Uruguay a dicha ley, así como su no reglamentación y las luchas por el reconocimiento de la misma. Se entiende que:

*“Una sociedad inclusiva implica una sociedad abierta y en consideración de la diversidad, accesible en sus distintas significaciones y contenidos, una sociedad que respeta la diversidad y donde los derechos humanos son inherentes a la condición de persona, más allá se esté o no en situación de discapacidad, se posea o no una deficiencia.”* (Míguez; 2006: 12)

En el segundo capítulo se realizará un análisis de los discursos institucionales, de los cuales se conocerá la opinión formal que tienen acerca de lo que dicha ley plantea y de lo que realmente se da en los hechos concretos en cada departamento de los seleccionados para esta investigación. Cada actor entrevistado será referente de una organización, ya sea nacional, como de cada uno de los lugares elegidos. Se entiende que una organización es una materialización de las instituciones, “(...) es el lugar donde aquellas se materializan y desde donde tienen efecto productores sobre los individuos, operando tanto sobre sus condiciones materiales de existencia como incidencia en la constitución de su mundo interno”. (Schvarstein; 1991: 27) De esta manera, se entiende que las instituciones transversalizan a las organizaciones, que lleva a que se determinen verticalmente algunos aspectos de las interacciones sociales que se dan en las mismas. (Schvarstein; 1991)

En tanto, en el tercer capítulo, se esbozará el proceso subjetivo de las personas que se encuentran en situación de discapacidad y de sus familias. Se planteará el conocimiento que tienen sobre la existencia de dicha ley, y cómo viven ellos desde su singularidad el cumplimiento o no de la misma en la realidad. A su vez, se indagará sobre la perspectiva que ellos tienen sobre la no reglamentación. Para esto hay que tener en cuenta que cada actor, como cada organización, está inserto en lugares diferentes. La

comunidad es la *“unidad estructurada, organizada, de grupos, la cual dispone de una jerarquía homogénea de valores y a la cual pertenece necesariamente el individuo: esa necesidad se debe al haber nacido en la comunidad a “ser proyectado al nacer” en ella [...]; o a una elección relativamente autónoma del individuo ya desarrollado”*. (Heller; 1970: 104) Por eso, cada opinión va a estar transversalizada por los valores que cada uno tiene, y a lo que cada uno vive o elige vivir en el desarrollo de su vida cotidiana.

Finalmente, se presentarán las reflexiones finales que la estudiante considere pertinentes para dicha investigación, donde se articularan todos los contenidos desarrollados en dicho documento.

## **Capítulo 1: Discapacidad, y el devenir** **de su marco normativo en Uruguay**

En el presente capítulo, se va a comenzar haciendo mención a la modernidad como contexto histórico, y dentro de ella se va a ubicar la temática “discapacidad”, entendida desde dos posturas explicativas de mayor antagonismo. Además, se pretende visualizar el devenir del marco normativo en el país en relación a dicha temática, que rige (o debería regir) la forma de actuar en sociedad para que el goce de los derechos sea igual para todos y todas. La normativa va cambiando dependiendo de la época que se vive y de la comunidad en la que se esté inserto. Por eso es importante tener en cuenta que “(...) *resulta relevante entender al individuo no como ser aislado, sino como ser social e histórico, participe de una cultura e inserto en una sociedad, en interacción con los demás miembros de la comunidad*”. (García; 2005:15)

Se tratará de desglosar lo ya mencionado, y además se hará alusión a la lucha por el reconocimiento de la Ley vigente, que se da en el país teniendo en cuenta que la misma, a pesar de estar aprobada, no está reglamentada en su totalidad.

Para el desarrollo de todo ello, se van a realizar rodeos teórico-metodológicos, ya que en la realidad las cosas no aparecen como realmente son, y no hay una forma directa para que el hombre pueda conocerlas. Por eso es importante tener en cuenta que “*para poder acercarnos a la cosa, a su estructura, y encontrar una vía de acceso a ella, debemos procurar distanciarnos*”. (Kosik; 1969:40)

### **1.1 “Discapacidad” como construcción de las sociedades modernas**

Es preciso mencionar que la Modernidad es un proceso histórico en el que se quiere disciplinar a quien es diferente, y por eso se busca que todo se amolde a la “normalidad”. De esta manera, por lo general, lo que se encuentra por fuera de sus parámetros se lo excluye, etiquetándolo como “anormal”. Es así que:

*“La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico, el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño*

*recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar.” (Foucault; 2003:7)*

Se puede decir que la “ideología de la normalidad” se basa en una dualidad, donde se contraponen lo deseable y lo no deseable; y tanto el concepto de “normal” como el de “anormal” *“han sido constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales”*. (Foucault *apud* Murillo; 1997: 201) Dicho par conceptual surge para *“ordenar y tornar previsible, dóciles y útiles a los sujetos; y que ha sido posible a partir de tres estrategias complementarias: la constitución discursiva del concepto anormal, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad”*. (Vallejos; 2009:96) O sea, que a través de estas técnicas se busca que quienes se encuentran lejos de los parámetros de la normalidad se acerquen a ellos. Esta construcción surge de una relación basada en la desigualdad, buscando que quienes son diferentes, entendidos como minorías, se incluyan en las mayorías, que son los considerados “normales”.

Esto se va a llevar a cabo a través de la disciplina, que es definida como los *“métodos que permiten el control minucioso de las operaciones del cuerpo, que garantizan la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación docilidad-utilidad”*. (Foucault; 1976:141) Por tanto, es a través de los efectos del poder que se va a conseguir corregir a esas personas, y para eso hay que aplicar ciertos dispositivos de disciplinamiento que tiendan a “civilizar” la sociedad, como lo son las escuelas y los hospitales.

Como se indicó anteriormente, se hará referencia a la temática discapacidad. Para ello es preciso mencionar que existen diferentes posturas desde las cuales se las define. Desde una mirada tradicional, según plantea Vallejos, ésta se entiende como:

*“Un problema que afecta a individuos, un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina y la pedagogía –con un fin correctivo- cuyos agentes intervienen para normalizar.” (Vallejos; 2006: 3)*

Por tanto, se puede decir que se la entendería como una *“tragedia personal”*, que es vista como algo no deseado, que necesita atención para ser mejorado; o también como una *“desviación social”* en el sentido que se le otorga una identidad devaluada. En esta interpretación no se tiene en cuenta a ese “otro”, solo son vistos como objeto a ser intervenido. Esta postura concuerda con la mirada que se tiene en la modernidad, esa idea de querer acercar a la “norma” a aquello que se encuentra por fuera, y que por estar fuera de ella se lo define como tal: “anormal”. En este sentido, es preciso plantear que la Organización Mundial de la Salud (OMS), entiende que: *“Las deficiencias representan una desviación de la “norma” generalmente aceptadas en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones”* (CIF-OMS/OPS, 2001: 18), quedando explícitamente claro lo que se viene planteando.

En contraposición a esta postura, hay otra perspectiva de corte social, que es desde la cual se va tomar posición en esta elaboración. La misma conceptualiza a la discapacidad como algo producido por la sociedad, terminando de esta forma con la definición biológica de la misma. De esta manera, se entiende que la discapacidad no se conforma por la deficiencia, sino por las barreras y obstáculos que dicha sociedad coloca para el desarrollo de la vida cotidiana de las personas que se encuentran en dicha situación.

De esta manera, se puede entender que la discapacidad es algo creado, construido por la mayoría, y que dicha construcción es la que pone en una situación de desventaja a quien se lo define como tal, considerándolo como “diferente”. Por lo tanto, la discapacidad es:

*“(…) una invención, una ficción y no algo dado. Es también una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad entre quienes ejercen el poder de clasificar y quienes son clasificados entre un “nosotros” y un “otro”.*”  
(Vallejos; 2006: 7-8)

Por lo tanto, no se debe entender a la persona que se encuentra en situación de discapacidad solo desde lo que “falta”, desde el déficit, sino por el contrario se debe entender al individuo en sociedad, porque cada persona es un ser inserto en una determinada comunidad, en constante relacionamiento con otras personas, y que se

encuentra determinado por ese lugar, por la época, por todo lo que eso incluye. Se menciona esto:

*“(...) ya que en muchas situaciones, el impedimento que viven estas personas es una relación entre esta y su medio, es el medio el que determina los efectos de una deficiencia física, motora o sensorial en una persona, en tanto es este el que limita o propicia la integración de los individuos que se encuentran en esta situación.” (García; 2005: 15)*

Cabe destacar que, como plantea Aguilera (2012), en el correr de los años se ha nombrado de diferentes formas a las personas que se encuentran en dicha situación, denominaciones que:

*“(...) reflejan no solo aspectos diferentes de las características de estas personas, sino también la manera en que la sociedad las considera y califica. Términos como “invalido”, “deficiente”, “discapacitado”, “retrasados”, “incapaces”, que hacen hincapié en las diferencias con las personas consideradas “normales”, y además manifiestan en si mismo un carácter peyorativo que a lo largo del tiempo se ha interesado superar.” (Aguilera; 2012: 12)*

Dichos términos despectivos dejan a la luz la discriminación que existe en la sociedad por aquello considerado como diferente, y a pesar que estos han perdido vigencia se siguen utilizando en la cotidianeidad. Con motivo de cambiar dichas nociones, fue que se decidió una década atrás utilizar “personas con capacidades diferentes”, para de esta forma romper esa idea de separación entre “normal-anormal”, aunque se debería tener en cuenta que:

*“(...) si bien aquí se resaltan las potencialidades de estas personas, todos los seres humanos poseen diferentes potencialidades, por lo cual esta expresión genera ambigüedad y a su vez pasa por alto la diferencia que de hecho existe.” (Aguilera; 2012: 12)*

Con la utilización de esta frase, de alguna manera se estaría generando una situación de victimización hacia dichos individuos, tratando de modificar esa “deficiencia” adjudicándole “capacidades diferentes”, diferentes a las de todos. De esta manera, se intenta colocarlo por encima de esa “normalidad” que tiene “potencialidades normales”, queriendo sacarlo de esa posición de desventaja en la que se lo coloca por poseer una deficiencia. Por lo tanto, “(...) *si bien tiene la ventaja de apuntar a las potencialidades de estas personas, a sus propias capacidades y no a las carencias, pasa por alto una diferencia que de hecho existe*” (García; 2005: 11), ya que la idea no es tratar de terminar con la situación de exclusión “(...) *ocultando la diferencia, forzando la homogenización, sino de construir reconocimiento y aceptando la diversidad*”. (García; 2005: 11)

De acuerdo a que se dio esa ruptura de algunas denominaciones, se puede entender que el marco normativo uruguayo fue deviniendo también a la par. De esta manera, algunas leyes perdieron vigencia y otras la cobraron.

## **1.2 EVOLUCIÓN DEL MARCO NORMATIVO URUGUAYO: DE LA LEY N° 16.095 A LA LEY N° 18.651.**

En este apartado se pretende hacer alusión al marco normativo en torno a la discapacidad, vigente en el Uruguay, haciendo una comparación con la anterior para poder analizar el devenir y la procesualidad que ha tenido con el tiempo la forma de abordar la temática.

Es pertinente plantear que en el país se pasó de la Ley N° 16.095, a la nueva Ley N°18.651, y por ende se cambió la forma en la que se conceptualiza a dicho colectivo. Se puede realizar una comparación entre ambas para poder apreciar las diferencias. La Ley N° 16.095 de “Personas Discapacitadas”, de 1989, plantea en su Artículo 2 que:

*“Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”* (Ley 16.095. Cap. I. Art. 2)

Por otra parte, la Ley N° 18.651 de “Protección Integral de Personas con Discapacidad”, de 2010, menciona en el Artículo 2 que:

*“Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.”* (Ley N° 18.651. Cap. I. Art.2)

Es así que se puede señalar que en la primera de estas leyes se define como “discapacitado” al individuo, mientras que en la última se lo llama “con discapacidad”. De esta manera, se entiende que la última designación hace un reconocimiento de la diversidad, y se resalta *“la calidad de Personas de este colectivo, es decir que se trata de sujetos de derecho, personas con “derecho a tener derechos”* (García; 2005: 10), Esto es de suma importancia, porque la manera de dirigirse a las personas influye en la formación de su identidad, en su autoestima, y así en el desarrollo de cada individuo en su vida cotidiana. Por eso, se entiende que *“las diversas formas de nombrarlos influye, no solo en como las juzgue o vea el imaginario social, sino además en cómo se relacionen con estos, lo cual puede provocar cambios en la cotidianidad de las personas con discapacidad”*. (Aguilera; 2012: 13)

Se puede entender que el pensamiento de la sociedad que rodea a cada individuo, que en este caso se encuentra plasmado en la ley, condiciona su identidad, ya que la misma, según plantea Mijtavilla (1994), es algo propio de cada individuo que se construye socialmente, porque se forma a partir de las relaciones entre sujetos. Por lo tanto, es *“un producto social y al mismo tiempo elemento clave de la realidad subjetiva, y como toda realidad subjetiva, se encuentra en relación dialéctica con la sociedad. Su construcción, cristalización y remodelación se explica en función de las relaciones sociales”*. (Mijtavilla; 1994: 69)

Igualmente, es importante destacar que en la conceptualización que se hace sobre la discapacidad en la ley actual, a pesar de lo planteado, sigue de alguna manera sosteniendo la idea de que *“(...) la ‘discapacidad’ es algo que se padece, que se encuentra en el organismo de alguien que lo ‘porta’.* Su conceptualización por ende sigue teniendo por base la idea de un déficit, una falla que altera un *‘normal’ funcionamiento”*. (Díaz; 2012: 25) Por lo tanto, a pesar de que la evolución de una ley a

otra es positiva, porque tiene más en cuenta la consideración de la persona como “sujeto de derecho”, a su vez no se deja del todo la idea de la posesión de un “déficit” que altera el funcionamiento “normal”.

Otra diferencia que aparece entre las dos leyes es la aclaración que se hace en la última de ellas, en cuanto a qué considera como alteración funcional, física, o mental, exponiendo una clasificación de cuales deficiencias se encuentran en cada una de ellas. Además, en el Capítulo VII de ambas se ve la diferencia en los títulos, ya que dicho capítulo en la Ley publicada en 1989 se llama solo “Educación” y en la posterior se agrega a este término la promoción cultural. Por lo tanto, se puede apreciar una extensión en el número de artículos que reflejan una ampliación de los derechos hacia otras áreas, y de esta forma se deja ver una concepción de la discapacidad desde una mirada desde la perspectiva social. En dicho capítulo, en el Artículo 39, se plantea que:

*“El Ministerio de Educación y Cultura en coordinación con la Administración Nacional de Educación Pública deberá facilitar y suministrar a la persona con discapacidad, en forma permanente y sin límites de edad, en materia educativa, física, recreativa, cultural y social, los elementos o medios científicos, técnicos o pedagógicos necesarios para que desarrolle al máximo sus facultades intelectuales, artísticas, deportivas y sociales.”* (Ley N°18.651. Cap. VII. Art 39)

Entonces, se puede decir que se incorporó en la Ley actual la coordinación del Ministerio de Educación y Cultura (MEC) con la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), punto que no estaba presente en la Ley N° 16.095, y que solo era el Ministerio mencionado el que se encargaba de suministrar a la persona que se encontrara en esta situación.

También, se percibe un avance en lo que respecta a lo planteado en el artículo 34 de la Ley N° 16.095 con el 40 de la Ley N° 18.651, ya que en la ley más antigua se plantea la integración de la persona diferente a los parámetros de lo normal, mientras que en la ley actual se propone una integración reconociendo la diversidad existente, donde la educación sea para todos, haciendo que se dé un “*proceso de plena inclusión en la comunidad*” (Ley 18.651.Cap VII. Art. 40). En este sentido, se puede ver aún más esa incorporación de la perspectiva social, buscando reconocer lo diverso para lograr una inclusión total en la sociedad, de la cual todos son parte; por ende, donde todos

tienen los mismos derechos, y por ello y aunque sea reiterativo, tienen el derecho de disfrutarlos. De todas maneras, no hay que perder de vista que en la presente ley los términos “integración” e “inclusión” se dan como sinónimos, generando con ello contradicciones desde el punto de vista epistemológico.

Además, cabe destacar que en cuanto a la promoción cultural, en la Ley N°18.651 se retoma lo que ya era tenido en cuenta en la ley anterior, en cuanto a la accesibilidad a “centros de recreación, educativos, deportivos, sociales o culturales” (Ley 18.651.Cap. VII. Art.46). Pero a esto se agregó en 2010 la exoneración de pago de entrada a “*conciertos, muestras, obras teatrales, exposiciones, actividades deportivas y cualquier otra actividad ejecutada por organismos públicos*”. (Ley 18.651. Cap. VII, Art. 47) De esta manera, se amplía el campo de los posibles de esta población en su consolidación como sujetos con iguales derechos al goce y disfrute de espectáculos culturales, deportivos, etc.

La Ley actual tiene como objetivo que se establezca un sistema de protección integral para quienes se encuentran en esta situación, asegurándoles salud, educación, rehabilitación en todos los sentidos, y seguridad social, teniendo en cuenta también las condiciones edilicias y urbanas. Se pretende, de esta forma, que puedan gozar de todos los derechos sin que haya excepciones, ni discriminación de ningún tipo, y por eso es que se “reducen” los obstáculos, o una parte de ellos, para que ese acceso a los derechos sea más real.

Este objetivo se encuentra transversalizado por una mirada que se acerca más a la óptica social, incorporando lo cultural. Es así, también, que se logra una aproximación mayor a la posición de entender a la “discapacidad” como algo construido, creado por la sociedad. Aunque todavía no se logra un cambio total hacia lo que se pretendería, todo indica que se estaría caminando de a poco por el sendero que lleva hacia ese sitio, aunque faltan dar pasos grandes y contundentes para concretarlo.

### **1.3. LUCHAS POR EL RECONOCIMIENTO**

El reconocer trata de la aceptación del “otro”, de lo diverso, de lo diferente, de lo igual, y es en la Modernidad que “(...) se llega a la era de la producción del otro, del otro como objeto de producción. El otro ubicado en una alteridad radical, en una

*singularidad irreductible, se torna peligroso a uno mismo*". (Míguez; 2014: 3) El reconocer implica poner en cuestionamiento la idea de la dualidad "otros/nosotros", y de esa forma construir la idea de alteridad.

Ese reconocimiento se lograría con el goce de los derechos en igualdad de condiciones, que se considere la diversidad ante las leyes, que se acepte lo diferente, y de esa forma pasar a ser un todo. Para poder llegar a lograrlo, hay que tener en cuenta cómo la sociedad concibe a cada uno, y cada uno a ese otro que es parte de una sociedad, o sea que ese reconocimiento sea por parte de ambos lados, del "otro" y del "yo". Con respecto a esto, resultan claras las palabras de Honneth:

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

De esta manera, se puede comprender que cada individuo va a actuar teniendo en cuenta lo normativo, y va a ser desde ese posicionamiento que cada uno va a reconocer a los demás, y así, de esa forma será reconocido por ellos, ya que como dice Honneth *"en la medida que el adulto reconoce a sus compañeros de interacción por el rodeo de una interiorización de sus posiciones normativas, puede saberse reconocido como miembro de su social conexión cooperadora"*. (Honneth; 1997:99) Así cada uno podrá sentirse reconocido como sujeto de derecho, y a su vez conocer sus deberes como ciudadano. Pero hay que tener claro que solo serán derechos *"las pretensiones individuales respecto a las que estoy seguro que el otro generalizado las cumplirá"* (Honneth; 1997:99), porque están normativamente establecidos.

Quien no sea reconocido por los demás, en alguna forma pierde su integridad, su autonomía, y entonces se podría decir que va a influir en la identidad individual de cada sujeto. Pero no sólo el otro pierde su razón de ser, sino uno mismo, ya que desaparece su opuesto complementario en la dualidad nosotros-otros. Ese no-reconocimiento hará sentir al individuo en una situación de exclusión social, de desigualdad social. El reconocimiento va más allá de una cuestión moral únicamente, también configura una cuestión identitaria, ya que *"la reproducción de la vida social se cumple bajo el imperativo de un reconocimiento recíproco, ya que los sujetos solo constituyen su*

*identidad si aprenden a concebirse a partir de la perspectiva normativa de sus compañeros de interacción*". (Pereira apud Díaz; 2012: 49)

Todo individuo tiene el derecho a ser respetado, a no ser discriminado, a ser reconocido como es, con su propia forma de ser y de actuar. Ello implica aceptar la diversidad, la que *"básicamente significa: variedad, abundancia de cosas distintas"* (Boivin; 2000:55), entonces esa cantidad de cosas distintas que se presentan, deben ser tomadas tal como se dan, sin cuestionarlas por ser diferentes, ni excluirlas.

Por lo tanto, hay que aceptar esa heterogeneidad de formas, de pensamientos, de necesidades, para que se concrete ese reconocimiento. Para que éste sea recíproco, tiene que ser de ambas partes, desde las mayorías a las minorías, y desde las minorías a las mayorías. Tomando la Teoría del Reconocimiento, esa reciprocidad se halla como una de sus formas para lograrse cuando se consolidan cambios en lo normativo. Respecto a ello Honneth dice que: *"(...) los cambios normativamente orientados son impulsados por las luchas moralmente motivadas de grupos sociales, el intento colectivo de proporcionar la implantación de formas ampliadas de reconocimiento recíproco institucional y cultural"*. (1997: 115)

En cuanto a la luchas por el reconocimiento, Honneth (1997) se basa en tres pilares que plantea Hegel, que son necesarios para que éste se concrete. Estos pilares son el amor, el derecho y la solidaridad.

El "amor" es considerado aquí, no solo en un sentido romántico y sexual, sino que deben tenerse en cuenta todas las relaciones entendidas como primarias, como lo son aquellas entre padres e hijos. Es así que *"el amor representa el primer estadio de reconocimiento recíproco, ya que en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada, y se reconocen como entes de necesidad"*. (Honneth; 1997:118) Por lo tanto, en el caso de no darse esta atracción o empatía que lleva a la necesidad de tener presente a ese otro, de reconocerlo, se quedaría en libertad de actuar de diversas formas.

Es por este motivo que aparece el segundo pilar, el "derecho", que será el que determinará la forma de actuar más allá de la voluntad subjetiva. En este sentido, *"solo desde la perspectiva normativa de un 'otro generalizado' podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho, en el sentido que podemos estar seguros de la realización social de determinadas de nuestras pretensiones"*. (Honneth; 1997:133) De esta forma, el derecho pasaría a ser la puerta de entrada al

reconocimiento, para que todos se encuentren en la misma condición de igualdad y libertad.

Al individuo no le basta para conseguir reconocimiento solo lo afectivo y lo jurídico, por eso existe un tercer pilar que trata de la “solidaridad”, y a esta se la entiende como “*una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas*”. (Honneth; 1997:148) Hegel utiliza el concepto “eticidad” para nombrar dicha relación de reconocimiento de valoración recíproca. Se entiende que esta forma:

*“...requiere un médium social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma de orientación simbólicamente articulado y siempre abierto y poroso, en el que se formulan los objetivos y valores éticos, cuyo conjunto constituye la evidencia cultural de una sociedad.”* (Honneth; 1997:149)

Después de estos planteos, es necesario mencionar que en Uruguay existen varias organizaciones de la sociedad civil que llevan una lucha diaria trabajando para defender los derechos de las personas en situación de discapacidad, para lograr ese reconocimiento jurídico y solidaridad del que habla Hegel y retoma Honneth. Asimismo, se lucha por una sociedad que incluya dentro de su cultura a estas personas, que sean reconocidas como tales, que además de que se pretenda que tengan su propia autonomía, que ésta realmente se haga efectiva y haya un respeto por los derechos de las personas que se encuentran en dicha situación. Para eso, la ley, aparte de ser aprobada como actualmente está, debe ser reglamentada para que lo que ella plantea se cumpla realmente.

Se podría decir que el reconocimiento en este país no se estaría generando de forma tal que los sujetos se sientan parte de lo colectivo. Por lo tanto no es real, y cuando ocurre esto, se estaría frente a una situación de “menosprecio”, como dice Díaz (2012), y esto es porque “*no ser reconocido –o ser reconocido inadecuadamente– supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que uno mantiene consigo mismo y un daño infringido en contra de la propia identidad*”. (Fraser apud Díaz; 2012:49)

## **Capítulo 2: Discursos Institucionales**

### **EN TORNO A LA LEY N°18.651**

Luego de haber expuesto en el anterior capítulo lo referido a la temática discapacidad que da cuenta del proceso de delimitación que se está realizando, y de haber hecho una somera pero completa presentación de las leyes que amparan los derechos y deberes de las personas en situación de discapacidad en el Uruguay, además de hacer alusión a la lucha por el reconocimiento de dicha normativa, en el presente capítulo se tendrá en cuenta la voz de los referentes institucionales de cada uno de los tres lugares geográficos que se eligieron para hacer la investigación, a saber: Fray Bentos (Río Negro), Mercedes (Soriano) y Montevideo, para poder tener la opinión de dichos actores sobre la puesta en marcha de la ley vigente en la actualidad.

Es preciso mencionar que *“se definen las instituciones como aquellos cuerpos normativos jurídico-culturales compuestos de ideas, valores, creencias, leyes que determinan las formas de intercambio social”* (Schvarstein; 1991:26), por eso se podría decir que cada uno de los actores que son parte de ellas, están determinados por esos valores, por esas ideas que representan a cada una de estas instituciones.

De esta manera, se analizarán los discursos de dichos actores, tratando de trascender esa primera impresión, ya que *“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”*. (Kosik; 1969:27)

#### **2.1 LAS INSTITUCIONES, LAS ORGANIZACIONES Y SUS ACTORES**

Las organizaciones se encuentran atravesadas por diversas instituciones, las cuales, de alguna manera, condicionaran las relaciones sociales que se dan entre los actores que las conforman, siendo necesario destacar que *“no se trata de una relación unidireccional, sino de determinación recíproca”*. (Schvarstein; 1991: 30) Por lo tanto, no se da de una forma específica y en una única dirección, sino que se trata de un ida y vuelta constante. Es así que este proceso que acontece entre instituciones,

organizaciones y grupos, es lo que explica cómo se reproducen las formas de pensar, hacer y decir en una sociedad.

Cada organización tiene sujetos que son partícipes de éstas, y que tienen asignado un rol, y cada uno va a actuar teniendo en cuenta esas modalidades y pautas de conducta que le fueron asignadas. En este sentido, *“las organizaciones se comportan como homeostatos que procesan las perturbaciones endógenas o exógenas de modo tal de mantener ciertas características invariantes”*. (Schsvartein; 1991:63) Es así que emiten acciones que resguardan la identidad característica; identidad que se concretiza en una estructura que está conformada por los recursos disponibles, las relaciones internas y externas, los propósitos de accionar y los programas a implementar.

Los individuos que forman parte de una organización no van a poder elegir la forma de actuar, no son totalmente libres de hacerlo, y esto ocurre porque *“los modos en que una organización adjudica roles son diferentes de los que se presentan en la espontaneidad de la dinámica de un grupo”*. (Schsvartein; 1991:67) Igualmente, a pesar de que el rol está prescripto, está marcado con anterioridad, y que existe un poder asumido, ese individuo va a ingresar con su propia historia que va a influir en la forma de asumir dicho rol. Es así que *“la adjudicación está formalizada, no así el desempeño, y esta adjudicación formal convive con las adjudicaciones informales que se dan en el espacio intra e intergrupar”*. (Schsvartein; 1991: 67)

En este sentido, cada individuo se encontrará condicionado por la historia de vida particular, pero a su vez se encuentra transversalizado por un todo, porque cada suceso de la realidad se comprende como parte de una totalidad estructurada y también dialéctica. Como plantea Kosik (1969: 49): *“El progreso de lo abstracto a lo concreto como método materialista del conocimiento de la realidad es la dialéctica de la totalidad concreta, en la que se reproduce idealmente la realidad en todos sus planos y dimensiones”*.

Por lo tanto, se entiende que los actores entrevistados darán su opinión, la que estará transversalizada por las instituciones que se materializan en el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), como ente estatal. Pero, a su vez, cada uno de los referentes institucionales tiene su historia de vida propia y su historia en diferentes instituciones, con diferentes grupos, y a su vez estos mismos referentes, son parte de diferentes sociedades, por lo que su perspectiva sobre la temática estará influida también por eso.

El Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) se crea en el año 2005 con la ley 17.866 “Creación del ministerio de desarrollo social”, suprimiendo el Ministerio de Deporte y Juventud, e incorporando al MIDES el Instituto Nacional de la Juventud (INJU), y el Instituto Nacional de la Familia y la Mujer. El Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU) comenzará a relacionarse con el Poder Ejecutivo a través del ministerio creado.

A su vez, dentro del MIDES, se crea un programa llamado “Programa Nacional de Discapacidad” (PRONADIS) que fue dirigido por María José Bagnato en el período 2012-2015, tratándose de un cargo de confianza de este Ministerio, por lo que a partir del 1° de marzo pasado ya no ocupa dicho lugar por cambio de gobierno, por lo tanto cabe aclarar que la presente monografía es enmarcada retomando lo planteado por ella cuando estaba ocupando ese rol. Dicho programa tiene la misión de: *“Desarrollar acciones políticas focalizadas y transversales sobre discapacidad desde la perspectiva de derechos. Impulsar la inclusión de las personas con discapacidad desde un enfoque positivo basado en las capacidades.”* (PRONADIS, 2015) De esta manera se busca, justamente, promover los derechos de dichas personas, buscando una inclusión real de ellas desde todas las ópticas, en todo sentido, sin discriminar ni hacer alusión a la “falta de”, sino todo lo contrario, destacando las habilidades y fortalezas de cada uno.

PRONADIS fue creado en setiembre de 2007, a través de la Ley 18.172 “Rendición de cuentas y balance de ejecución presupuestal ejercicio 2006”, en el artículo 256, donde se expresa que de tal programa

*“(…) dependerán el Centro de Rehabilitación para Personas Ciegas y con Baja Visión Tiburcio Cachón y el Instituto Nacional de Ciegos General Artigas, a cuyos efectos el Inciso 12 "Ministerio de Salud Pública" transferirá los bienes, créditos, recursos, derechos y obligaciones correspondientes al Inciso 15 "Ministerio de Desarrollo Social".”* (Ley 18.172; 2007: Art. 256)

Este programa, dentro de su misión, tiene como objetivo general, *“mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, entendiendo que a través de la capacitación de estas se puede lograr su inclusión social y en el mercado*

*laboral*".(PRONADIS, 2015). Para lograrlo se propone, dentro de los objetivos específicos, promover todas las acciones que contribuyan a ello.

En 1989, con la Ley 16.095, fue creada la "Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado", la cual funcionaba bajo jurisdicciones del Ministerio de Salud Pública; luego en el año 2010 con la Ley.18.651, se crea la "Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad"; en la ley 18.172, se menciona que esta nueva Comisión:

*"(...) pasará a funcionar en la órbita del Inciso 15 "Ministerio de Desarrollo Social" y será presidida por la o el Ministro de Desarrollo Social o quien éste designe, manteniéndose como integrante el o la Ministra de Salud Pública o el delegado que ésta designe."* (Ley.18.172; 2007: Art. 256)

Se puede ver este pasaje del área de la salud al área social, tanto en PRONADIS (creado desde su inicio en MIDES) como en la CNHD, como un avance desde el punto de vista social (perspectiva que se toma en este trabajo), por el cual se entiende a la discapacidad como una "construcción social". Quizá en la realidad aún falta dar muchos pasos en cuanto a eso, pero es importante destacar que se comenzó a tener en cuenta más dicha visión. Este concepto mencionado de "construcción social" ya fue explicado en el capítulo anterior, donde se plantea que la discapacidad es algo creado por la sociedad, que se conforma por las trabas que la sociedad establece al desarrollo de la vida de tales personas, y no por la deficiencia del sujeto. A su vez es importante destacar que ambas direcciones, tanto la de PRONADIS, como la de la CNHD, son ocupadas por la misma persona, a quien se le asigna dichos roles como espacios de confianza desde MIDES, y que por lo tanto se posiciona desde la misma perspectiva sobre la temática.

En cuanto a dicha Comisión, cabe mencionar que se compone tanto por representantes gubernamentales como no gubernamentales, que conforman un grupo de casi cincuenta personas entre titulares y suplentes, integrada por delegados de: Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), Ministerio de Salud Pública (MSP), Ministerio de Educación y Cultura (MEC), Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS), Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), Congreso de Intendentes, Instituto del Niño y Adolescente del

Uruguay (INAU), Banco de Previsión Social (BPS), Banco de Seguros del Estado (BSE), Comisión Honoraria del Patronato del Psicópata, Facultad de Odontología, Facultad de Medicina, Facultad de Ciencias Sociales, otras facultades o áreas cuando sea necesario, y asociaciones de segundo grado de personas con discapacidad que posean personería jurídica. Uno de sus cometidos fundamentales de dicha comisión hace a:

*“(...) la elaboración, el estudio, la evaluación y la aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación biopsicosocial e integración social de la persona con discapacidad, a cuyo efecto deberá procurar la coordinación de la acción del Estado en sus diversos servicios, creados o a crearse a los fines establecidos en la Ley 18.651.” (Ley 18.651; 2010: Art.14)*

En dicha ley, también se hace mención a la existencia de Comisiones Departamentales Honorarias de la Discapacidad en el interior del país, en todos los departamentos del mismo, y a su vez a la posibilidad de crearse comisiones regionales y subcomisiones locales, bajo las formas de trabajo de la CNHD. En cuanto a las Comisiones Departamentales, Bagnato señalaba:

*“(...) igual que la Comisión Honoraria, no ejecutan políticas, si no que pueden ejecutar alguna acción, a su vez su cometido tiene que ver más con la articulación, con coordinación; y no ejecutan porque no tienen presupuesto, entonces no se le puede pedir a alguien que ejecute, si no tiene presupuesto, por eso es más de articulación, de sensibilización.” (Expresidenta de la CNHD, entrevista realizada en Junio de 2014)*

Por lo tanto, tienen las mismas funciones, enfocadas a distintas poblaciones, a distintos lugares geográficos. De esta manera se entiende que quienes conforman dichos grupos tienen ciertas limitaciones, por así decirlo, en cuanto a la decisión y cumplimiento de ella, ya que lo monetario juega un rol preponderante a la hora de ejecutar. Cabe mencionar, a su vez, que la CNHD maneja muy pocos recursos, y por otra parte es “honoraria”, o sea que no se obtiene una retribución monetaria por el trabajo que se hace en ella, el hecho de poder tener un presupuesto para ésta sería de

suma importancia, ya que permitiría tener otras posibilidades y oportunidades de decisión. Al no tener recursos, es que su función será fundamentalmente sensibilizadora, articuladora y de coordinación entre las diversas organizaciones que la componen, y con la sociedad con la que se trabaja. En cuanto a la conformación de la comisión departamental en cada lugar, cabe mencionar lo que planteaba María José Bagnato, quien establece que:

*“La realidad de cada departamento es que muchas veces, los que la deben integrar no la integran y los que no la deben integrar y tienen interés la integran, entonces para nosotros formalmente debería de constituirse de la forma legal, y hemos tratado de que cada Comisión Departamental se constituya formalmente presidiendo como marca la Ley por el MIDES en territorio. Pero no rechazamos si hay una comisión que no está formada y hace un planteo vinculado a la temática, porque nos parece que hay que aprovechar los espacios de participación en general y no obturarlos por lo que dice la Ley, esto en la dinámica real.”* (Expresidenta de la CNHD, entrevista realizada en Junio de 2014)

Por lo tanto, está el propósito de cumplir lo que se plantea por ley, pero no hay intención de cortar o bloquear las ganas de participar de la Comisión, de trabajar y de opinar en cuanto a la temática, ya que es de suma importancia la participación. Se considera que esta mirada se enmarca en lo que De Paula Faleiros plantea sobre el concepto de participación:

*“(…) libertad con responsabilidades. La libertad o libre elección se confunde con igualdad ideal de oportunidades, y responsabilidad, con la aceptación del orden establecido capacitándose el individuo al uso de innovaciones, para, en la vida cotidiana, integrarse en sectores específicos, en los límites establecidos”.* (1993: s/d)

Es así que, teniendo en cuenta el relato de la entrevista recién planteada se entiende que se les da la “libertad” de participar a quienes tengan interés, sin poner trabas con los requisitos establecidos y de esa forma no excluir a nadie, dándole posibilidades de ser parte de las decisiones aportando ideas y trabajo. En este contexto,

la persona como integrante del grupo también tendrá “responsabilidades” en esa contribución que decida hacer. Por lo tanto, es importante plantear que se entiende a la participación como *“tomar parte de algo o en algo. En procesos, en acciones, en decisiones colectivas”* (Coraggio; 1989:1).

## **2.2. El cumplimiento de la Ley a nivel nacional**

En este punto, es importante destacar que se hará referencia a distintos lugares geográficos, por lo que habría que tener en cuenta que además de la influencia que cada individuo tendrá institucionalmente, a su vez es preponderante el lugar que cobra la dimensión territorial en los discursos, ya que la postura de cada uno podría permearse por las características del lugar geográfico en que éste esté inserto. Lo territorial, se entiende que influirá en la forma de hacer y pensar de cada comunidad, de cada persona individualmente; cada lugar posiblemente estará condicionando en valores, ideas, modos y formas. Cada sitio tiene sus características específicas y ninguno es igual a otro; por lo tanto, se podría decir que a nivel nacional, por más que se trate de un mismo país, cada rincón es diferente.

Ahora bien, teniendo en cuenta los relatos recabados en las entrevistas realizadas, cabe mencionar que las respuestas desde lo institucional, en general, pareciese que estuvieran enfocadas hacia el mismo lugar en cuanto a la temática de la cual se indagaba, pensándose la discapacidad desde una misma perspectiva, una postura de corte social, de la cual se toma posición en este trabajo, a partir de la que se entiende que:

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

Todos los actores entrevistados, a pesar de lo ya planteado, coinciden en que existe una exclusión constante, y que es difícil cambiar la forma de pensar que tiene la gente, afirmando que falta “sensibilización” en la sociedad sobre el tema, aunque no se

podría decir que se trata de una única causa. En cuanto a esto, cabe cuestionarse: ¿Hay responsables de esta falta de sensibilización? ¿Quiénes son responsables? ¿A qué se hace referencia con la frase “falta de sensibilización”? ¿Qué significa?

Se plantea la falta de “sensibilización” con la temática, la falta de importancia que se le da; si esto fuera así se podría entender que se está dando una “exclusión” desde la población a las personas que se encuentran en situación de discapacidad; por lo tanto se los estaría visualizando como diferentes:

*“La diferencia pensada como una mancha en el mundo, en la medida en que los diferentes se obstinan en no mantenerse dentro de los límites nítidos, precisos, con los cuales el Iluminismo soñó “geometrizarse” el mundo.”*

(Veiga-Neto; 2001: 3)

Es importante decir que, según menciona Baraibar, la idea de “exclusión social” se asemeja al de discriminación, por lo que se entendería que todos aquellos grupos sociales que son discriminados, estarían siendo excluidos socialmente. En este mismo sentido, Baraibar retomando a Olivera dice que:

*“(…) han sido llamados de excluidos los segmentos sociales mas diversos, caracterizados por una posición de desventaja o identificados a partir de una pertenencia étnica (negros e indios), comportamental (homosexuales) u otra cualquiera, como el caso de los deficientes físicos.”* (Olivera apud Baraibar; 2000:1)

De esta forma, se estaría desplazando o rechazando, a todos aquellos que son considerados como “diferentes”: *“el excluido sería, pues, aquel que es rechazado para afuera de nuestros espacios, de nuestros mercados materiales y/o simbólicos”*. (Xiberrasapud González; 2005:36) Existen formas de exclusión que se sienten pero no son visibles, también las visibles pero que nadie habla de ellas, y a su vez aquellas que son totalmente invisibles.

Según la palabra de los referentes del interior, en dichos lugares la desinformación sería lo que estaría llevando a que ocurra esto, ya que como dice uno de los Directores:

*“El tema es que en la capital tenés una masiva información y están todos los Ministerios e instituciones nacionales, entonces hay ciertas cosas que se cumplen, pero a nivel nacional.”* (Presidente Comisión Honoraria de Discapacidad de Soriano, entrevista realizada en Junio de 2014)

Se podría decir entonces que en Montevideo, por ser capital, estarían centralizadas las organizaciones, y por ende la información quedaría dirigida a Montevideo. Es así que se pueden retomar las palabras de Vaiga quien plantea que:

*“(...) históricamente en el país, la asignación y concentración de recursos y capital tuvo lugar predominantemente en Montevideo y unos pocos centros urbanos, como resultado de la centralización política y económica a nivel del Estado y los grupos sociales de mayor poder.”* (Vaiga; 2007:2)

Desde otra perspectiva, la referente institucional de Río Negro plantea que no sería la inexistencia de la misma, sino la falta de atención a esa información que sí se estaría brindando, ya que la gente estaría haciendo “oídos sordos”:

*“Hasta que la sociedad no se conecte con el tema, y tome conciencia, aunque se hacen distintos talleres, se hacen boletines de información para asesorar a la gente, para que...esa palabra que usamos siempre...para que la gente se sensibilice...y es como que no veo, no escucho...”*(Presidenta Comisión Honoraria de Discapacidad de Río Negro, entrevista realizada en Julio de 2014)

Por otra parte, la referente nacional, la expresidenta de la Comisión Honoraria Nacional de la Discapacidad (CNHD), mencionaba que:

*“Depende no solo del lugar, sino de los ámbitos, lo laboral, en el ámbito de lo recreativo, en el ámbito de lo social... en ese sentido yo no me animaría a decir que es mayor el cumplimiento en la capital (...) Yo creo que a nivel de disposiciones publicas, hay más disposiciones en Montevideo que en el interior, ahora Montevideo también es más complejo...capaz que vos a una ciudad como Artigas la haces accesible fácilmente (...), pero no vas a*

*comparar Artigas con Montevideo. Entonces no te sabría decir si es más fácil acá o allá, porque acá es más complejo... acá si están todos los servicios, y la macrocefalia de Montevideo la reconoce todo el mundo, pero igualmente que las personas lleguen a todos los servicios no, tenemos la misma dificultad... o sea cuanto mayor es el lugar mayor es el problema”*  
(Expresidenta de la CNHD, entrevista realizada en Junio de 2014)

Teniendo presente este relato, se podría decir que Bagnato entendía que no se podía realizar una comparación general, y decir que en el interior el cumplimiento es diferente a la capital, y esto se daría porque cada lugar tiene su particularidad en cuanto a la gente que habita allí, y por lo tanto en cuanto a las necesidades que se tienen. Mencionaba que la diferencia se puede encontrar dependiendo del ámbito de que se trate, ya sea en lo laboral, lo educacional, etc., porque no en todos los lugares hacen falta recursos del mismo tipo. Para hacer referencia a ello, se puede volver a mencionar a Vaiga (2007), quien plantea que:

*“(...) las potencialidades y restricciones en los niveles de vida de la población, varían intrarregionalmente y al interior de cada departamento y área; lo cual indica que las desigualdades sociales, - se asocian entre otros factores -, al contexto en que se inserta la población, ya sea en zonas dinámicas, agroindustriales, de servicios, en ciudades medias o áreas fronterizas.”* (Vaiga; 2007:6)

Por lo tanto, cada lugar tiene sus propias características que posiblemente sea lo que defina a cada población y la manera de actuar y sentir de cada uno de los individuos que habitan dicho lugar. Según lo que manifestaba la expresidenta de la CNHD, no se podría generalizar una descripción de cómo y cuánto se cumple lo que la ley plantea en cada lugar, porque es difícil hacer comparaciones de características que sean factibles de ser comparadas, valga la redundancia, en una ciudad y otra.

Por otra parte, cabe mencionar que se entiende que el cumplimiento de una ley no es fácil cuando ésta no se encuentra reglamentada en su totalidad, por lo que no habría sanciones legales para quien no cumpla o lleve a no cumplir algunas cosas de las que se plantean. A esto mismo hacía referencia Bagnato cuando señalaba que:

*“(…) la reglamentación no es solamente “cúmplase la ley”, sino cómo la cumpla, porque vos decís “la ley se tiene que cumplir” pero ¿cómo hago? ¿Cómo hace la persona con discapacidad para cumplir esa Ley?, requiere como de una estructura, de asignar recursos, de designar procedimientos”*  
(Expresidenta de CNHD, entrevista realizada en Junio de 2014)

Es así que para que todo funcione como se plantea en la ley, tiene que haber mecanismos que colaboren en eso, que logren el cometido por el cual se creó la normativa vigente, en parte reglamentada, promulgada y promocionada por las instituciones competentes.

La persona que se encuentra en dicha situación tiene que tener garantías de ello, para así poder gozar plenamente de sus derechos; el que no se encuentre reglamentada en su totalidad podría verse como una traba hacia ellas, que marca una diferencia entre cualquier persona que goza de sus derechos porque todas las leyes lo amparan, y las personas que tienen una deficiencia y que por ello se encuentran en una situación de discapacidad, por no tener reales derechos, ya que solo existen algunos mecanismos que los protegen.

En cuanto a esto, y retomando lo que dice Honneth, planteado en el primer capítulo del presente trabajo sobre el reconocimiento, más específicamente haciendo referencia al segundo pilar de los tres que él retoma de Hegel, se puede decir que al no respetarse el derecho que cada persona tiene, no se estaría reconociendo a esta población y por ende se estarían generando situaciones de “menosprecio”, como lo llama el autor. El “derecho” es el que establece las formas de actuar, dejando de lado las subjetividades, conformándose como puerta de entrada al reconocimiento, dando así la posibilidad de que todas las personas estén en condición de igualdad.

### **2.3. PERSPECTIVAS SOBRE LA LEY 18.651**

Pueden existir diferentes perspectivas sobre la Ley vigente actualmente. Es importante destacar, que desde el punto de vista institucional, en general, se está de acuerdo con lo establecido en ella, según se puede observar en los relatos de los

entrevistados. Aunque todos los referentes plantearon algunas sugerencias de lo que faltaría agregar. En la entrevista, la expresidenta de la CHND, mencionaba que:

*“La Ley tiene cosas para modificar, (...) primero que hay que armonizarla con la Convención, en cuanto a cuestiones de genero por ejemplo, que la Ley no tiene para nada en cuenta el tema de genero, y hay algunos aspectos, como por ejemplo el capitulo que habla de la certificación de la discapacidad, (...) tiene que haber una voluntad política de ponerse de acuerdo como y quienes van a certificar la discapacidad.”* (expresidenta de la CHND, entrevista realizada en Junio de 2014)

A eso último, ella lo justifica diciendo que cuando se hacen llamados laborales, se presenta gente que no está en situación de discapacidad. Entonces, para no hacer “discriminación positiva”, es necesario que exista una forma de certificación clara. De esta manera, se le estaría quitando derechos a las personas que se encuentran en dicha situación, por lo tanto la certificación haría que esto no suceda, ya que:

*“(...) la exclusión social trasciende el ámbito económico y tiene como centro los procesos y mecanismos que generan la dificultad o imposibilidad de acceso a bienes, derechos, oportunidades para las personas, (...) esta diferencia conlleva la disminución de alternativas, de posibilidades de opción.”* (Baraibar apud Gonzalez; 2005:40)

La “discriminación positiva”, a la que refiere la expresidenta, se daría porque los llamados para ingresos laborales para personas en situación de discapacidad *“incluyen excluyendo”* (Angelino y Rosato, 2009), ya que se hace una separación de quienes están en una situación de discapacidad en un llamado “especial” para ellos, cuando en realidad la verdadera inclusión sería si los llamados fueran generales para que cualquier persona, sin discriminación de ningún tipo, con posibilidades de acceder al mercado laboral.

En cuanto a la falta de referencia al tema de “género” que ella hace alusión en el mismo relato, se podría entender que lo mencionaba porque actualmente debería ser considerado en la ley. Se considera que el “genero” es una construcción social, ya que según menciona Rubin (1986) es *“el conjunto de disposiciones por el que una sociedad*

*transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana y en el que se satisfacen esas necesidades humanas transformadas*". (Rubin *apud* De Barbieri;1993;2) Esta construcción varía según la cultura, donde se definen los roles, las actitudes, las formas de actuar femeninas y masculinas. Cabe destacar que no habría un solo perfil establecido del "deber ser" tanto del hombre como de la mujer, hay una pluralidad de maneras de ser y hacer. Es por esto que en la sociedad contemporánea se ha luchado constantemente para lograr la igualdad de género en todos los sentidos, lo que debería ser tomado en cuenta también en la temática "discapacidad", posibilitando de esta manera la generación de los mismos derechos a hombres y a mujeres.

Continuando, el Presidente de la Comisión de Soriano, planteó al respecto el tema de la falta de un ámbito de discusión entre todas las instituciones de cada lugar para resolver los temas que quedan sin concretarse. Cuando se le interrogó por la Ley 18.651, plantea que:

*"La Ley como está, está bien, pero lo que falta ahora es una buena discusión... Yo creo que esa es una buena herramienta, una discusión en algo público... que creo que no se ha hecho, ni a nivel nacional tampoco. No se ha discutido con todas las instituciones, no sé que visión tiene el BPS sobre eso, que opina la Intendencia. Eso creo que nos falta, esa comunicación, hacer, juntarse, todos dar su opinión... Yo puedo dar algo crítico, pero es la opinión como MIDES."* (Presidente Comisión Honoraria de Discapacidad de Soriano, entrevista realizada en Junio de 2014)

Plantea que la ley tiene que ir acompañada de compromiso, y de los acuerdos políticos necesarios para que se pueda cumplir lo que allí se plantea, como es el tema de la vivienda, que es muy demandado en su departamento, según menciona. Según dice, las personas que se encuentran en situación de discapacidad no son tenidas en cuenta en los programas de vivienda, ya que:

*"La gente que construye la propuesta de viviendas, no visualiza a la discapacidad como una población con necesidades de vivienda."* (Presidente Comisión Honoraria de Discapacidad de Soriano, entrevista realizada en Junio de 2014)

En referencia a esto, es preciso mencionar que la vivienda entra dentro de los derechos a los cuales hace referencia la Ley, ya que dichas personas gozarán de los derechos como cualquiera sin excepción; pero en la realidad no se estaría llevando a cabo para quienes lo necesitan en dicho lugar. En la Constitución de la Republica se plantea que:

*“Todo habitante de la República tiene derecho a gozar de vivienda decorosa. La ley propenderá a asegurar la vivienda higiénica y económica, facilitando su adquisición y estimulando la inversión de capitales privados para ese fin.”* (Constitución de la Republica; 1967: Art. 45).

En esta situación detallada por dicho Director, no se estaría cumpliendo este artículo, ya que la necesidad de una vivienda la tienen también, como otras personas, aquellas que se encuentran en situación de discapacidad. De esta manera se les estarían reduciendo las posibilidades de acceder a su casa propia.

Por otra parte, si bien marca una postura de acuerdo con lo que la Ley establece, la referente de Río Negro, plantea que:

*“la Ley está, (...) si se cumple lo que realmente dice sería fantástico (...) Estaría bien, pero hay cosas como tema de recursos que no aparecen.”*  
(Presidenta Comisión Honoraria de Discapacidad, Río Negro, entrevista realizada en Julio de 2014)

Según menciona está todo lo que debería de estar, *“no sumaría nada”*, pero remarca el tema de la falta de aclaración sobre los recursos, y que según interpreta, de esta manera se desbordaría a alguna institución más que otras. De esta forma, aparece lo económico, y se marca como necesario para que los derechos puedan ser ejercidos como la ley lo plantea. En este sentido cabe retomar las palabras de Gough y Doyal (1994), quienes plantean que:

*“En los derechos positivos a la satisfacción de necesidades hay una brecha potencial entre la situación de jure y la situación de facto. El hecho que tales derechos conlleven reclamos sustanciales de recursos significa que el*

*gobierno de un país con mucha pobreza (...) no podrá, con la mejor Constitución y voluntad en el mundo, asegurar que estos derechos sean respetados en la práctica.” (Gough, Doyal; 1994: 230-231)*

Por lo tanto, el Estado, necesita de recursos para poder llevar a la práctica lo que, en este caso, la ley plantea. No solo con la existencia de ésta se puede lograr el cumplimiento, se necesita de lo económico para poder asegurar los derechos a cada sujeto que es parte de la sociedad, en este caso a quienes se encuentran en situación de discapacidad. Cabe destacar que se hace alusión con “*de jure*” al reconocimiento jurídico y legal de una situación determinada, y “*de facto*” alude a lo contrario, al no reconocimiento formalmente legal de un hecho.

Ahora bien, por otra parte, es importante traer a colación que los tres referentes, en las entrevistas realizadas coincidieron en destacar la importancia de la “accesibilidad” en todos los sentidos, enfatizando en la accesibilidad a los lugares físicos, la accesibilidad en el medio donde se desarrolla la vida cotidiana de cada persona. En la Ley se define la accesibilidad para personas en situación de discapacidad como la “*condición que cumple un espacio, objeto, instrumento, sistema o medio para que sea utilizable por todas las personas en forma segura y de la manera más autónoma y confortable posible*” (Ley N° 18.651; 2010. Art. 77), planteándose que todo edificio o lugar que reciba gente, debe ser construido para el acceso y uso de forma igualitaria de todos. Cabe mencionar que las personas se encontrarían incluidos a la sociedad si se contemplara la “diferencia”, sin colocar barreras, y que los derechos de dichas personas fueran respetados más allá de su situación singular. No habría que tener sólo en cuenta lo edilicio, sino poder considerar la accesibilidad desde otro punto de vista más abarcativo a otras áreas. Referirse a ello conlleva:

*“(...) poder funcionar y participar independientemente en los asuntos que hacen al individuo en los términos propios de uno mismo, en su misma significación y con las propias habilidades, significa estar capacitado para poder llevar adelante el propio potencial que cada uno tenga. “Acceso” para participar, como un ser humano aceptado y diverso, más allá de las especificidades.” (Míguez; 2006:19)*

Por lo tanto, si el medio se configura como accesible, creando espacios de aceptación, se podría decir que se estaría ampliando el “campo de los posibles” de cada individuo. Según Sartre,

*“(…) el campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. En ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica”, dado que “verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es – y no otra cosa- lo que hace su realidad”. (Sartre, J; 1987: 79, 63)*

En este sentido, cabe destacar también, que todos los referentes institucionales le dieron mucha importancia al tema del “Asistente Personal”; tema que está en el tapete, ya que actualmente se reglamentó el Capítulo IV de la Ley vigente, llamado “Asistencia personal para personas con discapacidades severas”, donde se hace referencia a la creación del Programa de Asistentes Personales para dichas personas dentro del Banco de Previsión Social (BPS), a través del cual se otorgará “...una prestación para la contratación de asistentes personales a quienes acrediten la necesidad de ser beneficiarios de este servicio para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria”. (Ley 18.651:2010:art.26)

Este programa les daría la posibilidad a las personas que se encuentran en situación de discapacidad considerada como “severa”, a tener mayor autonomía de la familia para poder realizar las actividades de su vida cotidiana, como “*levantarse de la cama, higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación, entre otras cosas.*”(Ley 18.651; 2010:art.27). El asistente facilitará la realización de dichas tareas, para generar justamente esa “autonomía”.

A su vez, se puede decir que se le estaría dando a los familiares la oportunidad de disponer de tiempo para otras actividades, como es el trabajo, que muchos no pueden realizarlo por cuestiones de tiempo y costo. A su vez le dará mayor libertad a la persona en dicha situación, de poder decidir qué actividades realizar y en qué momento, ya que no dependerá de los horarios que su familia disponga, sino de los propios.

Esta reglamentación permitirá, a su vez mayor, accesibilidad a diferentes actividades a aquellas personas que se encuentran mayormente restringidas en posibilidades de acceder a ello, y a su vez esto proporcionará la ampliación del campo

de los posibles, ya que generará mayores oportunidades de superarse, de tener mayor autonomía.

Para dar un cierre a este punto, y al presente capítulo, se puede establecer, que si bien cada uno de los actores entrevistados para dicha investigación, como referentes institucionales, pertenece a ciudades diferentes de departamentos distintos con realidades propias y diversas, todos tienen una visión parecida enfocada a trabajar desde una misma postura, con los mismos objetivos y desde un punto de vista muy similar, lo que llevaría a pensar que quizá la institución de la que son parte es la que tiene ese enfoque de trabajo. A su vez, también se encuentra muchas semejanzas en los relatos que hacen a la realidad de cada lugar, la que se podría decir que es muy similar una a otra, si bien se destaca la macrocefalia de Montevideo desde los tres puntos de vista, lo que no quita que se vivan situaciones parecidas en la cotidianeidad.

## **Capítulo 3: ¿CÓMO SE VIVENCIA POR LOS ACTORES implicados?**

Después de haber tenido la opinión de quienes se encuentran estrechamente vinculados a las instituciones ligadas a la temática que transversaliza dicha investigación, es preciso retomar la voz de quienes están directamente involucrados y afectados por las repercusiones que tiene el cumplimiento o no de la ley que hoy se encuentra vigente en el país, aunque no esté reglamentada en su totalidad.

Las entrevistas fueron realizadas en los mismos lugares geográficos en donde se hicieron las demás, siendo importante plantear que *“verdad es que el individuo está condicionado por el medio social y se vuelve hacia él para condicionarlo; eso es – y no otra cosa- lo que hace su realidad”* (Sartre, J; 1987: 63). Por lo tanto, se podría decir que la comunidad donde se encuentran insertos posiblemente condicionará la opinión que tienen las personas que viven allí, sobre el cumplimiento de la ley según sus vivencias particulares, y a su vez las personas condicionaran la comunidad de la que son parte.

De esta manera, hay que tener en cuenta que dichos discursos deben ser tomados, pero trascendidos para poder acercarse a la esencia, a esa realidad, y para ello hay que romper con lo fenoménico con ese *“claroscuro de verdad y engaño”* (Kosik; 1969:27). Pero igualmente hay que tener presente también que:

*“El fenómeno no es radicalmente distinto de la esencia, y la esencia no es una realidad de orden distinto a la del fenómeno. Si así fuese, el fenómeno no tendría ningún vínculo interno con la esencia, no podría manifestarla y, y al mismo tiempo, ocultarla; la relación entre ambos sería mutuamente externa e indiferente”* (Kosik; 1969:28)

### **3.1 EL TERRITORIO y EL INDIVIDUO**

Cada individuo es parte de una comunidad en un cierto territorio, y por ello cabe mencionar lo que Tomás Villasante (1984) plantea: las “comunidades territoriales” son

definidas como aquel espacio donde se dan las transformaciones sociales, transformaciones que ocurren a través de la vida cotidiana de cada individuo; si no se dan por medio de ella, no existe verdaderamente la posibilidad de realizar cambios en la realidad (Villasante; 1984: 12). De esta manera, *“se trata de relacionar la comunidad en sus fenómenos de cambio con el cambio de la sociedad global, entendidos estos como grandes procesos de urbanización, industrialización y burocratización”* (Villasante; 1984: 20), pero en realidad estos tres procesos mencionados lo que hacen es crear comunidades con morfologías diferentes.

Ahora bien, a la comunidad, según este autor, se la puede analizar a través de tres métodos: por un lado, la “producción del espacio”, que alude a lo material; por otro, la “reproducción del espacio”, que indica lo simbólico; y, por último, uno que refiere a la acción, a ejecutar la transformación. En este sentido, la comunidad estaría conformada por las condiciones tangibles, visibles, que es lo infraestructural que involucra bienes y servicios (recursos, características de las viviendas, calles, caminos) haciendo referencia al primer proceso; y por el campo cultural, que refiere a las creencias, costumbres, mitos y hábitos, que son el conjunto de normas que se van estableciendo como naturales en cada persona, y que regulan sus comportamientos y prácticas cotidianas, aludiendo al segundo de estos procesos.

Por lo tanto, como él dice, *“(…) es preciso partir de un análisis riguroso y documentado de la producción del espacio de cada comunidad teniendo en cuenta estos elementos como base imprescindible”* (Villasante; 1984: 40), pero también hay que tener en cuenta *“las formas de reproducción de la vida, sus mecanismos de comunicación y relación, los roles de los grupos, el uso del espacio, la psicología y la semiótica del espacio, etc.”*. (Villasante; 1984: 44)

Cabe referirse, entonces, a lo que menciona Moles, retomado en la obra de Villasante, quien alude al individuo y a su forma de relacionarse y percibir el espacio en el cual está inserto, y señala que:

*“(…) todo tiene que ver con la valoración del espacio que hace el individuo. Hay, pues, en este sentido una ciencia –la <<proxémica>>- que trata de cómo el individuo se va relacionando con su espacio y aprendiéndolo en todos sus sentidos. El hombre se mueve en un determinado radio de acción propio, sobre la base del axioma <<lo lejano*

*es para mi menos importante que lo próximo>>*” (Moles *apud* Villasante; 1984:53)

De esta manera, cada individuo, va a priorizar y dar importancia a “lo suyo” a lo que pertenece a su espacio, a su lugar, donde él se desenvuelve como persona, donde desarrolla su vida. Lo que realmente le preocupa es que en ese espacio las cosas ocurran a beneficio de todos, que suceda lo mejor. El hombre va a apropiarse del espacio de diferentes formas, y eso marcará la actitud de cada individuo frente a las distintas situaciones propias y de los más cercanos.

Hay que tener en cuenta que *“los equipamientos, y sobre todo su uso y calidad, guardan estrecha relación con el conocimiento a pequeña escala de la calidad de vida”* (Villasante; 1984: 57), por lo que va a depender de como se conozca a la sociedad, de que realmente es lo que necesita esa población, para que los recursos que se instalen en dicho lugar sean aprovechados. Cada lugar tiene necesidades distintas, y dependerá de eso que “equipamiento” debe desarrollarse en el lugar, para esto hay que saber comprender a la comunidad con sus características, y no aplicar estándares.

Siguiendo en esa línea, es de suma importancia tener presente, a su vez, que cada individuo vive su vida propia, lo que según Heller se define como “vida cotidiana”, entendiéndola como *“el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social”*. (Heller; 2002:37) Estos sucesos son particulares de la vida de cada individuo, quienes pueden tener en común algunos con los demás, pero en general son específicos de cada uno:

*“(…) es la vida de todo hombre. La vive cada cual, sin excepción alguna, cualquiera que sea el lugar que le asigne la división del trabajo intelectual y físico. Nadie consigue identificarse con su actividad humano-específica hasta el punto de poder desprenderse enteramente de la cotidianidad. Y a la inversa no hay hombre alguno (...), que viva solo la cotidianidad.”*  
(Heller; 1985:39)

Por lo tanto, es importante tener en cuenta la vida cotidiana de cada individuo para poder comprender cómo cada uno de ellos se manifiesta, vive, piensa, siente, en sociedad, en una comunidad determinada. Hay que tener en cuenta, también, que la vida

cotidiana de cada persona está conformada por un conjunto de actividades que son diferentes en cada singularidad, ocasionando que la cotidianeidad de cada uno sea única y diferente a la de su entorno, a la de su familia, a pesar de que compartan formas de pensar y de hacer.

De esta manera es que cada persona en su singularidad vivirá y entenderá los sucesos de los que le toque ser parte, de una forma específica, y en relación a lo que como persona haya sintetizado de su vida cotidiana, ya que según las vivencias que tenga, y la experiencia en distintos ámbitos, lo hará comprender diferente la realidad que le toque vivir día a día. A pesar de que cada individuo haya vivido realidades iguales o similares, cada uno lo procesa de una forma, y por lo tanto repercute diferente en cada cotidianeidad.

Cada una de las personas que fueron entrevistadas, que se encuentran en situación de discapacidad, va a vivir su cotidianeidad de forma diferente y particular, ya que *“el individuo es un particular que “sintetiza” en sí mismo la singularidad casual de su individualidad y la generalidad universal de la especie...”*. (Heller, A.; 1982: 80) Entonces es el mismo individuo quien deberá ir apropiándose de las cosas, de los sistemas, de los modos de uso de estas cuestiones, intentando así conservar ese orden establecido de un momento determinado y en cuanto a un estrato social dado. (Heller, A.; 1982: 42)

Esa apropiación cada individuo la va a lograr a través de su cuerpo, ya que a éste se lo entiende como:

*“(...) el límite natural y naturalizado de la disponibilidad social de los sujetos; es el punto de partida y llegada de todo intercambio o encuentro entre los seres humanos. (...). El cuerpo es parte nodal de cualquier política de identidad y es el centro de la reproducción de las sociedades. Aunque parezca obvio, sin cuerpo no hay individuo, sin un cuerpo socialmente apto no hay agente y sin cuerpo no existe la posibilidad del individuo de conocerse en tanto sujeto.”* (Scribano; 2005: 98)

De esta manera, puede decirse que a través del cuerpo, cada persona va a desenvolverse en su vida, y va a relacionarse con la sociedad en la que está inserta y que lo rodea. Es por esto que cabe mencionar que se alude a:

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

Por lo tanto, hay que tener presente que ese cuerpo estará reflejando a la sociedad de la que ese individuo es parte, y que a su vez ese cuerpo es lo que es por ser parte de ese medio en el que está inserto. De esta forma, se estaría tratando de una relación recíproca y de construcción entre ambos: individuo y sociedad, en la que cada uno va construyendo su propia perspectiva. Es por esto que en la presente investigación, se consideró de suma importancia poder tener en cuenta la visión y opinión de los actores involucrados con la temática que se pretende estudiar, ya que de esta forma se trataría:

*“(…) de encontrar una vía para comenzar a entender esa diversidad, esa otra variedad de vida social cuya lógica, en principio, se desconoce. Las perspectivas de los actores constituye un camino privilegiado para acceder al conocimiento de lo social, no sólo porque ellas son parte de lo social sino, y muy particularmente, porque los actores deben necesariamente tener algún tipo de visión de su propio mundo social, tal que les permita operar en él: dicho de otra manera, inevitablemente el tipo de concepción (conocimiento) que las actores tienen acerca de su propio medio social debe estar relativamente ajustado a la realidad de ese mundo, hecho que hace de esa concepción un instrumento que (...) se puede emplear para comenzar a explorar aspectos no evidentes del mismo...” (Balbi In Almeida y otros apud Aguilera, 2012: 28)*

### **3.2. OPINIONES SUBJETIVAS SOBRE LA LEY 18.651 Y SU CUMPLIMIENTO.**

Toda persona tiene su propia perspectiva sobre la temática, como ya se venía diciendo, dependiendo de las vivencias que cada uno ha tenido, y de la deficiencia, que

es lo que los coloca en situación de discapacidad. Es por esto que se entrevistó a personas que se encuentran en esta situación y que pertenecen a sociedades diferentes, para de esa forma conocer mejor la realidad.

Cada uno de los sujetos es parte de una comunidad, a la cual se la entiende como:

*“(...) unidad estructurada, organizada, de grupos, la cual dispone de una jerarquía homogénea de valores y a la cual pertenece necesariamente el individuo: esa necesidad se debe al haber nacido en la comunidad a ser proyectado en ella (...); o a una elección relativamente autónoma del individuo ya desarrollado” (Heller, 1970: 104).*

Si se hace referencia al cumplimiento de la Ley 18.651, de los relatos se pueden extraer dos tipos de opiniones: por un lado, la mayoría entiende que no se está cumpliendo dicha ley, midiéndolo en parámetros generales, y teniendo en cuenta que no está reglamentada en su totalidad; pero, por otro lado, hay muchos que asientan que existe un cumplimiento mínimo de ésta, que se da porque los artículos que fueron reglamentados son más respetados, pero justamente por ese motivo.

Muchos mencionaron que al no cumplirse la ley, o al cumplirse parcialmente, se ven vulnerados sus derechos, ya que de esta manera no habría una protección legal que los ampare. Es así que no se estaría dando un reconocimiento, según lo que dice Honneth (1997), que fue explicitado en el capítulo 1. En este caso, de dos de los pilares que él describe, el “derecho” y la “solidaridad”, igual a lo que se planteó en el capítulo 2, ya que se vería afectado el cumplimiento de la normativa, como la perspectiva del otro generalizado, y de la valoración social de las cualidades personales.

Para hacer referencia a ello, es importante tomar la palabra de quienes se encuentran implicados:

*“(...) en general (la ley) no se cumple (...) porque uno ve que hoy todavía hay desigualdades en cuanto a los derechos por ejemplo... no se están cumpliendo los derechos de quienes tienen una deficiencia (...) Yo creo que en general, en todo el país, está faltando que se hagan valer los derechos. Porque me parece que nos merecemos igualdad con los demás, de poder tener no solo obligaciones, sino derechos que nos protejan, que nos cuiden*

(...).” (Persona con movilidad reducida; Soriano, entrevista realizada en Octubre, 2014)

En este sentido, se puede ver cómo se siente una de las personas frente a los derechos vulnerados por la sociedad en el no cumplimiento de la ley, según ella manifiesta. Se podría interpretar que se siente “diferente” por no estar protegida como “los demás”, visualizándose así una separación entre lo “normal” y “anormal” como lo plantea Foucault, ya que solo se estarían tomando como válidos los derechos de las personas que se acercan a la “norma” y no para aquellos que están por fuera de ella. Tomando las palabras de este autor, cabe tener en cuenta que: *“Los que gobiernan en la sociedad ya no son los códigos sino la perpetua distinción entre lo normal y lo anormal, la perpetua empresa de restituir el sistema de la normalidad”* (Foucault; 2003:76).

Por otra parte, es importante mencionar lo que decía un padre en cuanto a los derechos de las personas que se encuentran en esta situación:

*“(...) pedimos las cosas básicas, pedimos que los derechos sean reales, que se cumplan, nada más (...) Somos grandes homologadores de leyes, pero grandes no cumplidores.”* (Padre de niño con autismo; Montevideo, entrevista realizada en Junio de 2014).

De esta manera, se puede entender cómo la familia de un niño que se encuentra en situación de discapacidad, ve vulnerado a su hijo porque no siente el amparo de la ley, no siente que se cumplan los derechos, teniendo presente que todo individuo tiene derecho a gozar de sus derechos, valga la redundancia. Por lo tanto, hay que tener presente lo que menciona Cilleros (1990):

*“El ejercicio de los derechos del niño es progresivo en virtud de la evolución de sus facultades y que a los padres o demás responsables en su caso, les corresponde impartir orientación y dirección apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención. Al Estado, por su parte, le corresponde respetar las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o de quien corresponda.”* (Cilleros apud Aguilera; 2012: 21)

Este padre asume su responsabilidad de pedir el cumplimiento de sus derechos y reclamar ante esa vulneración de lo “básico”, de los derechos de su hijo, buscando que el Estado cumpla con su parte.

Por otra parte, para continuar, hay que destacar que todos reconocen la “macrocefalia” que tiene Montevideo, entendiéndola como la concentración de recursos, de servicios, de población, etc., que la tienen todas las capitales por ser capitales, y que eso estaría influyendo en el cumplimiento de la ley. Pero hay que tener en cuenta que: *“Los equipamientos, y sobre todo su uso y calidad, guardan estrecha relación con el conocimiento a pequeña escala de la calidad de vida.”* (Villasante; 1984: 57) Por lo tanto se debe conocer lo cotidiano para saber que necesidades existen, y así buscar “equipamientos” oportunos y precisos, y aplicarlos dependiendo también de la necesidad del lugar y su gente

En cuanto a lo planteado, se pueden retomar las palabras de quienes viven en la capital, tras indagar sobre la existencia o no de diferencias entre Montevideo y el interior del país en cuanto al cumplimiento de la ley vigente:

*“Las diferencias entre Montevideo y el interior existen, por ejemplo, la primer etapa del proceso de Asistente Personal fue hecho solo en Montevideo, a las personas del interior no les llegó; a los dos meses recién se abrió en Maldonado y en Paysandú, creo. (...). Todo está centralizado en Montevideo, bien dicho lo de la “macrocefalia de Montevideo”, incluso si vos vivís lejos del centro de la ciudad, ya no es lo mismo tampoco. Por ejemplo con el Sistema de Transporte Adaptado, nosotros lo tenemos muy parcialmente, pero lo tenemos...”* (Persona con movilidad reducida, Montevideo, entrevista realizada en Agosto de 2014)

Es preciso señalar, entonces, que las realidades en cada lugar son diferentes, justamente por tratarse de poblaciones de distintos territorios, pero a su vez, en ciudades grandes como la capital del país, existen diferencias en el mismo espacio, ya que tienen varios barrios de muchos habitantes y con realidades sociales variadas. Teniendo en cuenta que se entiende a los barrios como:

*“Áreas urbanas homogéneas, que se pueden definir por la textura, el espacio, la forma, los detalles, los símbolos, el tipo de construcción, la actividad y el uso, los habitantes, el estudio de mantenimiento, la topografía, la densidad y el ruido.” (Villasante; 1984:65)*

Otra de las personas entrevistada menciona que:

*“El incumplimiento de la ley es general en todos lados, pero posiblemente en el interior hay cantidad de cosas que sean mas fáciles por estar mas cerca de la Intendencia, o del Intendente, o de los legisladores, o del barrio donde esta el lugar de atención... y se conoce a la gente, conocen las familias, conocen el trabajo que hacen, entonces pueden recibir algunas ayudas mayores de las que pueden recibir en la capital. Pero el gran problema que se tiene es que el centralismo de Montevideo hace que los técnicos, los especialistas, los profesionales están centrados en Montevideo. Entonces se facilita en algunas cosas pero está muy agudizada en otras.”*

(Padre de niño con autismo; Montevideo, entrevista realizada en Junio de 2014)

Teniendo en cuenta lo expuesto, se puede entender que dicha persona cree que el incumplimiento es parejo en todo el país, pero plantea que vivir en el interior tiene sus beneficios (cercanía a las personas que toman decisiones y de esa forma consiguen apoyos ante las necesidades), ya que *“la comunidad (...) es un mecanismo adaptativo, en el que cada parte tiene o tiende a tener relaciones funcionales con los demás”* (Villasante;1984: 16), teniendo en cuenta que en el interior existe cercanía intersubjetiva, por ser menos cantidad de habitantes, donde casi todas las personas se conocen. A su vez, se señala que vivir en la capital también tiene algo positivo (cercanía a especialistas y profesionales), reconociéndose así una centralidad en la capital de recursos médicos en este caso.

Por otra parte, los entrevistados que se encuentran viviendo en el interior, tanto en Fray Bentos (Rio Negro) y en Mercedes (Soriano), opinan que tienen menos oportunidades, por estar lejos de la capital del país. Algunos hacen referencia al centralismo de la capital en todos los ámbitos, otros mencionan la forma de pensar de quienes viven en la capital que es más abierta, otros señalan el tema de los recursos para

acceder a las oportunidades, pero todos asientan que en el interior se está en “desventaja” para acceder a los derechos. En este sentido, habría que cuestionarse ¿por qué en la capital sí existen recursos que permiten llegar a las oportunidades? En consonancia con ello, cabe mencionar lo que plantea Villasante (1984):

*“La planificación económica y territorial (...) responde a intereses de grupos sociales y en ningún caso se le puede atribuir un papel neutro o de arbitro por encima de los conflictos que entrecruzan el proceso de acumulación y circulación del capital (...).” Villasante; 1984: 173)*

Puede atribuirse esta mayor posesión de recursos en una ciudad, a como se mueven y luchan por lo que quieren las personas que viven allí, planteando sus propuestas a través de “movimientos sociales”. En ese tipo de movimientos grupales, se reclaman temas dejados de lado, se proponen cambios, como lo han hecho año a año en la capital del país para que la Ley 18.651 sea reglamentada. Es importante entonces retomar la palabra de quienes viven en el interior.

Una de las personas radicada en Mercedes, capital de Soriano, menciona que:

*“(...) del tema que hablemos siempre va a ser diferente la realidad en Montevideo que la realidad en cualquier parte del interior. En Montevideo, por ser la capital justamente hay más oportunidades, hay más cosas...hay mas facilidad para llegar a esas oportunidades.” (Familiar de persona con deficiencia intelectual de Soriano, entrevista realizada en Octubre de 2014)*

Por otro lado, una de los entrevistados en la ciudad de Fray Bentos, capital del departamento de Rio Negro, señalaba que:

*“En Montevideo hay más información sobre la parte legal, se informa más desde las instituciones... es otra la realidad... Y también la gente tiene otra disposición ante las leyes, otra forma de aceptarlas...Acá en el interior siempre todo cuesta mas adaptarlo... que la gente reaccione a ciertas normativas... bueno y no solo hablando de normativas, en todo es más difícil concientizar a la gente en el interior.” (Persona con movilidad reducida; Rio Negro, entrevista realizada en Diciembre de 2014)*

En este sentido, se resalta el tema de la desinformación, que era una de las cosas que fue mencionada por los referentes institucionales, además de la falta de “sensibilización” de la sociedad ante la temática, que podría estar relacionado a la disposición de la gente a no cumplir con las normativas establecidas. Por lo que la falta de sensibilización de la gente, hace que las personas sean excluidas por no reconocerse la diversidad, sin pensarlas como sujetos de derechos, personas que tienen “*derecho a tener derecho*” (García; 2005:10).

Teniendo en cuenta estas opiniones se puede concluir, que el territorio juega un rol muy importante en el cumplimiento de la Ley 18.651, ya que depende mucho de los recursos de cada lugar y de los servicios, y de lo que a cada comunidad le haya tocado vivir como tal, y de lo que cada uno en particular haya vivenciado en su cotidianidad. A pesar entonces de que todas las realidades son diferentes entre si, igualmente hay muchas coincidencias en las opiniones ya analizadas.

### **3.3 Implicancia: Aspectos a destacar y a considerar en la ley 18.651**

Además de lo ya explicitado en el punto anterior, es importante destacar que de las entrevistas se obtuvo la opinión de cada uno de las personas que se encuentran directamente implicados en la temática estudiada, sobre lo que desde su punto de vista, según la experiencia particular de cada uno, ellos entienden que debería de tenerse mayormente en cuenta en la Ley 18.651, y lo que debería de agregarse a dicha normativa que aún no ha sido valorado. Se puede entender que cada uno destaca algunos temas más que otros, según lo que ellos sienten que afecta negativamente en su vida cotidiana. Esta última, como ya se definió anteriormente, es entendida como:

*“(...) la vida del hombre entero, o sea: el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se <ponen en obra> todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías” (Heller; 1985: 39).*

Teniendo en cuenta esta definición y lo que implica, es preciso mencionar que se destaca mayoritariamente como problemática reiterada la “exclusión”, haciendo referencia dentro de ella al problema para acceder a un empleo, la falta de accesibilidad edilicia, y la falta de conocimiento de la lengua de señas de la sociedad. Vale aclarar que el tema más reiterado en las entrevistas fue el trabajo, y en fue mencionado aún más por las personas que viven en el interior del país. En cuanto a esta temática, algunas de las personas mencionaron lo siguiente:

*“Es muy difícil acceder a un empleo con una dificultad, porque eso requiere de cambios en el lugar de trabajo o de consideraciones que la gente no está dispuesta a hacer. Porque en mi caso, un día me presente a pedir trabajo en un comercio, y me dijeron que no, porque si me tomaban tenían que hacer arreglos en el lugar (...). Entonces prefirieron tomar a alguien que no tenía ningún problema físico... siempre la persona discapacitada está en desventaja frente a eso...”* (Persona con movilidad reducida; Soriano, entrevista realizada en Octubre de 2014)

*“Mucha gente discapacitada tiene dificultad de conseguir un empleo, se le dificulta, porque siempre quien da el trabajo elige a una persona que ve, a una persona que oye, a una persona que camina... nadie quiere asumir una “carga” digamos, porque así lo ven, si alguien tiene dificultad, por ende les va a dificultar el trabajo, lo va a hacer mas lento, o mal directamente... eso piensan.”* (Persona con baja visión; Soriano, entrevista realizada en Octubre de 2014)

*“(...) yo creo que es una de las cosas fundamentales, tener la posibilidad de trabajar, a parte de ayudar en cuanto a lo económico, también enseña lo que es tener una responsabilidad, un compromiso serio de tener que cumplir con tales reglas... acostumbrarse a eso, eso es sumamente necesario para poder desenvolverse en la vida”* (Familiar de persona con deficiencia intelectual; Soriano, entrevista realizada en Octubre de 2014)

*“Yo hoy trabajo (...) pero conseguir un empleo teniendo discapacidad es muy complicado, porque los concursos para personas con discapacidad*

*funcionan bárbaro, pero no todas las personas con discapacidad están preparadas para dar esos cursos, que están demasiado formales a nivel educativo. A nivel educativo esos concursos piden una educación formal muy exigente, que a veces la persona con discapacidad, y sobre todo cuando la discapacidad es de nacimiento como yo, quizá no llegue a ese nivel educativo”* (Persona con movilidad reducida, Montevideo, entrevista realizada en Agosto de 2014)

Teniendo en cuenta estos relatos, se puede entender cómo cada persona relaciona a temas distintos el hecho de no poder acceder a un puesto de trabajo; algunos mencionan que se los deja afuera por los cambios edilicios que habría que hacer, o porque es una carga ya que enlentecería el ritmo de trabajo. Otra de las personas menciona que el poder acceder a un empleo es una forma de darle autonomía económica y responsabilidad a la persona; el no acceso a un puesto laboral, puede llevar a la vulnerabilidad socio-económica, y *“las condiciones materiales de su existencia circunscriben el campo de sus posibles (...)”* (Sartre, 1963: 79). Es así que se podría entender al trabajo como una forma de ampliar “el campo de los posibles”, el cual es definido como *“el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. En ese campo depende a su vez estrechamente de la realidad social e histórica”* (Sartre, 1963: 79); por lo que la preocupación de las personas en esta situación o de sus familias radica en la posibilidad de que esa superación pueda darse.

Teniendo en cuanto esto, se daría la ampliación del campo de los posibles, y a su vez se influiría en la construcción de Historia, porque *“no es verdad que la Historia aparezca para nosotros como una fuerza extraña. Se hace todos los días por obra de nuestras manos”*. (Sartre; 1963: 76)

Al hecho de querer tener un puesto de trabajo, se lo podría entender como la búsqueda de la ampliación de su “campo de los posibles” pensando así en su “proyecto de vida”, el que es entendido como:

*“(...) superación subjetiva de la objetividad hacia la objetividad, entre las condiciones objetivas del medio y las estructuras objetivas del campo de los posibles (...)”* (Sartre, J; 1987: 81).

La percepción que ellos sienten desde la sociedad hacia ellos a su vez se relaciona con la construcción de identidad de las personas, ya que *“todo hombre se define negativamente por el conjunto de los posibles que le son imposibles, es decir, por su porvenir más o menos cerrado”* (Sartre, 1963: 80); siendo esa “definición negativa” la que hace la separación entre lo “normal” y lo “anormal”, por lo tanto entre lo que está aceptado y lo que se excluye.

Se entiende esto ya que la identidad es una construcción que implica tanto *“la auto percepción que tenemos de nosotros mismos”* como *“lo que los demás ven de nosotros, la percepción del resto de la sociedad”* (García, 2005:40). Entonces, se generan interrogantes acerca de cómo se dan esos procesos identitarios de las personas que se encuentran en situación de discapacidad, en una sociedad donde no son respetados sus derechos.

De esta manera se puede entender que estas vivencias posiblemente influyan en la conducta y relacionamiento con otras personas, dependiendo de cómo cada uno interiorice determinados sucesos va a ser como lo devuelve frente a los demás en las relaciones con ellos; cada individuo desarrolla una *“interiorización de lo exterior”* y una *“exteriorización de lo interior”* (Sartre, 2000: 81).

Por otra parte, las personas entrevistadas, también hacen referencia a la falta de accesibilidad edilicia, que si bien está considerado en la ley, se cree que no se cumple como debería de cumplirse; por lo que esto también dificulta el acceso al trabajo, lo que se explicaba en el planteo anterior, dándose un proceso de exclusión, proceso que se complementa con:

*“(la) representación social de determinados individuos como diferentes. Cuando los atributos de algunas personas no corresponden a las pautas socialmente compartidas esas personas son estigmatizadas, es decir representadas como alguien que no pertenece del todo a la comunidad en donde las personas se reconocen como iguales.”* (Torche apud Baraibar, X.; 2005: 23)

Esto mismo ocurre en lo que señalan tanto la persona con sordera total, y la persona con baja audición, quienes plantean como tema importante a ser cumplido, el manejo de lengua de señas de la sociedad, desde el lado implicado, se sienten “dejados

de lado”, y por lo tanto incomunicados. Conforme a esto, cabe tomar lo que explica Skliar (1999), al discutir la díada oyente-sordo:

*“(...) las oposiciones binarias suponen que el primer término define la norma y que el segundo no existe fuera del dominio de aquel. Sin embargo, el ser sordo no supone lo opuesto -y negativo- de ser oyente, ni el ser ciego lo opuesto de ser vidente” (Skliar apud Veiga-Neto; 2001:10)*

De esta manera, la sociedad estaría dejando de lado a las personas con sordera total o parcial, que sepan manejar lengua de señas, y consideren que esa es la forma mas apropiada para comunicarse, como las lenguas extranjeras, que sí manejan muchas personas que viven en el Uruguay. Es así que, las personas que se encuentran en esta situación sientan ser excluidas, por lo tanto consideran que:

*“Quien está sujeto a un estado, quien es portador de un estado, no es un individuo normal. (...) El estado puede producir absolutamente cualquier cosa, en cualquier momento y cualquier orden. (...) todo lo que puede ser patológico o desviado, en el comportamiento o el cuerpo, puede producirse, efectivamente, a partir de un estado.” (Foucault, 1999: 290)*

Y por dicha razón, podría ser que no se los contrata, como mencionaba una de las personas entrevistadas, ya que no cumplirían el trabajo de la forma que se pretende, ya que no se adaptarían a los espacios y sus reparticiones, y no al revés.

Dando cierre al presente apartado, se puede tener en cuenta que cada persona vive en comunidades diferentes con distintas realidades, y a su vez cada persona particular tiene vivencias individuales, pero las inquietudes que se les presentan como personas implicadas o familiares de quienes se encuentran en esa situación, son muy similares, señalando opiniones muy semejantes en cuanto a la ley, su cumplimiento, y las pretensiones que tienen sobre la misma.

## REFLEXIONES FINALES

Luego de haber desarrollado la Monografía Final de Grado aquí se pretende dejar planteados algunos elementos que surgieron del análisis realizado en el presente trabajo, sin querer hacer conclusiones, porque se trata de un proceso abierto, de ida y vuelta constante, porque la realidad así lo requiere.

Con la realización de la Monografía se pretendió hacer visible la mirada que tienen las instituciones así como también las personas en situación de discapacidad (o sus familiares), sobre la Ley 18.651 de “Protección Integral de Personas con Discapacidad” y de su puesta en marcha en tres capitales departamentales del país, pero a su vez problematizar con teoría lo que surgió de la investigación en cuanto a los “dichos y hechos” que giran en torno a la Ley mencionada.

La intención de estudiar sobre dicha temática surgió luego de haber cursado el segundo año de práctica pre-profesional de la carrera, donde se pudo observar que los niños y niñas que concurrían a la Escuela Especial que fue centro de práctica, se veían vulnerados por no hacer uso o no gozar de derechos, los cuales son sumamente necesarios cuando las personas se encuentran en una cierta desventaja frente a la sociedad, por la exclusión que reciben. A veces no se hacía uso por desconocer las leyes, y muchas otras por no contar con normativa reglamentada de la que valerse para defender sus derechos o la de los hijos.

En la realidad estudiada en esta oportunidad, conformada por Montevideo, Fray Bentos y Mercedes, se encontró como hallazgo el escaso conocimiento sobre la ley vigente que protege los derechos de las personas con discapacidad, sobre todo en el interior, lo que se entiende como un paso en falso para la lucha por el reconocimiento. Igualmente se sufren las consecuencias de no tener una ley completamente reglamentada, y desconocida por la población en general, notándose en las situaciones vivenciadas por los actores.

A su vez se ve una falta de sensibilización frente a las personas que tienen alguna deficiencia que los posiciona en situación de discapacidad, ya que de esa forma se los desplaza, excluyéndolos. De esta forma se entiende que la sociedad percibe a la discapacidad como una tragedia social, como algo que debe ser atendido para mejorar.

Es importante destacar que se aprecian escenarios diferentes en la capital del país y en interior del mismo, que son explicitados en los relatos, pero a su vez notorias a

la vista cuando se visitó los lugares para realizar las entrevistas, al verse distinto desde lo espacial y edilicio. Se señala claramente la centralización de servicios y recursos que existe en Montevideo, lo que coloca a las personas que viven en el interior en una posición de desventaja frente al goce de sus derechos, que se configuran como una necesidad.

Si bien se obtuvieron dos perspectivas, una institucional y otra subjetiva, se pudieron observar varias coincidencias, aunque siempre la persona que se encuentra en situación de discapacidad, marcaba su opinión con implicancia y subjetividad, ya que vivencia ese no reconocimiento de la sociedad en carne propia, por lo que los discursos se vieron transversalizados por las individualidades de cada persona, ya que cada uno señalaba que su deficiencia era la más excluida socialmente, y la menos considerada dentro de la ley.

En cuanto al reconocimiento, y los tres pilares manejados en este trabajo, se vio claramente un cumplimiento del primero de ellos: “amor”, representado por el reconocimiento recíproco entendiéndose como “entes de necesidad”, teniendo en cuenta todas las relaciones conceptuadas como primarias, como es la relación entre padres e hijos. Los familiares que fueron parte de esta investigación reconocían la necesidad de las personas que se encuentran en situación de discapacidad de hacer valer sus derechos. Los otros dos pilares se vieron vulnerados en varias oportunidades, lo que seguramente tuvo una repercusión en la identidad de cada uno, y por lo tanto en la posición que tomaron para dar su perspectiva.

En cuanto a la existencia de leyes específicas que protejan a las personas que se encuentran en esta situación, se entiende que es una forma de “incluir excluyendo” ya que separa a las personas “normales” de las “anormales”, poniendo una división entre los derechos que existen para todas las personas, y los derechos de los que no están considerados en los otros. Por lo que se seguiría colocando una etiqueta de “diferentes” por la mirada de los “otros”, que son aquellos que “discapacitan” a la persona con esa mirada, obligando a la sociedad a que se visualice a las personas con una deficiencia con esas diferencias marcadas en una ley “especial”. Se entiende que lo ideal sería que no existiera esa consideración en otro apartado, sino que se los viera como seres humanos amparados por iguales normas.

En cuanto a esto, cabe mencionar, que las mismas personas implicadas, o su familia naturalizan su situación como una “desventaja”, que debe estar amparada por una normativa específica, y cumplirse como tal. Pero teniendo en cuenta que las demás

no los amparan, y que la sociedad no los visualiza, inevitablemente hay que recurrir a esa opción.

## Bibliografía:

- ROSATO, A.; ANGELINO, M.** (coords.) (2009) *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.”* Buenos Aires: Noveduc.
- BATTHYÁNY, K.** (2011). *Los cuidados desde una perspectiva de género y derechos.* En: El cuidado humano. Reflexiones (inter) disciplinarias. Coord. Alma Carrasco et al. Montevideo, Uruguay.
- BOIVIN, M.** Constructores de otredad. Buenos Aires: Promoteo, 2000
- CIF** (2001) Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud. Madrid; OMS/OPS/IMSERSO
- CORAGGIO, J.L.** (1989). Participación popular y Vida cotidiana. Centros de Investigaciones. Ciudad. Quito, Ecuador.
- DE PAULA FALEIROS, V.** (1993). *Saber profesional y poder institucional.* Ed. Cortez. 4º Edición. San Pablo, Brasil
- FOUCAULT, M.** (1976) *“Vigilar y castigar”*. Siglo XXI. Editores, Argentina
- FOUCAULT, M.** (1992) Capítulo V. “Los anormales”. “La vida de los hombres infames: Ensayos sobre desviación y dominación”. La Piqueta. Madrid. España
- FOUCAULT, M.** (2003). *“La vida de los hombres infames”*. Ensayos sobre Desviación y Dominación. La Plata. Altamira.
- GARCIA CANCLINI, Nestor.** (1995) Culturas Híbridas. Estrategias de entrada y salida en la modernidad.
- GOUGH, J, DOYAL, L.** (1994) *Teoría de las necesidades humanas.* Cap.6 y 7. Barcelona, Icaria.
- HELLER, A.** (1970) Historia y vida cotidiana. Ed. Grijalbo. Madrid, España.
- HELLER, A** (1982) “La revolución de la vida cotidiana”. Barcelona: Península.

- HELLER, A** (1985) “La revolución de la vida cotidiana”. Barcelona: Península
- HELLER, A** (2002) “Sociología de la vida cotidiana”. Barcelona: Península.
- HONNETH, A.** (1997) “*La lucha por el reconocimiento*”. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Traducción castellana de Manuel Ballester. Revisión de Gerard Vilar. Ed. Crítica (Grijalbo Mondadori), Barcelona, España.
- KOSIK, K.** (1969) *Dialéctica de lo concreto*. Ed.Grijalbo, México.
- MIGUEZ, M.** (2014) Ensayo sobre presencias/ausencias en torno a la relación discapacidad-trabajo en Francia y Uruguay.
- MIJTAVILLA, M.** (1994) *Identidad social y comunidad. Nota acerca de las conexiones entre ambos conceptos*. Editorial País. Cuadernos del CLAEH. Número 69.
- SARTRE, JP** (1963) *Crítica de la razón dialéctica*. Tomo I. Libro I. Bs As. Ed. Losada
- **SARTRE, JP** (1987) *Crítica a la razón dialéctica*. Buenos Aires. Losada.
- **SARTRE, J** (2000) “Crítica de la razón dialéctica” Bs. As: Losada.
- SCHVARSTEIN, L.** (1991). *Psicología Social de las organizaciones*. Ed. Paidós. Bs. As., Argentina.
- VEIGA NETO, A.** (2001) *Incluir para excluir*. En: Larrosa, Jorge y Skliar, Carlos. (comp.) *Habitantes de Babel. Políticas y Poéticas de la diferencia*, Laertes, Barcelona.
- VALLEJOS, I** (2009). *La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social*. En: *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Angelino, M.A. y Rosato, A. (coords).Buenos Aires: Noveduc.
- VILLASANTE, T.** (1984) *Comunidades locales: análisis, movimientos sociales y alternativas*. Instituto de Estudios de Administración Local. Madrid, España

## FUENTES DOCUMENTALES:

- AGUILERA, F.** (2012) “Una mirada más allá de una simple derivación: ¿Qué y quién determina a qué escuela puedo ir?”. Tesis de Grado. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo. Uruguay
- BARAIBAR, X.** (2000) “Algunos aportes para la discusión sobre exclusión social”. Instituto Nacional del Menor- División Social
- BARAIBAR, X.** (2005) “Algunos aportes para la discusión sobre exclusión social”. En temas de Trabajo Social. FCS. Montevideo.
- BATTHYÁNY, K.** (2008) “El cuidado de los adultos mayores en los hogares de Montevideo. Algunos elementos para el debate.” Artículo presentado a la MESA DE DIALOGO: Sistema de cuidados. ¿Quién debería hacerlo?. Red Género y Familia. FCS, UDELAR. UNFPA Montevideo, Uruguay.
- CONSTITUCION DE LA REPUBLICA** (2004) Constitución 1967 con las modificaciones plebiscitadas el 26 de noviembre de 1989, el 26 de noviembre 1994, el 8 de diciembre de 1996 y el 31 de octubre 2004.
- CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** (2006). Archivo recuperado <http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/Miguez>. Convención pdf. Visitada Febrero 2014.
- DE BARBIERI, T.** (1993) “*Sobre la categoría genero. Una introducción teórico-metodológica*”. Debates en sociología. N°18. Pontificia Universidad Católica de Perú. Departamento de Ciencias Sociales.
- DIAZ, S.** (2012) “Hacia una problematización del nudo `solidaridad/discapacidad´. Conceptos y practicas bajo la lectura analítico-reflexiva”. Tesis de Grado. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo. Uruguay
- GARCÍA, A.** (2005) “La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad”. Tesis. UDELAR. Montevideo, Uruguay.

- GONZALEZ, L.** (2005) “Educación y Discapacidad. La educación en el Uruguay: ¿¿excluye la capacidad de incluir??. Tesis de Grado. Facultad de Ciencias Sociales. UDELAR. Montevideo. Uruguay
- LEY N° 16.095** (1989). *Personas Discapacitadas*. Poder Legislativo, República Oriental del Uruguay
- LEY N° 18.172** (2007) “Rendición de cuentas y balance de ejecución presupuestal ejercicio 2006”. Montevideo, Uruguay.
- LEY N° 18.651** (2010) Protección Integral de Personas con Discapacidad. Montevideo, Uruguay.
- MESA DE DIALOGO.** (2010) Sistema Nacional integrado de Cuidados (SNIC). Aportes para su diseño desde la sociedad civil.
- MÍGUEZ, M.N** (2003) “Construcción social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión. Tesis de Maestría. UDELAR-UFRJ. Montevideo, Uruguay.
- MIGUEZ, M.** (2006) “Construcción Social de la Discapacidad”, en Revista de Trabajo Social N°37, EPPAL. Montevideo, Uruguay
- MURILLO, S.** (1997) “El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno, Ediciones del CBC, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. –
- NACIONES UNIDAS** (1948) *Declaración de los derechos humanos*.
- SCRIBANO, A.** (2005a) “La Batalla de los Cuerpos: Ensayo sobre la simbólica de la pobreza en un contexto neo-colonial” en Scribano, A, Itinerarios de la Protesta y del Conflicto Social. Centro de Estudios Avanzados. UNC, Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Sociales. UNVM. Editorial Copiar. Córdoba
- SCRIBANO, A.** (2007) “La sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones” Disponible en: <http://www.accioncolectiva.com.ar/sitio/documentos/ascribano2007b.pdf> . Visitada en Abril 2015.

-**VEIGA, D.** (2007) Sociedad urbana y territorio en el Uruguay. Artículo presentado al Libro de la Serie Uruguay en el siglo XX. Archivo recuperado. Visitado 28/09/2014. Hora. 17.10. (<http://www.fcs.edu.uy/archivos/Art%C3%ADculo%20Veiga.pdf>)

-**VALLEJOS, I** (2006). IV Jornada Nacional “*Universidad y discapacidad*”. *La producción social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de Trabajadores Sociales*. Universidad de BS. AS

-**VALLEJOS, I.** (2007) Primeras jornadas institucionales sobre discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. “Deconstruyendo mitos para construir inclusión.

-**PRONADIS** (Programa Nacional de Discapacidad), página web (<http://pronadis.mides.gub.uy/>)

-**CNHD** (Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad), página web (<http://www.cnhd.org/>)