

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

**¿Qué opciones existen para la continuidad educativa
de las personas en situación de discapacidad
intelectual una vez que egresan de Primaria Especial?
Aproximación a las ofertas de Secundaria y UTU**

Paula Guzzo Lucchi
Tutora: Sandra Leopold

2019

Agradecimientos

Les quiero agradecer a todas aquellas personas que me acompañaron y apoyaron durante el largo transcurso de la licenciatura. Gracias a los que estuvieron desde el inicio, pero también a los que se fueron sumando en el recorrido.

En primer lugar, a mi familia, que me banco desde el primer momento que elegí cambiar de Psicología a Trabajo Social. Que me acompañó cuando tomé la decisión, que se acompasó cuando comienza la fase de estudiante de sociales cuestionador y crítico de la sociedad con aires de revolución, y luego en la estabilidad, cuando se logra, después de todo el camino recorrido, encontrar el equilibrio. A mi tía Blanquita, futura colega, por las charlas, sugerencias y consejos, principalmente con la monografía.

A mis amigas de siempre, las que también soportaron desde que me conocen mis cuestionamientos y lo monotemática que puedo ser a veces, pero sobre todo mi carácter. Gracias por acompañarme y por siempre estar ahí para esos mates de cortes de estudio y distracciones tan necesarias.

A mis amigos, amigas, compañeros y compañeras que conocí en este recorrido, que fueron parte, que me dieron su mirada, debatimos y compartimos opiniones y visiones. Principalmente a aquellas personas que me crucé en el camino de facultad: a Vicky, que después de bancarme aquella mañana en la cuestión social, supe que iba a ser una amistad para siempre; a Romi, mi amiga y compañera incondicional de estudio y de risas en trabajo social; a Ángel y Clari, mi mejor equipo de trabajo, mis amigos, compañeros de estudio, entregas y mates interminables.

A Sandra, por aceptar mi proyecto de tesis, pero más que nada por transmitir, inspirar y compartir su conocimiento y pasión por el trabajo social.

Y fundamentalmente a Silvia, que, aunque ya no esté, este recorrido y sus frutos son en gran medida por su presencia. Este logro se lo dedico a ella, por acompañarme en todas y por saber que lo celebraré conmigo. Eternamente agradecida.

A todas y todos, muchas gracias por su incondicionalidad.



Todos somos genios.

Pero si juzgas a un pez
por su habilidad de trepar árboles,
vivirá toda su vida pensando que es un inútil.

~ Albert Einstein

Índice

Introducción	2
CAPÍTULO I: Conceptualizando la discapacidad intelectual.....	6
Discapacitado vs. Persona en Situación de Discapacidad: más que una diferencia de nomenclatura	7
Modelos de referencia.....	8
Dicotomías inclusión/exclusión – normalidad/anormalidad	12
Vida cotidiana	14
CAPÍTULO II: Discapacidad en Uruguay. Cambios y evolución en el concepto.	16
Pasaje de “Impedido e incapaz” a “persona en situación de discapacidad”. Reseña histórica de la normativa Internacional y Nacional en torno a la discapacidad.	16
Niños/as y Adolescentes: normativa nacional e internacional	18
Algunos datos estadísticos	19
CAPÍTULO III: Discapacidad intelectual y educación	21
CAPÍTULO IV: Continuidad educativa de las personas en situación de discapacidad intelectual. ¿Su continuidad está garantizada? Análisis de ofertas institucionales.	25
Conceptualizando la situación de discapacidad	25
Respuestas institucionales: ¿qué ofertas existen?.....	29
Instituciones educativas: vínculo intra e inter institucional	35
Datos: ¿dónde se encuentran?	37
CAPÍTULO V: Reflexiones Finales.....	41
Referencias Bibliográficas	44
Fuentes documentales.....	46
Anexo 1: Pauta general de entrevista a referentes institucionales	48

Introducción

Esta monografía constituye el Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Trabajo Social. Recupera como antecedente analítico el Informe Final de Investigación realizado en la práctica pre-profesional en el Proyecto Integral de Infancia, Adolescencia y Trabajo Social realizado en el año 2016¹.

En dicha investigación se estudió la construcción del proyecto de vida hacia el egreso de los adolescentes en situación de discapacidad intelectual en la Escuela Especial 248. Se tomó como eje analítico la identificación del campo de posibilidades en su vida cotidiana para la continuidad tanto en lo que refiere a la inclusión socio-educativa, así como en relación a las oportunidades laborales al egresar de la Escuela Especial.

En base a los resultados obtenidos en la investigación es que surge el interés por estudiar cuáles son las opciones que tiene previstas el Estado uruguayo para las personas en situación de discapacidad, en lo concerniente a su trayectoria educativa una vez que egresan de la Escuela Especial.

Preguntas que guían la investigación: ¿cuáles son las respuestas del Estado uruguayo para los adolescentes en situación de discapacidad intelectual al egresar de las Escuelas Especiales en lo concerniente a su trayectoria educativa?; ¿qué es lo que tiene previsto la educación para esta población?; ¿cuán habilitada está su continuidad educativa?; ¿existen ofertas para esta población?; ¿cómo se posiciona el Estado ante la discapacidad intelectual desde la matriz de protección social?

El objetivo de la investigación será estudiar las respuestas del Estado Uruguayo para los adolescentes en situación de discapacidad intelectual cuando egresan de las Escuelas Especiales a los efectos de habilitar las oportunidades que se disponen para propiciar la continuidad educativa.

A modo de contextualizar, en la investigación ya mencionada, la pregunta que ofició de guía fue: *¿Cuáles son las construcciones de los proyectos de vida de los adolescentes en situación de discapacidad intelectual en las Escuelas Especiales que se realizan próximos al egreso escolar, para contribuir en su inclusión social?* Tomando en consideración que en las Escuelas Especiales se presenta como objetivo fomentar la igualdad y la inclusión de los niños, niñas y adolescentes, se investigó sobre la construcción de los proyectos de vida de los y las adolescentes en situación

¹ Bentancur, Guzzo, Laluz (2016) Informe Final de Investigación.

de discapacidad intelectual al egresar de la escuela, así como las proyecciones de su familia y de la institución en lo concerniente a las posibilidades de inclusión socio-educativa y las oportunidades laborales futuras.

Los resultados obtenidos fueron diversos, no hubo un posicionamiento homogéneo entre los diferentes actores. Por un lado, a nivel institucional, se recogió un discurso asentado en una perspectiva de derechos y preocupado por el desarrollo de prácticas inclusivas. No obstante, estas no parecerían desarrollarse con facilidad, de hecho, no se identificaron acciones sostenidas con respecto a la construcción del proyecto de egreso de los adolescentes. En lo concerniente a la visión de los familiares de los adolescentes en situación de discapacidad intelectual, se pudo apreciar una tendencia general en pensar el egreso de los adolescentes y sus oportunidades educativas y laborales por dentro de los circuitos de la discapacidad. A diferencia de la institución y la familia, los adolescentes, en su mayoría, logran pensarse y proyectarse por fuera de los circuitos de la discapacidad. Sin embargo, se pudo evidenciar que en general prima un desconocimiento acerca de las ofertas y oportunidades existentes, así como del tránsito que se debe realizar para alcanzar los objetivos y metas que se proponen.

Por lo antedicho es que se considera pertinente estudiar cuáles son las opciones que tiene dicha población para continuar su trayectoria educativa una vez que egresan de las escuelas especiales. Además de estudiar las opciones amparadas en la normativa vigente, se debe cuestionar qué tan reales y efectivas son las mismas.

En términos hipotéticos, este estudio parte del supuesto de que no hay una respuesta sólida del Estado uruguayo para esta población específica. Si bien se espera encontrar que a nivel normativo existen respuestas y opciones para dicha población, se estima que a nivel práctico no logran una continuidad de su trayectoria laboral.

Por otro lado, no existirían medidas dirigidas específicamente a la población en situación de discapacidad intelectual en ese tramo etario, que promuevan una real continuidad a nivel educativo.

Se espera encontrar al Consejo de Enseñanza Secundaria (CES) y al Consejo de Educación Técnico Profesional - UTU como las opciones que tienen las personas en situación de discapacidad intelectual para su continuidad educativa. Sin embargo, se prevé que las mismas instituciones no están provistas de herramientas, infraestructura y recursos humanos para garantizar una educación

inclusiva y así la continuidad dentro del sistema educativo formal, generando importantes índices de deserción de esta población.

Otra hipótesis trazada es que no existe información clara en torno a la temática y el diálogo interinstitucional entre CES, UTU y Primaria Especial es muy reducido, perjudicando de este modo el conocimiento de la población sobre sus posibilidades en su trayectoria educativa.

Estrategia metodológica del estudio

La monografía es un estudio exploratorio, que pretende ser descriptivo y analítico, planteando líneas de reflexión sobre la continuidad educativa de las personas en situación de discapacidad intelectual. Para llevar a cabo la presente monografía se realizó, en primer lugar, una indagación de fuentes secundarias, generando un acercamiento a programas y planes existentes para los adolescentes en situación de discapacidad intelectual.

En segundo lugar, se llevaron a cabo cinco entrevistas en profundidad con referentes calificados de Primaria Especial, CES y UTU, quienes fueron seleccionados por su vinculación y responsabilidad con el área temática, para conocer las opciones que tienen los adolescentes en situación de discapacidad intelectual para continuar sus trayectorias educativas.

Estas entrevistas responden a fuentes primarias de recolección de datos, fueron semiestructuradas y se pretendió indagar en profundidad qué respuestas se están dando desde cada institución para la población estudiada y cómo funcionan dichas respuestas. (Ver pauta de entrevista en ANEXO 1)

Finalmente se llevó a cabo un análisis de los discursos y de la información obtenida con el fin de poder trazar algunas reflexiones finales y preguntas disparadoras de nuevas investigaciones.

El texto se organiza de manera tal que en el capítulo uno, se presenta la conceptualización de la discapacidad intelectual desde la que se toma posición, profundizando en la importancia de la nomenclatura y la forma de hacer referencia a la misma. Luego se exponen los modelos conceptuales de referencia existentes en torno a la temática; esta presentación me permite posicionarme e introducir desde qué perspectiva entiendo la discapacidad intelectual y cómo se abordará.

A raíz de esta conceptualización se profundiza en otros conceptos que son inherentes a la temática de discapacidad intelectual, permitiendo así un diálogo entre diversos autores que plantean variadas líneas de análisis. Se presentan los conceptos dicotómicos de inclusión/exclusión - normalidad/anormalidad, que resultan cruciales para analizar y comprender acabadamente la temática. Finalmente se expone el concepto de vida cotidiana, que es fundamental para la profundización en cualquier categoría analítica, siendo que todo proceso de estudio, investigación o intervención se enmarca en la vida cotidiana de los sujetos con los que se trabaja.

En el segundo capítulo se presenta un recorrido histórico en torno a la conceptualización de la discapacidad en Uruguay, los cambios y la evolución que ha tenido la temática, así como las leyes nacionales e internacionales que han ido acompañando. Además, se expone la normativa internacional y nacional vigente sobre la Infancia y la Adolescencia, poniendo de manifiesto desde que perspectiva nos posicionamos cuando hablamos de Niños, Niñas y Adolescentes en situación de discapacidad.

El tercer capítulo presenta la temática discapacidad y educación. Se hace mención a la educación inclusiva y a la educación como un derecho fundamental de todas las personas, el cual debe estar garantizado por parte del Estado.

En el capítulo número cuatro se expone el análisis de las entrevistas realizadas a las referentes de Primaria Especial, CES y UTU, enfrentando y problematizando sus discursos. A su vez, se retoman los autores que se mencionaron en el transcurso de la monografía, analizando los contenidos que surgen de las entrevistas en relación al marco teórico de referencia.

El último capítulo es destinado a las reflexiones finales, en el mismo se presentan algunas conclusiones generales sobre el estado de situación de las personas en situación de discapacidad en lo concerniente a su continuidad educativa, dejando interrogantes que permitan retomar la temática y profundizar en nuevos análisis.

CAPÍTULO I: Conceptualizando la discapacidad intelectual

A nivel teórico, la presente monografía presenta puntos de contacto con lo establecido conceptualmente por las autoras Ángulo, Días y Míguez (2015) en el marco del Grupo de Estudio sobre Discapacidad (GEDIS). Desde la perspectiva de las autoras se considera la discapacidad como categoría analítica desde el modelo social, logrando trascender las miradas clásicas del modelo médico. La discapacidad es concebida como una construcción social, que se basa en términos de desigualdad, en donde posturas etnocéntricas demarcan los conceptos de normalidad-anormalidad. La presente monografía se posiciona desde el modelo social de la discapacidad, aunque se realiza un cuestionamiento y reflexión constante de sus postulados. Si bien se comprende que la discapacidad es construida socialmente, así como cuáles son las capacidades valoradas socialmente, que dejan en evidencia a aquellas personas que no las poseen, posicionándolas en el lugar de la discapacidad, no se puede invisibilizarla ni desconocer ciertas limitaciones que la misma sugiere, ya que esto sería caer en la negación de su existencia. Según las referentes, se debe reconocer el carácter social y no natural de la discapacidad y así lograr superar posturas hegemónicas que se producen y reproducen. El modelo social reconoce a los sujetos como sujetos de derecho; por su parte, el modelo médico considera a los sujetos como objetos de asistencia, clasificándolos para su reparación, siendo las personas ubicadas en una condición de desigualdad natural.

Sempertegui y Masuero (2010), retoman lo expuesto por Michael Oliver en 1975, entendiendo la discapacidad como una forma de opresión social, es una situación impuesta a las personas con deficiencias por la forma en la que se las aísla y excluye de la sociedad y de su plena participación. Desde esta lógica se comprende que la sociedad discapacita a las personas con deficiencias.

Para conceptualizar la discapacidad intelectual resulta crucial definir y profundizar en algunas denominaciones inherentes al término, así como en otros conceptos que están entrelazados, como ser los conceptos de inclusión/exclusión social. Además, resulta pertinente interiorizarnos de la normativa vigente en nuestro país, para así comprender qué sucede en clave de derechos de las personas en situación de discapacidad. En el desarrollo de la conceptualización se desarrollarán algunos datos estadísticos, a fin de tener en cuenta algunas variables como edad, sexo y nivel educativo. Finalmente, se hará énfasis acerca de qué perspectiva y enfoque guiará el presente trabajo.

Discapacitado vs. Persona en Situación de Discapacidad: más que una diferencia de nomenclatura

Pensar en términos de discapacitado o de persona en situación de discapacidad es más que una diferencia de nomenclatura, por detrás de esta decisión que parece ser banal, hay un posicionamiento teórico, ético y hasta político. Siguiendo a Watzlawick (1981), se debe tener en consideración que toda acción comunica, toda forma de nombrar o referirse a una temática o en este caso, a dicha población, es una forma de comunicar. El autor establece que tanto las acciones como las no-acciones, lo que se dice, como los silencios, de qué modo se hace mención a algo, todos esos aspectos están comunicando y son pertinentes de ser analizados.

A nivel histórico, la discapacidad ha estado asociada a una condición de la persona, sin embargo, es necesario comprender la misma como una construcción social más que como una característica de la persona individual. Lo que se considera como discapacidad puede ir variando en diferentes sociedades y con el paso del tiempo, dependiendo de lo que sea valorado en determinado momento histórico y de las construcciones sociales que se haga entorno a ello. De todos modos, no se puede negar la deficiencia, por lo tanto, resulta necesario cuestionar los posicionamientos, repensar y reflexionar.

Como parte de este cuestionamiento y reflexión es importante pensar en cómo se nombra y cómo se menciona la misma. Desde el GEDIS (2015) se expone que no es menor la forma en que se nombra la dis-capacidad, ya que es sabido que a través de los discursos se van interiorizando producciones y reproducciones, las que luego se visualizan en acciones concretas de desigualdad y etiquetamiento. Dicho Grupo se posiciona desde la concepción de “persona en situación de discapacidad”, no se utiliza el término “discapacitado”, ni “con capacidades diferentes”, ni siquiera “persona con discapacidad” como es planteado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2006)² y la Ley Nacional N° 18.651 (2010)³. La deficiencia expresa una particularidad del sujeto, una ausencia de algo en un cuerpo singular, por su parte, la discapacidad, es un proceso que se construye desde la sociedad. Esto permite ubicar la problemática en la sociedad, dado que es ésta la que ubica a una persona en situación de algo, en

² <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> visitado el 09/10/2019

³ <http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor> visitado el 25/09/2019

este caso, discapacidad. Sería de este modo, la sociedad en su conjunto que posiciona a un sujeto concreto en un lugar determinado, desde una óptica clasificatoria desde la ideología de la normalidad, la cual sustenta en relaciones de poder.

Problematizado las conceptualizaciones teóricas de referencia, la discapacidad es una construcción social, principalmente entendiendo esta construcción desde el cómo la sociedad aborda la temática. Me permito reflexionar, ya que por momentos pareciera que se niega la discapacidad como aspecto objetivo y queda completamente sujeta a la construcción social, esto corre el riesgo de invisibilizarla. Las relaciones sociales y cómo se aborda la discapacidad desde la sociedad está ligada a las relaciones de poder y a la lógica normal-anormal, por lo que no se debe responsabilizar a la persona de su situación de discapacidad, sino poner el foco en cómo la sociedad aborda esta temática.

Esta construcción social, se estructura en una sociedad en la cual las relaciones de poder juegan un papel fundamental en la determinación de los grupos sociales y desconocer ello sería responsabilizar a la persona de su discapacidad. Utilizar la expresión discapacitado, porta un amplio significado, en donde pareciera que la condición de discapacidad define a la persona y la encasilla, contribuye a generar, relaciones de poder en donde algunos son normales y otros deben controlar su anomalía. Referirnos a la persona como persona en situación de discapacidad, permite pensar a la misma como un conjunto de valores y atributos mucho más amplios y profundos que por su condición de discapacidad. Contribuye a no percibir la discapacidad como una singularidad, como algo que remite al sujeto, sino pensarlo como parte de un todo social e individual.

Modelos de referencia

Siguiendo lo presentado por Palacios “es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente” (Palacios, 2008; p.25). Estos modelos fueron el de prescindencia, el modelo rehabilitador y finalmente el modelo social. Las distintas racionalidades a partir de las cuales estos modelos fueron implementados en el transcurso de la historia, vertebraron y generaron supuestos que se arraigaron en la cotidianidad de los sujetos.

El primer modelo plantea que las causas de la discapacidad son de orden religioso y que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad, entendiéndolo como un ser improductivo y como una carga para la familia o para la comunidad.

En segundo lugar, el modelo rehabilitador ya no plantea que las causas de la discapacidad sean religiosas, sino que las causas pasan a ser científicas. En este modelo se habla en términos de salud y enfermedad. Asimismo, a diferencia del modelo anterior, se considera que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la comunidad en la medida de que éstas sean rehabilitadas o normalizadas, aunque esto implique el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa.

El tercer modelo será sobre el que se hará énfasis, ya que es relevante cómo expresa las causas de la discapacidad, planteando que el origen de las mismas es en gran medida social. Según Palacios (2008), este modelo:

se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. (P. 26).

A su vez, expresa que, desde el modelo social, se comprende a las personas en situación de discapacidad, como seres autónomos que deben tener las mismas oportunidades y así decidir sobre su propia vida, por tanto, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, para poder brindar las mismas oportunidades. Desde esta perspectiva, se entiende que la persona en situación de discapacidad tiene algo que aportar a la sociedad, al igual que el resto de la población, pero siempre desde el respeto y valoración de la diferencia.

Según este modelo, las raíces del problema no son individuales, sino que son limitaciones de la sociedad, en tanto no está confeccionada para presentar servicios apropiados y para asegurar las necesidades de las personas con discapacidad. Los obstáculos y barreras a los que se enfrentan las personas en situación de discapacidad han sido construidos desde convenciones sociales y es ahí donde se hace visible la discapacidad, en aquello a lo que ciertas personas no pueden acceder y por tanto quedan excluidas. Así es que, entendiendo que las causas de la discapacidad son en gran medida sociales, las soluciones no deben ser focalizadas en las personas afectadas, sino que deben dirigirse a la sociedad. A nivel de las instituciones de referencia de nuestro país, el posicionamiento es el del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) que en 2015 publica Discapacidad y Trabajo en Uruguay⁴, Perspectiva de Derechos y considera que, si bien el modelo anterior se centra en la normalización de las personas en situación de discapacidad, el modelo social hace énfasis en la rehabilitación y normalización de la sociedad, para que esta pueda adaptarse a las diferentes necesidades de toda la población.

Resulta interesante incluir en el análisis algunos enfoques que presentan Sempertegui y Masuero (2010). Los autores realizan un recorrido por varios modelos e introducen algunas reflexiones que me parecen pertinentes para continuar problematizando la temática y así poder comprenderla de forma más acabada. La OMS en el año 2011, presenta el llamado modelo bio-psico-social. El mismo se entiende como la integración del modelo médico y el modelo social, comprendiendo, desde una visión integradora, la realidad compleja que resulta la discapacidad. Según este enfoque, la discapacidad ya no se construye como consecuencia de una deficiencia, sino que el término incluye: las deficiencias en las funciones y estructuras corporales; las limitaciones en la actividad; y las restricciones en la participación. Entonces la discapacidad se entiende como la resultante de la interacción entre el individuo, con sus deficiencias y los factores ambientales que constituyen el ambiente físico y social en el cual la persona vive. Los factores ambientales pueden influir positiva o negativamente en las personas. Así es que se configuran en barreras cuando limitan el funcionamiento y generan la discapacidad o en facilitadores, si mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.

⁴ http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/40851/1/pronadis---discapacidad-y-trabajo-en-uruguay_web.pdf
Visitado el 07/10/2019

En esta misma línea, pero logrando ir un poco más lejos en la profundización, se presenta el modelo de la diversidad, el mismo es definido por sus propios referentes como una superación del modelo social. Surge a finales del 2006 por el licenciado en informática Javier Romañach y la abogada Agustina Palacios. Ellos logran articular la bioética y los fundamentos de los Derechos Humanos como herramientas para lograr el cambio social hacia la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación. Se presenta un nuevo concepto, el de “diversidad funcional” que vendría a sustituir los términos de discapacidad, minusvalía o invalidez. Los autores parten de la idea de que la diferencia es algo inherente a la existencia del ser humano y la conciben como un elemento enriquecedor. Con diversidad o diferencia hacen alusión a personas cuyos cuerpos u órganos funcionan de manera diferente a la mayoría estadística de la sociedad. Los autores plantean que las personas con diversidad funcional son discriminadas, segregadas, excluidas e inferiorizadas y, según Sempertegui y Masuero, nos sugieren que es la discriminación y no la diferencia funcional la que delimita la pertenencia al colectivo, es decir, qué hace la sociedad con esa diferencia, cómo la aborda es lo que termina excluyendo y discapacitando a las personas.

Este modelo presenta un incipiente desarrollo conceptual, que dista de la trayectoria que tiene el modelo social de la discapacidad, por lo que éste último sigue siendo la referencia teórica más fuerte de la presente monografía. De todas formas, el modelo de la diversidad permite desarrollar otras líneas de análisis, que estimo permiten abordar el tema de un modo más integral y completo.

Siguiendo el manual de PRONADIS “Comunicación y discapacidad. Guía de buenas prácticas para trabajadoras y trabajadores de la comunicación” (2013)⁵ para introducirse en el campo de la discapacidad se deberá posicionarse desde lo planteado por el modelo social de la discapacidad. Asimismo, se debe considerar el paradigma de los derechos humanos, ya que es fundamental en cualquier Estado de derecho y de protección de las personas.

Un paradigma responde a una forma de comprender el mundo, por lo tanto, no habrá solo uno, sino que convivirán varios y estos entrarán en disputa luchando por su hegemonía. Estos paradigmas influyen y orientan a técnicos, políticos y a la sociedad en general en la toma de

⁵ <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/comunicacion-y-discapacidad-guia-de-buenas-practicas-para-trabajadores-y-trabajadoras-de-la-comunicacion.pdf> visitado el 09/10/2019

decisiones. La adhesión a un paradigma o a otro implica un posicionamiento, es una forma de ver el mundo, entenderlo y actuar en él.

Posicionarnos desde el paradigma de los derechos humanos implica situarnos desde una posición ideológica, política y ética y actuar en consonancia con ellas.

Dicotomías inclusión/exclusión – normalidad/anormalidad

Miguez (2009), plantea que se deben considerar los conceptos integración social y de exclusión social como opuestos y complementarios, ya que son una construcción recíproca y dialéctica en la historia. Referirse a la existencia de personas excluidas, implica a su vez, pensar en que existen personas integradas. Según la autora no se trata de dos órdenes de la realidad, sino de un mismo proceso. Conceptos como normalidad-anormalidad, integración-exclusión, nosotros-otros comienzan a reconocerse como opuestos complementarios de una nueva racionalidad.

Según el GEDIS (2015), la ideología de la normalidad se hace visible en los procesos de producción y reproducción de demarcaciones que tienden a generar relaciones de nosotros-otros, normales-anormales. Reconocer la existencia de la ideología de la normalidad y con ella, la inscripción de demarcaciones societales entre los sujetos, permite analizar y profundizar en la temática desde el modelo social de la discapacidad.

La ideología de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser. [...] La anormalidad es el otro de la norma, el desvío es el otro de la ley a cumplir, la enfermedad es el otro de la salud. [Angelino (citado en Rosato y Angelino, 2009, p.115)]

Según Miguez (2009), cuando se cataloga a alguien de diferente se lo está marginando, se le están quitando las posibilidades reales de desarrollo, se lo estaría posicionando bajo la responsabilidad de un ser “normal, completo, sin deficiencias”, limitando la posibilidad de opinar sobre su vida y defender sus derechos.

Según Sempertegui y Masuero (2010), el enfoque de la diversidad que se introdujo anteriormente cuestiona la noción de normalidad, planteando que las maneras en que se construye el entorno dependen de lo que se ha establecido como “normal” en sentido meramente estadístico. Por lo tanto, se entiende lo normal como una ficción estadística y bajo esta lógica se construye una sociedad que no contempla la diversidad, sino que ha predominado la discriminación a todo aquel que es diferente o escapa de la “norma”.

En esta misma línea se puede introducir el pensamiento de Barrán (2009) en Historia de la Sensibilidad del Uruguay, quien también hace mención a la dicotomía normal/anormal, pero desde la dicotomía civilización/barbarie. Desde esta concepción, si existe alguien civilizado es porque existe otro bárbaro al cual hay que civilizar, así como si existe alguien normal, es porque hay otro anormal, que escapa de la norma y al cual hay que “normalizar”.

Es importante tener en cuenta que desde la antropología cultural se ha estudiado cómo la mayoría de los colectivos humanos tienen definidos en sus imaginarios *otros* diferentes. Estas barreras refuerzan sus normas, costumbres y culturas ante la amenaza de parecerse a esos *otros*, por lo que buscan aislarlos de alguna manera, con mecanismos de exclusión socialmente aceptados. De este modo, se entiende que “la posibilidad de concebir a otro no implica de por sí más que la existencia de un par dialéctico a través del cual nosotros y los otros resultan opuestos complementarios.” (Miguez, 2009; p. 54). El punto en cuestión es poder pensar cómo se conceptualiza y se reconoce al otro.

Otro aspecto importante para Miguez (2014), es la diferencia existente entre inclusión e integración. La integración es el movimiento que realiza una persona para adaptarse a la estructura, para que posteriormente la estructura se adapte a ella. Por otro lado, la inclusión contiene la idea de que debe ser la estructura la que se adapte a la persona con discapacidad. Mientras que en la inclusión se transforma el entorno, en la integración son los sujetos.

El concepto de inclusión es propio del modelo social de la discapacidad, mientras que el de integración corresponde al modelo médico. El primero parte de la idea de la desigualdad, que debe ser superada para que los sujetos no queden excluidos de los espacios cotidianos; el segundo, contiene la idea de rehabilitación, plantea que los sujetos particulares deben hacer cambios y transformaciones específicas en sus cuerpos, comportamientos, cuestiones sensoriales para no quedar fuera de lo establecido por su modelo de referencia.

Desde la inclusión se reconoce la diversidad en todas sus formas, se intenta superar las desigualdades; desde la integración se pone el foco de atención en la normalidad, por lo que se pretende que el sujeto realice cambios para cuadrar dentro de ella.

Vida cotidiana

Según Ángulo, Díaz y Míguez (2015), la categoría vida cotidiana toma relevancia en tanto todo proceso de intervención y/o investigación en torno a las personas en situación de discapacidad, se enmarcará en la vida cotidiana de los sujetos con los que se trabaja.

Esta categoría cobra especial importancia de análisis ya que las personas se encuentran inmersas en los procesos y mecanismos de producción y reproducción del orden social que se registran en su cotidianidad. Agnes Heller (1972), define la misma como “la totalidad de las actividades que caracterizan las reproducciones singulares productoras de la posibilidad permanente de la reproducción social del orden” (Heller; 1972; p.09). La vida cotidiana es independiente del lugar que ocupe en la división social del trabajo y el lugar que ocupe en la estructura social, así como es heterogénea, ya que se desarrolla en todos los aspectos de la vida. En toda sociedad hay vida cotidiana, por consiguiente, todo hombre tiene una vida cotidiana. Según las autoras, para Heller la categoría permite analizar los procesos de producción y reproducción de los sujetos (ser particular) y de los sujetos colectivos (ser genérico). Toda persona, independientemente de su condición social, cultural o económica tiene una vida cotidiana en la cual exterioriza lo que ha interiorizado en su proceso de sociabilidad.

Haciendo referencia a la posición de Bourdieu (1990), la sociedad se concibe como un sistema relacional completo de diferencias, donde los diferentes agentes entran en juego disputándose los diferentes capitales que existen. El capital, según el autor, es un objeto real o simbólico que es valorado ypreciado socialmente, por lo tanto, se genera un campo en disputa entorno al mismo. En el campo se disputan los capitales, algunas personas los tienen y otras los anhelan. Quienes los tienen adoptan posturas conservadoras, tendientes a mantener el orden establecido y quienes los anhelan tomarán posturas más revolucionarias, o en palabras de Schvarstein (2006), serán la fuerza instituyente que promueva los cambios. En esta lucha, los actores aceptan las reglas del juego, las normas del campo y se disputan entre sí los capitales valorados. El habitus, según Bourdieu (1990), permite la reproducción social de las condiciones materiales dadas por la desigual distribución del

capital dentro del interior de un campo. Es la incorporación de las normas del juego, que tenderán a reproducir esas desigualdades iniciales. En este juego, los distintos agentes se interrelacionan y se posicionan en los espacios donde se generan conflictos específicos. En el desarrollo de esas relaciones se definen las diferentes formas de poder. Entran en confrontación y choque las diferentes cotidianidades de las diversas personas de la sociedad, es el entramado entre el ser genérico y el ser particular lo que permite comprender las acciones y los discursos de los sujetos en una sociedad y viceversa.

CAPÍTULO II: Discapacidad en Uruguay. Cambios y evolución en el concepto.

Pasaje de “Impedido e incapaz” a “persona en situación de discapacidad”. Reseña histórica de la normativa Internacional y Nacional en torno a la discapacidad.

Resulta central desarrollar qué se entiende por discapacidad y qué normativa internacional y nacional fue sustentando dicho concepto en el transcurso de los años. Siguiendo a Ángulo, Díaz y Miguez (2015), la primera mención internacional que se realiza del término se encuentra en 1975 en la Declaración de los Impedidos de las Naciones Unidas, en donde se hace referencia a una población que era considerada como objeto de asistencia y no se la concebía como sujetos de derecho. En dicha Declaración se utiliza el término “impedido”, significando en ese entonces a las personas incapacitadas de vivir por sí misma a consecuencia de una deficiencia. El posicionamiento ideológico que sustenta dicha concepción es la ideología de la normalidad y el modelo médico, donde la persona queda cosificada, siendo posicionada como anormal.

Estas concepciones fueron desplazadas para dar lugar a las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de los años 1980 y 2001. Las autoras de referencia exponen la primera definición Internacional de la OMS, la cual se llamó “Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM)”. Se agrega en las definiciones en torno a la discapacidad el concepto de Minusvalía, el cual es entendido como una situación de desventaja para un individuo determinado, de una deficiencia o discapacidad, que impide que el individuo se desarrolle con normalidad.

Inclusive desde la OMS se realiza una superación sobre la anterior conceptualización. En 2001 se presenta la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF), ésta hace referencia a la distinción entre deficiencia y discapacidad, incluyendo lo contextual en el segundo concepto. Según la OMS, la CIF estaría trascendiendo el Modelo Médico para darle un enfoque biopsicosocial.

Las autoras de referencia plantean que el GEDIS, posicionándose desde el Modelo Social de la Discapacidad, critica lo establecido por el CIF en tanto su intento por ubicarse en un lugar de superación del Modelo Médico, cuando se visualiza que se mantienen lógicas normalizadoras.

A nivel internacional, dejando de lado las conceptualizaciones de la OMS, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en el año 1999, resulta la primera concreción que se diferencia del modelo médico, siendo la antesala para la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Si bien la Convención de 1999 también presenta una correlación lineal entre deficiencia y discapacidad, comienza a aparecer la noción de contexto como causante de la ubicación de los sujetos en situación de discapacidad. Además, en cuanto a la forma de nombrar, se superan antiguas definiciones y se utiliza por primera vez en la historia normativa el concepto de personas con discapacidad.

En el año 2006 se aprueba la CDPD, la cual ya no refiere a la persona con discapacidad directamente, sino que hace referencia a la discapacidad como concepto, dejando de estar el sujeto como punto nodal de la discusión. Dicha Convención fue aprobada en Uruguay en el año 2008 y posteriormente ratificada en el año 2011, permitiendo mayor visibilidad en la temática en nuestro país. Desde la CDPD se entiende la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia y las barreras del entorno que evitan su participación plena en la sociedad. Por otro lado, la CDPD hace hincapié en términos de una política de derechos: derecho a la vida independiente, al reconocimiento de la lengua, a la educación, a la salud, al hábitat, al trabajo, a la jubilación y al ocio.

En este mismo sentido, en el 2010 se aprueba la Ley N.º 18.651 que, según PRONADIS (2015), constituye un nuevo paso hacia un sistema de protección integral para las personas con discapacidad. Dicha ley, supera la que estaba anteriormente vigente a nivel nacional N°16.095 y considera a las personas con discapacidad a toda persona que presente una alteración funcional, permanente o prolongada, (física, motriz, sensorial o 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. Según las autoras, un aspecto que resulta preocupante de la normativa, es que la definición de discapacidad de la Ley N° 18.651 es exactamente igual a la ley precedente, solamente presenta el cambio del término “discapacitada” por “persona con discapacidad” dejando entrever el modelo médico hegemónico en el resto de la conceptualización. El cuestionamiento que realizan las autoras es que para la fecha de la aprobación de la Ley N° 18.651, el CDPD ya estaba vigente y el Estado uruguayo ya la había ratificado.

En la nueva Ley se pretende asegurarles a las personas en situación de discapacidad atención médica, educativa, rehabilitación física, social, económica, psíquica, profesional, cobertura de seguridad social, así como otorgarles beneficios y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que les provoca la discapacidad.

En esta misma línea, las Naciones Unidas (2014) establece que los derechos humanos son derechos inherentes a todos, sin distinción de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, religión, lengua o cualquier otra condición.

Niños/as y Adolescentes: normativa nacional e internacional

Habiendo presentado anteriormente la normativa que rige y contempla los derechos de las personas en situación de discapacidad, resulta angular desarrollar algunos aspectos de la normativa nacional e internacional que ampara a los niños, niñas y adolescentes (NNA), en tanto la investigación hace especial referencia a la situación de dicha población en situación de discapacidad intelectual.

A nivel histórico, la conceptualización de la infancia y la adolescencia ha atravesado muchos cambios a nivel internacional y nacional. En nuestro país predominó, a lo largo del siglo XX, un sistema de protección que identificaba al menor como un objeto, donde la protección era irregular e individual y no se consideraba una perspectiva de integración de la infancia y la adolescencia, sino que era enfocado solamente al amparo y al delito. En este contexto se visualiza una asociación directa entre la infancia abandonada y la infractora. A nivel internacional se fueron produciendo cambios en lo que concierne al concepto de la niñez y adolescencia aprobándose la Convención de Derechos del Niño (CDN) en 1989. En dicha Convención se establece un concepto de niño como sujeto de derechos, teniendo la posibilidad de opinar y participar. Es importante destacar que dichos sistemas siguen reproduciéndose en la actualidad, conviviendo ambos y adaptándose el uno al otro, lo que implicó en varias instancias una interpretación sobre algunos datos que demuestran la coexistencia de posibilidades que se proyectan sobre horizontes diversos.

Es sustancial comprender los temas del campo en la discapacidad en el marco de la infancia y la adolescencia en Uruguay. En este sentido, se debe remitir a lo que la CDN entiende por niño/a como un “ser humano menor de 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”. (CDN, 1989, p.13). En nuestro país, el Código de la

Niñez y la Adolescencia (CNA) hace una distinción entre niño y adolescente de acuerdo al rango etario, siendo los 13 años el año bisagra entre esas dos etapas.

Desde la perspectiva de considerar al niño, niña y adolescente como un sujeto de derechos, el INAU como institución que garantiza y promueve los derechos de los niños, niñas y adolescentes, se posiciona “como rector de políticas destinadas a promover, proteger o restituir los derechos de niños, niñas y adolescentes, articulado en un Sistema Nacional de Infancia en el marco de la Doctrina de la Protección Integral”. (INAU,2009)⁶ De esta forma, se entiende la infancia y la adolescencia como protagonista activa en la condición de sujeto de derecho, con capacidades y potencialidades para participar en la sociedad y sus procesos apelando siempre al interés superior del niño y adolescente que “consiste en el reconocimiento y respeto de los derechos inherentes a su calidad de persona humana” (CNA, 2004; p.01)

Algunos datos estadísticos

Para poder comprender de un modo más integral el estado de situación actual de las personas en situación de discapacidad en nuestro país, resulta de gran importancia presentar algunas cifras, variables como sexo, edad, nivel educativo, tasa de actividad y desempleo. Siguiendo a PRONADIS (2015), se toman en consideración tres fuentes estadísticas: la Encuesta de Hogares realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Comisión Honoraria de Discapacidad (CNHD) (2004); la Encuesta Continua de Hogares (2006) y el Censo Nacional (2011). Aunque las tres fuentes estadísticas no se pueden comparar porque utilizan metodologías diferentes y seleccionan diferente muestra, permiten obtener algunos datos importantes.

La encuesta de la CNHD y del INE en 2006 permite establecer una prevalencia de discapacidad del 9,2% de la población uruguaya. En los informes de las Encuestas se puede obtener un perfil de la situación de las personas con discapacidad: casi la mitad pertenecen a los hogares de menores ingresos. A nivel educativo, entre los 4 y los 15 años, asisten a un centro educativo el 88% de la población, siendo 7 puntos porcentuales menos que la población sin discapacidad (CNHD-INE, 2004). Solamente un 32% alcanza a finalizar la enseñanza primaria. A nivel de secundaria

⁶ <http://www.inau.gub.uy/institucional/mision-y-vision> visitado el 09/10/2019.

completa las diferencias se acentúan, siendo 19 puntos porcentuales la diferencia con respecto a las personas sin discapacidad.

Es a partir del año 2011 que se comienza a incluir la variable “discapacidad” en el Censo Nacional y siguiendo los datos presentados por PRONADIS (2015), se establece que un 15,9% de la población uruguaya está formada por personas con discapacidad, es números reales, de los 3.251.654 habitantes del país, 517.771 presentan algún tipo de discapacidad.

En 2013, Uruguay presenta su primer informe ante el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, para que se evalúe su desempeño en relación al cumplimiento de los establecido por la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. El Comité en el 2016 realiza algunas sugerencias al país en torno a la situación de las personas con discapacidad. Plantea que le preocupa que la legislación relativa a los niños y niñas con discapacidad no haga especial énfasis en el principio de la no discriminación y que dicha ausencia afecte desproporcionadamente a esta población. El Comité recomienda que se incluya en la Ley N.º 17.823 (Código de la Niñez y Adolescencia), el principio de no discriminación, y que se aumente la protección para niñas y niños con discapacidad para poder garantizar sus derechos y la igualdad de oportunidades para su inclusión familiar, comunitaria y social, y los suficientes recursos para su real y efectiva implementación. Además, al Comité le preocupa la ausencia de datos e información sobre las personas con discapacidad, especialmente la escasez de datos estadísticos acerca de la situación de los niños y niñas con discapacidad, por lo que recomienda ampliar las investigaciones y los datos desglosados comparables, para poder conocer el estado de situación de los mismos.

En lo concerniente a la discapacidad intelectual, los datos específicos son aún más difíciles de rastrear. Se presentó como hipótesis justamente el hecho de que no existen datos específicos sobre esta población y a nivel exploratorio de fuentes secundarias no se pudo hallar datos de relevancia, situación que se repite en el análisis de lo que comunican las fuentes primarias.

CAPÍTULO III: Discapacidad intelectual y educación

En el informe elaborado por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad en el marco del estado de situación del Estado Uruguayo, se realizan algunos comentarios en relación a la educación de las personas con discapacidad.

Al comité le preocupa que no se lleve adelante una política integral de educación inclusiva y que siga existiendo la educación especial y segregada. En esta misma línea, también muestra preocupación por la inexistencia de una formación en educación inclusiva para maestros, impidiendo que se lleve adelante un sistema de educación inclusivo.

Se recomienda desde el Comité que se implemente un plan para una transición hacia la educación inclusiva de calidad en todos los niveles, siendo fundamental para esto capacitar a los docentes. Además, se expresa la necesidad de que se integren los derechos de las personas en situación de discapacidad como elemento indispensable en la formación de docentes y que se adopte una política de inclusión y no rechazo para la admisión de estudiantes en situación de discapacidad.

Asimismo, con el fin de promover la educación inclusiva y de calidad se sugiere al Estado llevar adelante campañas de toma de conciencia dirigidas a la sociedad en general, las escuelas y las familias con personas en situación de discapacidad.

Pensar en políticas educativas inclusivas apunta a repensar el formato educativo en lo concerniente a tiempo pedagógico, el modelo, la relación educativa, etc. Por lo tanto, este tipo de políticas significa posicionarse desde la órbita de que los/as adolescentes pueden hacer diversos recorridos en su educación, que no todos van a transitar el proceso educativo de la misma forma y supone la escolarización de un modo heterogéneo. Se plantea la necesidad de que el sistema educativo pueda adaptarse a las diferentes necesidades de la población, y no que la población tenga que adaptarse al sistema.

Las políticas de educación inclusiva apuntan principalmente a situaciones en que la población objetivo presenta alguna problemática en la inclusión, ya sea situación de privación de libertad, dificultad psicomotriz o de aprendizaje, de rezago, desvinculación del sistema educativo, entre otras.

Por lo tanto, se entiende por programas y proyectos de inclusión educativa aquellos que “tienen como cometido habilitar aprendizajes significativos, lograr la permanencia de los sujetos en el trayecto de educación formal y la re vinculación de aquellos que no han podido sostener la continuidad por diversas razones y han dejado los cursos” (ANEP, 2011, p3).

Se considera a la educación especial como un programa de inclusión educativa apuntando a la integralidad de los/las adolescentes para que sean reconocidos como sujetos de derechos y en igualdad de condiciones, promoviendo su participación y autonomía. Se reconoce desde esta concepción la diversidad de las personas con discapacidad y que es importante la “accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”. (CDPD, 2006, p3).

La CDPD, en el artículo 24, considera a las personas con discapacidad, “reconociendo sus derechos en educación y especificando que para hacer efectivo ese derecho, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los estados han de asegurar un sistema de educación inclusiva a todos los niveles”. (CDPD, 2006, p18)

La educación especial y los niños, niñas y adolescentes que transitaban por dicha educación, han sido considerados a lo largo de la historia de nuestro país desde diferentes perspectivas por lo que resulta pertinente desarrollar una breve reseña histórica.

Siguiendo a Emilio Verdesio (1984), creador de la enseñanza especial en Uruguay, en un principio, los niños no eran visualizados desde una perspectiva de sujeto de derechos ya que no se “consideraba la entidad del niño, sino la unidad clase” (1984; p.5). En la década de los 20's y 30's, cuando nace la educación especial, los niños eran clasificados en cuatro categorías: “*buenos, malos, inteligentes y estúpidos*”. Los niños que no se adaptaban al funcionamiento de la escuela tradicional o normal, eran considerados obstáculos en el desarrollo de los niños buenos e inteligentes. La enseñanza especial, al igual que la normal, contaba con métodos rigurosos de aprendizaje entre los que se incluía el concepto “*la letra con sangre entra*”. Durante varias décadas, este fue el paradigma en el que se contextualizaba la educación especial. La enseñanza “no es la organización suficientemente flexible para adaptarse a las condiciones psíquicas del niño” (Verdesio, 1934; p.5). Se crean por lo tanto las “clases diferenciales para esos niños que no son

capaces de asimilar los conocimientos con la misma facilidad que tienen los niños normales” (Verdesio, 1984, p.18).

En la transición del cambio de paradigma de la educación especial, Gisbert (1984), considera a la misma como un proceso integral, flexible y dinámico, el cual “tiene por finalidad preparar, mediante el tratamiento educativo adecuado, a todos los deficientes e inadaptados para su incorporación, tan plena como sea posible, a la vida social y a un sistema de trabajo que les permita servirse a sí mismos y ser útiles a la sociedad”. Plantea que la educación especial no tiene finalidades diferentes a las de la pedagogía general, sino que “se configura como la modalidad educativa destinada a aquellas personas que no pueden seguir transitoriamente o permanentemente el sistema educativo general en condiciones normales y satisfactorias” (Gisbert; 1984; p.18).

En el 2008, se aprueba la Ley General de Educación que establece los principios y lineamientos para “la promoción del goce y el efectivo ejercicio del derecho a la educación, como un derecho humano fundamental” (Ley N.º 18.437 – Poder Legislativo; 2008). La ANEP es quien está a cargo de elaborar políticas educativas, así como de garantizar la educación en los diferentes niveles para todos los habitantes del país. Además, cuenta con el objetivo de promover la participación de toda la sociedad en la formulación, implementación y desarrollo de la educación. Es por ello que, en lo referido a la educación especial, se creó un Protocolo de Inclusión Educativa de Educación Especial que establece que las escuelas especiales fomentan y promueven la inclusión educativa y plantea que las mismas “contarán con un proyecto educativo de egreso de sus alumnos que respete su derecho a la continuidad educativa y a la inserción laboral”. La ANEP (2011), establece que “Sistema Educativo inclusivo es aquel al que puedan acceder y en el que pueden permanecer todos los sujetos, a partir de la idea de igualdad”.

No se debe pasar por alto que la educación, independientemente de ser una institución fundamental para el proceso de sociabilidad de los niños/as y adolescentes, es también un derecho fundamental. Según Ángulo, Díaz y Míguez (2015), una sociedad que reconoce la diversidad debe generar espacios de aprendizaje que tengan en cuenta las singularidades y las potencien, como sujetos concretos que hacen al colectivo social. La educación es uno de los espacios fundamentales para la producción y reproducción de dicho reconocimiento.

Para las autoras, en este mismo sentido cobra especial relevancia el concepto de campo de los posibles introducido por Sartre (1963). Este concepto refiere a las posibilidades objetivas y subjetivas que dan lugar a la concreción de ciertas acciones que están en el plano de la realidad concreta. Se diferencia del plano de los deseos y de las voluntades, ya que pone el énfasis en las posibilidades objetivas y subjetivas de concreción. Ampliar el campo de los posibles, supone superar una situación objetiva que hace a la vida cotidiana. El ejemplo que presentan las autoras es el de aquellos alumnos en situación de discapacidad, que, habiendo egresado de la Escuela Especial en Uruguay, puedan ser incluidos en la enseñanza media y más aún, en la Universidad.

En la Ley N° 18.651 del 2010 se establece que para que se equiparen las oportunidades de las personas en situación de discapacidad desde la educación inicial en adelante, la integración a las aulas comunes debe ser sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, para que así apunte a una educación para todos. Para esto se debe flexibilizar la currícula, los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional. En esta misma dirección está planteada la Ley General de Educación del 2008, en donde se establece que las propuestas educativas deben respetar las diversidades y las características de los educandos. En ambas Leyes se quita el foco al estudiante en situación de discapacidad y se coloca a cargo de la estructura societal, es ésta la que debe garantizar igualdad de condiciones de base para ampliar el campo de los posibles de esta población.

CAPÍTULO IV: Continuidad educativa de las personas en situación de discapacidad intelectual. ¿Su continuidad está garantizada? Análisis de ofertas institucionales.

En el trabajo de campo de la presente investigación se realizaron cinco entrevistas a diferentes referentes calificados de UTU, Secundaria y Primaria Especial. Éstas fueron realizadas en junio-julio del 2019, lo que garantiza la actualidad de la información, de aquí en adelante serán mencionadas como entrevistada 1, 2, 3, 4 y 5 a modo de preservar el anonimato de las mismas. A efectos de ordenar y poder analizar la información obtenida se abordarán cuatro ejes temáticos que transversalizan las cinco entrevistas, estos son: conceptualización de discapacidad intelectual; las respuestas y ofertas institucionales existentes en lo concerniente a la continuidad educativa para la población en situación de discapacidad intelectual cuando egresan de primaria; vínculo y relacionamiento institucional, y datos y sistematización de información sobre esta población.

Conceptualizando la situación de discapacidad

En lo que refiere al primer eje temático, la conceptualización de la discapacidad intelectual, se percibe mucha ambigüedad en las respuestas de las diferentes entrevistadas; ninguna de las cinco presenta una definición clara y en general se visualiza mucha contradicción en los discursos. Se conceptualiza la discapacidad intelectual de una forma muy amplia, en la cual desde los problemas socio-emocionales, los de conducta hasta aspectos psiquiátricos y psicológicos entran en la misma definición. Como se expone previamente en el marco teórico, el GEDIS (2015) plantea que el cómo se nombra a la discapacidad es un hecho de mucha relevancia. Es sabido que a través de los discursos se van interiorizando producciones y reproducciones que se traducen de manera concreta en términos de desigualdad y etiquetamiento. Por este motivo es que resulta interesante reflexionar y analizar los diversos discursos de las entrevistadas. Esto permite

aproximarnos al posicionamiento ético-político que tiene cada una de ellas en relación a las personas en situación de discapacidad intelectual.

La entrevistada número 5 hace mención sobre discapacidad intelectual y trastornos socio emocionales como conceptos iguales, a su vez introduce algunos ejemplos en donde nombra brotes psicóticos como parte de la misma conceptualización. En esta conceptualización se deja entrever una predominancia del modelo médico por encima del modelo social de la discapacidad, siguiendo lo establecido por Palacios (2008). La patologización de la discapacidad intelectual coloca la problemática en la persona individual más que en el conjunto de la sociedad, el modelo social plantea que la discapacidad intelectual es parte de una construcción y un modelo de opresión social.

Si bien en todas las referentes se puede visualizar una conceptualización confusa y poco específica de la temática, la entrevistada número 3, quien es técnica calificada en Secundaria, es la única que pone en palabras este acontecer. Plantea que el principal problema es la falta de conceptualización de la temática, en sus palabras

“El tema no está conceptualmente definido, tan es así que a nivel de los profesores de Secundaria es muy difícil discernir de qué estamos hablando cuando hablamos de discapacidad intelectual. Se confunden estudiantes con una condición de Asperger o Autismo con discapacidad intelectual, cuando hay estudiantes con estas condiciones que pueden o no tener discapacidad intelectual.” (Entrevista 3, 2019)

Agrega además que dentro del cuerpo docente resulta difícil dicha conceptualización pero que esto sucede porque incluso en la propia normativa que tiene Secundaria y sus orientaciones no está claro el concepto.

Se puede notar que al no ser precisa la conceptualización, resulta difícil la identificación de la población en esa situación, lo que conlleva a falta de datos numéricos e imprecisión para poder ubicar a las personas. Asimismo, la entrevistada número 3 plantea que es reciente la incorporación de las preguntas sobre discapacidad en las encuestas y en las que están siendo incluidas apuntan a preguntas subjetivas, donde no está clara tampoco la definición de la discapacidad. Esto confluye en dos tendencias, por un lado, se genera

la inflación del dato, al responder que sí cuando en realidad no se trata de discapacidad intelectual, es decir respuestas sobrevaloradas, y por otro lado, también se da la infravaloración de la discapacidad: familias que no aceptan esa situación a nivel subjetivo. Esto implica que los datos recabados sean capciosos y no del todo confiables.

Otro aspecto que surge de los discursos de las entrevistadas es que las definiciones de discapacidad intelectual están muy cargadas clínicamente, se visualiza que se hace mención de diagnósticos clínicos y especialistas médicos a la hora de tratar de definirla. Esto deja entrever que se sigue concibiendo la discapacidad desde lo que Agustina Palacios en 2008 llama el modelo médico o rehabilitador. Desde PRONADIS, institución referente en Uruguay en la temática de discapacidad, el modelo rehabilitador se centra en la normalización de las personas con discapacidad y el modelo social hace énfasis en la rehabilitación y normalización de la sociedad ya que entiende que es ésta la que se debe adaptar. Palacios (2008) establece que desde el modelo social se entiende que, si las causas de las discapacidades son sociales, las soluciones y respuestas no deben estar focalizadas en las personas afectadas, sino que deben dirigirse a la sociedad.

Asimismo, analizando los diversos discursos de las referentes se puede detectar que en su mayoría prima un posicionamiento confuso y contradictorio sobre la discapacidad, por momentos se posicionan desde un modelo social de la discapacidad y en otros momentos el posicionamiento es desde el modelo médico. La forma en que se expresan y cómo hablan o nombran a dicha población tiene significados contrapuestos; por un lado, hacen mención a personas en situación de discapacidad y en otros momentos, en la misma entrevista se habla de discapacitados. Esto implica un posicionamiento ético-político de la cuestión. La cuestión se dirime entre adoptar una postura en clave de derechos, donde la discapacidad es una condición más dentro de las muchas condiciones que tienen las personas, o una postura en donde prima una lógica de discapacidad como el todo de la persona, constituyendo algo que los define. Esta falta de definición específica y las contradicciones en el discurso hacen reflexionar acerca de las contradicciones que se deben trasladar en las prácticas cotidianas. Si resulta difícil para todas las entrevistadas definir la discapacidad y adquirir una postura desde un único posicionamiento, ¿cómo se supone que en la práctica se desarrollarán acciones desde un posicionamiento claro y

consecuente? es de esperar que en la práctica también se deje entrever esa confusión y contradicción, lo que podría ser perjudicial para las personas en situación de discapacidad con las que se vinculan y vulnerar aún más sus derechos.

Si bien dentro de los discursos se pueden ver algunas contradicciones, en las entrevistas 2, 3 y 4 que son las referentes calificadas de secundaria y una de las referentes de UTU, se visualiza que prima un posicionamiento en clave de derechos y desde la construcción social de la discapacidad. Por otro lado, las entrevistadas 1 y 5, la referente de educación especial en primaria y la referente de la UTU respectivamente, dejan entrever una lógica de sujeto como objeto de asistencia, en donde su condición de discapacidad es inherente y natural. Esto, como se plantea desde el GEDIS (2015), no resulta menor, ya que en los discursos se producen y reproducen formas de concebir el mundo e ideologías.

Otro punto que resulta clave para visualizar desde qué perspectiva se sitúa cada entrevistada, es si se posiciona desde el paradigma de la inclusión educativa o desde la integración. Cuando se habla de inclusión se está considerando que debe ser el sistema y la sociedad los que incluyan a esta población, los que se adapten a las particularidades y brinden ofertas acordes, poniéndose el problema en la sociedad. Cuando se habla de integración, se está colocando el foco en la persona y se entiende que debe ser el individuo el que se integre al sistema en tanto el problema o el “desviado” sería la persona. Esto se deja entrever en los diversos discursos, aunque por momentos se hable de inclusión, muchas veces el resto del relato no coincide con esa postura. La integración es el movimiento que realiza una persona para acoplarse a la estructura, para que posteriormente la estructura se adapte a ella, esto está en consonancia con el modelo médico o rehabilitador, ya que el foco del problema se pone en la persona individual por lo que es esta la que tiene que realizar cambios para cuadrar en la sociedad y ser parte de la normalidad. Por otro lado, hablar de inclusión contiene la idea de que es la estructura la que debe adaptarse a la persona, lo que se condice con el modelo social de la discapacidad. Esta reconoce la diversidad en todas sus formas, y procura superar las desigualdades. En la inclusión se transforma el entorno, en la integración es el sujeto el que debe modificarse.

Siguiendo al GEDIS (2017) se puede visualizar en los discursos la ideología de la normalidad, es decir, la lógica binaria de pares contrapuestos en donde se propone una identidad deseable para cada caso y se opone, por defecto, su otro par, lo indeseable. La anormalidad es el otro de la norma, el desvío, la enfermedad. Esto se deja entrever en los diversos discursos, aunque por momentos se hable de inclusión, muchas veces el resto del discurso no coincide con esa postura.

Siguiendo la teoría de la comunicación humana de Watzlawick (1981), podemos entender que toda acción comunica. Con las expresiones o con los silencios estamos comunicando, las definiciones o las no-definiciones, las acciones y las no-acciones, todo esto es pertinente de ser analizado, ya que pone de manifiesto una invisibilización del tema, no solo dentro de las instituciones educativas, sino en la sociedad en su conjunto.

Respuestas institucionales: ¿qué ofertas existen?

El segundo eje temático para analizar son las ofertas y respuestas existentes en las diferentes instituciones en lo concerniente a la continuidad educativa de las personas en situación de discapacidad intelectual una vez que egresan de primaria. En primer lugar, se debe diferenciar entre las propuestas que se proporcionan desde secundaria, que se visualizan en las entrevistas 2 y 3 y las ofertas desde la UTU que se hacen mención en las entrevistas 4 y 5.

Siguiendo lo establecido por la entrevistada número 2, a nivel de secundaria existen algunas reglamentaciones sobre el sistema de evaluación y certificación que están enfocadas en la protección de esta población, como por ejemplo el ser evaluados por asignaturas, evitando así el fallo de repetición. Por otro lado, también expone que otra de las respuestas que tiene Secundaria para esta población son las adecuaciones curriculares, pero que estas dependen del nivel de discapacidad intelectual que presente cada sujeto y de si el profesor define llevarlas a cabo. Las adecuaciones curriculares significativas se plantean para cada individuo dependiendo de sus habilidades y dificultades, por lo que se estudia cada situación particular. Otro aspecto de esta reglamentación es que, por lo que

se pudo analizar de las entrevistas 2 y 3, que se apliquen las normas o no queda muy librado a la subjetividad de los profesores. Trabaja con las adecuaciones curriculares quien quiere trabajar,

Lo primero que hicimos fue decir, bueno esto es una norma, es un derecho, pero a la hora de trabajar, trabaja el que quiere trabajar. El que no quiere, cuando se lo imponemos, sabemos que no lo hace o lo hace mal o lo violenta más los derechos al estudiante. (Entrevista 2, 2019)

Además, la misma entrevistada informa que existe una guía de adecuaciones curriculares, en donde se expone cómo empezar, cómo seguir, para quiénes está enfocada. Queda claro en su discurso que estas adecuaciones curriculares no son específicas para la población en situación de discapacidad intelectual, sino que son para cualquiera que las necesite.

Resulta interesante el hecho de que, existiendo una normativa, reglamentación y guía sobre las adecuaciones curriculares, estas dependen de cada docente para ser llevadas a cabo. Esto pone de manifiesto la distancia que existe entre la normativa y lo que sucede en términos reales. En esta misma línea, la entrevistada número 3 plantea que, si bien es ley, muchas veces en el liceos no se aceptan las inscripciones de personas en situación de discapacidad. En muchos casos la respuesta es un no explícito, pero en la mayoría hay una negativa actitudinal, desde lo simbólico, en donde una cara, un comentario, un gesto o una reacción ya oficia de respuesta y el individuo y la familia es excluido del sistema siendo sus derechos vulnerados. Estas acciones coinciden con lo que establece el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad y los comentarios que se hacen sobre el estado de situación del país, se plantea que no se llevan a cabo políticas integrales de educación inclusiva y le preocupa que siga existiendo educación especial y segregada. desde el comité se manifiesta la necesidad de que el sistema educativo pueda adaptarse a las diferentes necesidades de la población y que no tengan que ser las personas quienes se adapten al sistema. Si bien, como dice la entrevistada, las adecuaciones curriculares permiten evaluar cada situación particular, estando esto en consonancia con la idea de que es el sistema el que se debe adaptar a las necesidades de las personas. Por otro lado, también opera como una acción que queda librada a la decisión de cada docente, lo que no protege los derechos de esta población.

Estamos dentro de un sistema educativo donde se intenta homogeneizar al alumnado y muchos quedan por fuera de lo que el sistema tiene para ofrecer. En este sentido se visualiza una distancia entre lo que se pretende y lo que efectivamente se lleva a cabo. Los niños que no se adaptan quedan muchas veces al margen, y se sigue reproduciendo un sistema que fracciona y que deja por fuera a muchas personas

“de nada sirve acelerar los procesos, porque hay una normativa y la ley dice sabemos que la normativa para hacerse carne tiene que tener a todos los actores alineados, que en este momento no los tiene.... Va a llevar un tiempo, de sensibilización, de debate, de entender de qué estamos hablando” (Entrevista 3)

Para la entrevistada resulta fundamental poder definir los conceptos y debatir con los diferentes actores para luego poder hacer real la normativa, para la misma aún falta mucho camino por andar, aunque reconoce que se está mucho mejor que hace varios años atrás.

Otro aspecto que se desprende de las entrevistas 2 y 3 es la referencia a las Aulas Mandelas. Actualmente se está realizando a modo de plan piloto en algunos liceos, pero la idea es que se extienda a más centros educativos. Es una iniciativa que ya se está llevando a cabo en primaria pero que se está buscando trasladar a secundaria. Se trata de escuelas comunes, en donde lo que se hace es poner un foco específico en el tema de la inclusión de todos, y para ello, reciben un asesoramiento y acompañamiento. Este año 2019, según la entrevistada número 2, se están llevando a cabo en 8 liceos de todo el país y la idea es que cualquier liceo que quiera incorporarse a Aulas Mandela, pueda hacerlo, proporcionándoles mayor seguimiento y asesoramiento, así como formación para los tutores.

Dentro de las entrevistas realizadas a referentes calificados de secundaria se puede ver que hay un acuerdo en que, para ambas, resulta fundamental un equipo directivo que habilite. Si eso falta es muy difícil actuar desde la inclusión. Es decir, que las ofertas y respuestas institucionales estarán libradas, en gran medida, a la subjetividad del cuerpo directivo y docente del centro educativo

Por otro lado, siguiendo el análisis de las entrevistas acerca de las ofertas y respuestas existentes para esta población, se presentan los discursos de las referentes calificadas de

la UTU, en las que se pueden observar más discrepancias que las halladas entre las referentes de Secundaria.

En primer lugar, la entrevistada número 4 establece que el principal problema que tiene la UTU es que, a nivel de la sociedad, existe un imaginario de que a la UTU van las personas que no pueden aprender, que tienen dificultades o los pobres, ya que, en palabras de ella, existe la idea de que en la UTU se va a hacer “tallercitos”. Según sus datos, en esta institución hay población mayormente de los quintiles 4 y 5. Asimismo, plantea que, a partir de la creación del Sistema de Protección de Trayectorias (SPT) en el 2015, Primaria tuvo que empezar a dar egreso a las personas en situación de discapacidad intelectual que durante muchos años no habían egresado. Esto genera una tensión muy fuerte a nivel institucional ya que comienza a egresar mucha población, muchas de las cuales hace más de 30 años no egresaba. Esta población mayoritariamente va a la UTU, quien con los mismos recursos tiene que atender a esta nueva demanda.

Ambas entrevistadas, número 4 y 5, presentan como una oferta dentro de la UTU para esta población el Régimen de Inclusión, sin embargo, tienen visiones muy divergentes del mismo. El régimen de inclusión es un dispositivo que se creó en 2011 en la UTU, según el cual a las personas en situación de discapacidad, se les podía aplicar dicho régimen en el cual no se les computaban las faltas ni se los calificaba. Según la entrevistada número 4 este régimen es una “exclusión legitimada”, ya que esta población nunca termina la educación Media Básica; se les otorga un certificado que acredita lo que aprendieron, pero en definitiva no implica una respuesta para su continuidad educativa. Esta entrevistada parte del concepto de que la educación es un derecho y la educación inclusiva debe ser una estrategia, se deben llevar a cabo ciertos dispersivos de sistemas de apoyo, ayudas técnicas, adecuación curricular, pero sin dejar a esta población por fuera del sistema, en sus palabras “si yo no logro tener una mirada inclusiva, tengo una mirada excluyente” (Entrevista número 4, 2019)

Siguiendo lo establecido por ANEP (2011), se entiende por programas y proyectos de inclusión educativa aquellos que tienen como cometido habilitar aprendizajes significativos y lograr la permanencia de los sujetos en la educación formal. En este sentido, para la entrevistada número 4, el Régimen de Inclusión no estaría en consonancia

con lo que plantea ANEP ya que, si bien se mantiene la población dentro de la institución, no se promueve su continuidad educativa a nivel formal; sería en términos de Lewkowicz (2004) similar a la teoría del galpón vacío, en donde la institución permanece como lugar físico y sus estudiantes quedan dentro, pero la misma pierde el sentido. Esta metáfora nos permite nombrar lo que queda cuando no hay institución: una aglomeración de materia humana sin una tarea compartida, sin una significación colectiva, sin una subjetividad en común. Un galpón es lo que queda de la institución cuando no hay sentido institucional. En definitiva, materia humana con algunas rutinas y el resto a ser inventado por los agentes.

Por otro lado, la entrevistada número 5 se manifiesta muy a favor del Régimen de Inclusión. Plantea que lo que pasaba antes de la creación de este dispositivo era que los docentes no ponían notas reales, “mentían” en las calificaciones, ya que, según ella, esta población se porta bien en clase, copia del pizarrón, no genera problema en el aula, “son estudiantes que funcionan pero que en realidad no están aprendiendo” (entrevista 5)

En este sentido se puede visualizar lo que Barran (2009) plantea con respecto a la idea de disciplinamiento. Establece que se intentaba enseñar “hábitos” y “ordenar” la sociedad. Las instituciones educativas cumplen esta función por excelencia, donde se intenta ordenar los cuerpos, enseñar hábitos, fomentar que se siga un horario y así “civilizar” a la población, para que en términos de Foucault, puedan ser cuerpos dóciles. *“Es dócil un cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado”* (Foucault; 1975:140). El autor habla de disciplinamiento, para explicar aquellos métodos que permiten controlar los cuerpos y hacerlos funcionales y útiles para el orden vigente en la sociedad. Siguiendo con lo que establece la entrevistada, pareciera que cuando se logra “disciplinar” a los estudiantes y los mismos son “funcionales” al sistema educativo, ya no parece importar si los mismos aprenden o no, ya que no alteran el funcionamiento adecuado del aula.

Según la entrevistada referida, cuando los docentes “mienten” en las notas y los aprueban, les hacen mucho daño, sobre todo a las familias, ya que estas depositan muchas expectativas en sus hijos. Se visualiza en estos comentarios un posicionamiento sobre las personas en situación de discapacidad totalmente disminuido e infantilizado, en donde

prima la opinión y las expectativas familiares por encima de las de los propios protagonistas.

Además, la entrevistada expresa que el Régimen de Inclusión es para las personas con discapacidad, que no son ni dificultades de aprendizaje ni para fracaso escolar, esto permite reflexionar, ya que si bien en todas las entrevistas surgió el tema de la imprecisión y ambigüedad en la definición sobre la discapacidad, en el régimen de inclusión parece estar muy claro a quién se le aplica y a quién no, lo que deja margen al cuestionamiento sobre si se está llevando a cabo con la población correcta o no. La entrevistada plantea que el diagnóstico lo realizan los técnicos especializados, psiquiatras, psicólogos y neuropediatras, no los equipos docentes, lo que vuelve a demostrar la preponderancia de un enfoque clínico a la hora de definir la discapacidad.

La entrevistada comenta que son las escuelas de la UTU las que solicitan el Régimen de Inclusión para determinada persona, luego es el equipo de inclusión quien estudia los expedientes. Estos expedientes deben presentar un diagnóstico, que compruebe que se está ante una situación de discapacidad, el informe pedagógico del momento en que se solicita, y un acta que se firma con la familia, que establece que están de acuerdo con que se aplique el régimen de inclusión. Una vez que están las tres partes, se estudia y se decide si se lleva a cabo o no el Régimen de Inclusión. Para la entrevistada número 5, el Régimen de Inclusión permite la continuidad educativa de esta población hasta el Ciclo Básico, lo que dista completamente de la visión que presenta la entrevistada número 4, en donde se considera el régimen de inclusión como una exclusión legitimada ya que no se les acredita el Ciclo Básico al finalizar.

Un aspecto que se puede visualizar en común en todas las entrevistas es que las ofertas disponibles y las respuestas institucionales quedan libradas a la subjetividad del cuerpo docente y la dirección, que las mismas se lleven a cabo y cómo se llevan adelante depende de si existe un equipo de docentes y dirección que habilite y de su posicionamiento. Además, no hay un protocolo de acción específico, ya que depende de cada estudiante las respuestas que se dan. La entrevistada número 4 habla de un “perfil bisagra” en la figura del educador y la dirección en general, ya que depende de la mirada que se tenga sobre la discapacidad intelectual, qué tipo de acciones se llevan a cabo. Esto permite debatir y

cuestionar qué pasa con los docentes o los cuerpos de dirección que no habilitan ciertas prácticas inclusivas, qué sucede con la población que se encuentra en esa institución educativa dado que sus derechos se verán vulnerados. Pareciera que quedará librado a la suerte o desgracia de en qué institución se inserta cada persona, lo que no refleja una respuesta sólida a nivel del Estado para esta población, que seguramente ya ha sufrido diversos tipos de vulneraciones en el correr de sus vidas. Esto no constituye una respuesta real en términos de educación inclusiva, quienes no se adaptan al sistema educativo quedarán al margen del mismo.

Instituciones educativas: vínculo intra e inter institucional

El tercer eje temático que se pretende analizar es el vínculo dentro de cada institución, así como el relacionamiento entre ellas. A grandes rasgos, se pudo visualizar que hay bastante confrontación entre las instituciones, principalmente entre UTU y Secundaria, presentando la primera bastantes más resistencias hacia la segunda. Según la entrevistada número 4, la población más pobre y carenciada, de los quintiles 4 y 5, va a la UTU porque existe, a nivel social, el imaginario de que es una propuesta para aquellos que les cuesta estudiar o de bajos recursos. Según esta misma entrevistada, Secundaria es concebida como una preparación para la Universidad y plantea que, en verdad, la UTU tiene una propuesta que tiene equivalencia con secundaria en el 95% de las propuestas educativas.

Según la entrevistada número 4, está normalizada la idea de que la UTU funciona para aquella población que tiene problemas de recursos, que les cuesta estudiar o que está en situación de discapacidad. Esto es posible de ser pensando desde la perspectiva de Schvarstein (2006), se logra visualizar un conflicto de poder entre las instituciones en donde constantemente se está peleando entre lo instituido y la fuerza instituyente. Según el autor, se puede comprender lo instituido como aquello que está establecido, las normas dominantes; por otro lado, está lo instituyente, que es la fuerza de protesta y negación de lo instituido. El cambio social se presentaría de la dialéctica que se establece entre lo instituido y lo instituyente. Para que cambie la idea acerca de qué población es la que

concorre a la UTU, sería necesario una fuerza instituyente que modifique y altere lo que está naturalizado a nivel de la sociedad.

Las entrevistas permitirían pensar la existencia de tensiones y rivalidad entre las instituciones, aunque todas las entrevistadas expresan que la comunicación entre Primaria, Secundaria y UTU es mucho más fluida que antes. Las cinco hablan de las mesas locales, en donde se trabaja en conjunto entre las instituciones de referencia y otros actores para acompañar la trayectoria de los estudiantes en situación de discapacidad. Además, se están realizando cursos de formación que en principio estaban siendo organizados para Primaria, pero que están recibiendo cupos docentes de Secundaria y de UTU. Esta formación puede colaborar para debatir, generar contenido en común y así trazar líneas de acción en conjunto. La entrevistada número dos, hablando sobre el vínculo entre las tres instituciones, establece que “estamos en un esfuerzo sostenido por generar discursos de educación media y discursos de trabajo de inclusión educativa en general” (entrevista 2, 2019)

La entrevistada número 4, referente calificada de la UTU, es la que asume una visión más crítica hacia Secundaria. Plantea que la misma siempre recibió más presupuesto y la UTU, al proporcionar “tallercitos”, nunca fue concebida seriamente. Al recibir a población de los quintiles 4 y 5 y con el cambio que se dio a partir del SPT en donde se comienza a agregar gente de primaria especial, la institución colapsó y no ha habido mayor presupuesto para atender a esta problemática. “¿qué es lo que tensiona? Hay más gente dentro de los salones y no hay más recursos” (entrevista 4). Establece que hay un claro problema de comunicación y derivación entre las instituciones, ya que, las Escuelas Especiales orientan o derivan a determinados centros educativos o por cercanía, o por similitud en el taller que se imparte, lo que genera una sobrepoblación y aglutinamiento en algunas escuelas. Plantea que, están egresando un promedio de 300 estudiantes de Primaria Especial y el 80% de esa población ingresan a la UTU. Entonces, si la UTU tiene solamente el 25% de la matrícula a nivel nacional y hay un 80% de los egresados de educación especial que ingresan a la UTU, se están haciendo escuelas especiales dentro de la UTU. Esto, según la entrevistada, se genera sin una planificación o intencionalidad, sino porque se deriva u orienta y la gente parece, en términos de la entrevistada número

4, “optar” por la UTU. Se puede pensar esta situación desde el término de estigma expuesto por Goffman (1970), el mismo refiere a un atributo profundamente desacreditador, que etiqueta a su poseedor y le confiere la normalidad al otro. El mismo responde a una red de interrelaciones complejas en un contexto específico; para comprender el sentido de un estigma es necesario enmarcarlo dentro de la relación social en la que participan los individuos. El hecho de que la población en situación de discapacidad opte por la UTU, habla de la estigmatización social que tiene la UTU en relación a la población que recibe. A su vez, estigmatiza a las personas que están inscriptas y cursando en la UTU, ya que se normaliza y naturaliza la idea de que a la UTU concurre un tipo específico de población.

Retomando lo establecido por Bourdieu (1990) en el entramado de la sociedad, los diferentes agentes entran en juego, luchando por apropiarse de diferentes capitales presentes en los distintos campos. De manera similar, Heller (1972) entiende que entran en confrontación las diversas cotidianidades en juego en la vida social. Es así que se generan conflictos y se definen las diferentes formas de poder. Esto permite comprender en cierta medida las discrepancias y los conflictos interinstitucionales que alteran la buena comunicación y trabajo en conjunto.

Datos: ¿dónde se encuentran?

El cuarto y último eje temático que se analiza es el de los datos y la sistematización de los mismos. Hay un gran punto en común entre todas las entrevistadas y es el tema de la falta de datos sobre los estudiantes en situación de discapacidad intelectual. Tanto a nivel de Primaria, como de Secundaria y UTU se plantea esto como un gran problema. La entrevistada número 1, referente de Primaria Especial, plantea que existe en Primaria un sistema digitalizado con la trayectoria de los estudiantes, y que se está tratando de migrar esos datos a Secundaria y UTU, pero esto en la actualidad esto no sucede. Cuando se le pregunta a esta entrevistada acerca de si hay datos sobre la continuidad educativa una vez que egresan de primaria, ella responde que no existen datos hasta el momento, que sabe

que las personas que egresaron de Escuelas Especiales son más exitosas en su continuidad educativa en relación a quienes egresan de escuelas comunes, pero no tiene datos exactos.

Por otro lado, la entrevistada número 2 plantea que si bien hay algunos datos sobre personas en situación de discapacidad, pero no específicos de la población en situación de discapacidad intelectual. Expresa que hay muchos estudiantes con discapacidad intelectual pero que no están determinados ni identificados. En esta misma línea, pero mucho más categórica, la entrevistada número 3 plantea:

Lo primero que tengo que decirte es que datos no tenemos. Datos están faltado, no solo a nosotros. Tanto es así que nosotros estamos trabajando en un proyecto que justamente intenta dar respuesta a la falta de respuestas, valga la redundancia. (entrevista número 3)

Esta entrevistada afirma que la falta de datos se debe en gran medida a la falta de recursos destinados a la investigación. Se puede pensar en un problema mayor que es el desinterés por poner el foco en esa temática, la cual fue históricamente invisibilizada, la resistencia a comenzar a pensar estos campos, reflexionar y problematizar. En esta línea, retomando La Teoría de la Comunicación Humana de Watzlawick (1981), puede afirmarse que la falta de información comunica en cierta medida una invisibilización de la temática, un no querer investigar y poner énfasis en dicha población. No se puede considerar que la falta de datos es casual, es en sí mismo un aspecto a analizar y a problematizar. Para la entrevistada número 3, el problema de la falta de datos es multicausal, además de ser principalmente por recursos, también se cuestiona dónde se está buscando el dato. En este sentido, entiende que si se busca cuándo se genera la desafiliación del sistema educativo, no hay que indagar únicamente en el año de egreso, sino que esto puede suceder en 3ero o 4to de Escuela Especial; de hecho, que se mantengan 18 o 19 años dentro de escuela especial también es una forma de desafiliación del sistema educativo; esos datos concluye la entrevistada, no se estudian y no se ven.

Esto parece ser contrapuesto a lo que expresa la entrevistada número 1, cuando establece que si bien no hay números ni datos claros, desde su percepción los alumnos más exitosos en su continuidad educativa son los que egresan de Escuelas Especiales. La entrevistada

número 3, por su parte, visualiza una clara dificultad en la continuidad educativa de las personas que estudian en Escuelas Especiales.

Aunque la entrevistada número 3, resulta la más crítica en lo concerniente a la falta de sistematización de datos, también presenta una proyección muy positiva, ya que plantea que se están dando los primeros pasos en la construcción de dispositivos y relevamientos de datos. Sin embargo, plantea que hay que trabajar algunos campos previos antes de conseguir los datos, refiriéndose a la conceptualización de la discapacidad intelectual. Si el concepto es ambiguo, los datos recabados serán ambiguos y capciosos también.

Por otro lado, a nivel de UTU, la entrevistada número 4 también plantea la falta de datos y de comunicación entre las instituciones como un problema fundamental. Establece que los que no egresan de Escuelas Especiales, porque están en escuelas comunes bajo dispositivos de inclusión, no se les puede seguir el rastro porque Primaria no proporciona los datos. “Yo no puedo sostener trayectorias si no se dónde están, cuántos son, cuáles son sus características y cuáles son las tensiones que se generan en nuestra institución”. (Entrevista 4). La entrevistada manifiesta que desde UTU existen algunos datos porque realizaron algunas investigaciones para rastrear qué está ocurriendo con esta investigación, se están empezando a generar algunos datos a nivel cualitativo y cuantitativo, plantea que en la actualidad, puede proporcionar algunos datos que hace tres años no hubiese sido posible, datos sobre distribución de esta población, qué ofertas educativas “eligen” preferentemente etc.

Finalmente, la entrevistada número 5, plantea en la misma consonancia, que no existen datos concretos sobre qué población hay bajo régimen de inclusión, que se está empezando a construir pero que no hay datos específicos.

Resultan interesantes los discursos de las entrevistadas; si bien se visualizan posiciones diferentes y hasta antagónicas en ciertos aspectos, hay claros puntos de conexión en lo concerniente a la falta de datos y al problema de la conceptualización de la discapacidad intelectual. Estos dos aspectos se repiten durante el transcurso de las entrevistas y aparecen como una dificultad importante a la hora de tomar decisiones y actuar. Las entrevistas resultaron un poco confusas, se desvía la atención muchas veces de los temas

preguntados, no son claras las definiciones y por momentos contradictorias en el posicionamiento que se tiene. La ausencia de definiciones y de datos juegan como un dato a analizar en sí mismo. Los vacíos en las entrevistas coinciden, los aspectos no contestados, la falta de comentarios ante algunos temas, deja entrever la invisibilización que tiene la temática en la sociedad y la falta de respuesta institucional para la continuidad educativa de esta población

CAPÍTULO V: Reflexiones Finales

En el trabajo monográfico se pretende dar cuenta de las oportunidades que tienen las personas en situación de discapacidad intelectual para su continuidad educativa, una vez que egresan de las escuelas especiales. En primer lugar, se lleva adelante el estudio de fuentes secundarias, para lograr un acercamiento al estado de situación de las personas en situación de discapacidad. Luego, se llevan a cabo 5 entrevistas a referentes de Primaria Especial, Secundaria y UTU, incorporando así a este estudio, fuentes primarias de información.

Se debate en torno a la conceptualización de la discapacidad intelectual, haciendo especial énfasis en la importancia del lenguaje como herramienta de producción y reproducción de significados y del orden social. Se entiende que la forma en que nos referimos a las personas en situación de discapacidad, es también una manera de percibir el mundo y de posicionarnos ético-políticamente. En esta misma línea, se exponen los modelos de referencia en torno a la temática y se manifiesta desde qué perspectiva teórica se posiciona la monografía. Sin embargo, durante todo el trabajo se intenta problematizar, pensar y reflexionar sobre la discapacidad intelectual, dejando en claro que, si bien el trabajo se acerca conceptual y teóricamente al modelo social de la discapacidad, el mismo es repensado y cuestionado constantemente, desde una postura crítica.

Posteriormente se presenta la evolución del concepto de discapacidad, así como la forma en que se han ido acompañando las diferentes leyes y convenciones internacionales y nacionales en torno a la temática. Luego, se introduce y reflexiona acerca de las políticas educativas, pensado desde la educación inclusiva, se hace especial énfasis en el estado de situación de la educación en Uruguay en relación a las personas en situación de discapacidad. Finalmente, se introduce el análisis de las entrevistas realizadas, pretendiendo reflexionar acerca de los discursos y los diferentes posicionamientos, vinculándolos desde el marco conceptual de referencia.

Luego de realizado todo el recorrido exploratorio en la temática, es posible presentar los principales hallazgos y reflexiones que me sugiere la monografía:

- En primer lugar, lo que más llama la atención de este estudio a nivel exploratorio es la dificultad por encontrar fuentes bibliográficas, documentales y datos sistematizados. Se

visualiza una ausencia de datos específicos de la temática, lo cual dificulta mucho al momento de querer profundizar en la misma. No se sabe con exactitud cuánta gente en situación de discapacidad hay en Uruguay, qué edades tienen, en qué centros educativos se concentran, cuántos están por fuera del sistema educativo y cuántos están dentro o los números de desafiliación del sistema. Todo esto surgió en la búsqueda, pero volvió a plasmarse en las 5 entrevistas realizadas, ya que las propias referentes, manifestaron que no hay datos al respecto, lo que deja entrever un real problema de producción de información rigurosa a nivel nacional. A partir de esta constatación se desprenden algunas interrogantes que se hicieron presentes durante todo el trabajo: ¿por qué no hay datos?; ¿no hay un interés en identificar esta población?; ¿es de alguna manera invisibilizarla? A mi entender, la falta de datos y de información es un factor de análisis en sí mismo, que no hay que dejar de cuestionar en tanto permite pensar acerca del lugar que ocupa esta población en la sociedad.

- Por otro lado, pero muy relacionado a lo anterior, se desprende de las entrevistas la falta de una definición clara sobre la discapacidad intelectual. Se confunde en todas las entrevistas las situaciones de discapacidad intelectual con dificultades vinculares y con trastornos psiquiátricos y psicológicos. Surge la pregunta, si hay problemas en la definición, y no se sabe exactamente de qué se está hablando cuando se habla de personas en situación de discapacidad: ¿cuál es el criterio que se está utilizando para identificar a esta población y determinar que estén bajo el SPT o el Régimen de Inclusión?; ¿depende de criterios individuales y subjetivos?; ¿cómo se trabaja y se interviene con una población que no está identificada ni definida?.
- Otro aspecto que surge, es que si bien teóricamente y académicamente en nuestro país prima una adhesión principalmente al Modelo Social de la discapacidad, en las entrevistas a las referentes institucionales, esto no resulta tan claro. Se visualiza mucha ambigüedad en el posicionamiento. Por un lado, se habla de personas en situación de discapacidad y luego se hace mención a discapacitados. Esta diferencia y contradicción se ve a lo largo de todas las entrevistas. Inclusive, en la mayoría de ellas, se ve un posicionamiento más marcado sobre el modelo médico rehabilitador. Se patologiza mucho la discapacidad, dependiendo su identificación principalmente de informes médicos.

- Como se expuso en las hipótesis, no se identifica una política nacional clara entorno a la temática, no existen protocolos de acción claros y queda librado a la voluntad individual de los técnicos y profesionales de cada centro educativo cómo se aborda la situación. Desde mi parecer, hay un abordaje muy marginal sobre esta situación y se vulnera una vez más a una población que ya está vulnerada. Me surge la interrogante de si el poco lugar que se le otorga a la temática en las discusiones de la arena pública y política, ¿estará asociado a que por ser una población que “no molesta”, se tiende a invisibilizarla? ¿El que quede liberado a iniciativas particulares no es una forma de vulnerar aún más a esta población? No parecerían existir políticas claras entorno a la temática.

Estos fueron algunos de los principales hallazgos que me sugirió la monografía, así como algunas reflexiones en torno a lo que surgió de las entrevistas y del estudio bibliográfico previo. No ofician como conclusiones, ya que más que concluir la temática, la misma se abre para seguir siendo explorada y transitada. Esta monografía pretendió ser un estudio exploratorio, un acercamiento al estado de situación de la continuidad educativa de las personas en situación de discapacidad intelectual, así que lejos de concluir, invita a seguir recorriendo y profundizando.

Referencias Bibliográficas

- Ángulo, S; Díaz, S; Míguez, M.N (comp.) (2015): Infancia y Discapacidad. Una mirada desde las Ciencias Sociales en clave de derechos. GEDIS, UdelaR. Montevideo, Mastergraf.
- Barran. J.P. (2009): Historia de la sensibilidad en el Uruguay: tomo II. El disciplinamiento (1860-1920). Montevideo: Edición de la Banda Oriental.
- Foucault, M. (1986). Vigilar y castigar. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M (1997). Hay que defender la sociedad. Edición. Seuil/ Gallimard
- Gisbert, et al (1984) Educación Especial. Cincel S.A. Madrid, España
- Goffman, E. (1963/1970) Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu
- Heller, A.. (1972) Historia y vida cotidiana: aportación a la sociología socialista. México: Grijalbo.
- Lewkowicz, I. (2004) Entre la institución y la destitución ¿qué es la infancia? en Corea, C. y Lewkowicz, I. (2004) Pedagogía del aburrido. Paidós. Buenos Aires. Capítulo 6. pp. 105-114
- Míguez, M.N. (2009). Construcción social de la discapacidad. Uruguay. Trilce.
- Míguez M. (2013) Discapacidad como construcción social, París; Universidad de París 7 (mimeo).
- Míguez, M.N. (2014). La Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay. Santiago de Chile: Revista Chilena de Terapia Ocupacional, vol. 14
- Míguez, M.N., Esperben, S. (2014). Educación Media y Discapacidad en Uruguay: Discursos de inclusión, intentos de integración
- Palacios, A, Romañech, J. (2006): El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Ediciones Diversitas- AIES, España.
- Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad . Colección CERMIes N° 36 Director: Luis Cayo Pérez Bueno Publicado con el apoyo de caja madrid obra social octubre 2008. Editorial CINCA

- Pallisera, M, Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo, que? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de educación*. 342, 329-348. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re342/re342_16.pdf
- Rosato, A., y M. A. Angelino (coords.) (2009), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*, Buenos Aires. Noveduc.
- Schvarstein, L (2006) *Psicología Social de las organizaciones*. Paidós, Bs. As., Argentina
- Sempertegui, M., Masuero, F. (2010). La discapacitación social del “diferente”. En *Revista Sociológica del Pensamiento Crítico Intersticios*, Vol.4 (1), 95-105. <http://www.intersticios.es/article/view/4564/3700>
- Watzlawick, P (1985). “Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas”. Editorial Herder. Barcelona.
- Verdesio, Emilio (1984) *Educación. Bibliografía renovación de la educación*. Montevideo, Uruguay
- Verdesio, Emilio (1934) *La enseñanza especial en el Uruguay*. Montevideo, Uruguay

Fuentes documentales

- ANEP (2011): Sobre inclusión educativa y políticas. Disponible en: http://www.anep.edu.uy/anep/phocadownload/dspe_ecomparadeos/sobre_inclusion_educativa_politicas%20anep2011.pdf visitado el 02/10/2019
- ANEP: *Protocolo de Inclusión Educativa de Educación Especial*. Uruguay.
- Código de la Niñez y la Adolescencia (2004). Ley N° 17.823. Disponible en: <http://archivo.presidencia.gub.uy/ley/2004090801.htm>. visitado el 18/02/2019
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1999)
- Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Disponible en: https://www.unicef.org/ecuador/convencion_2.pdf visitado el 22/02/2019
- Convención de Derechos de Personas con Discapacidad. (2006). Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> visitado el 22/02/2019
- Declaración de Derechos de los Impedidos (1975)
- INE (2011), Censo Nacional. Disponible en <http://www.ine.gub.uy/documents/10181/35289/analisispais.pdf>. Visitado el 09/10/2019
- INAU. Misión y Visión institucional. Disponible en: <http://www.inau.gub.uy/institucional/mision-y-vision>. Visitado el 10/02/2019.
- Ley General de Educación N° 18.437. Poder Legislativo, Montevideo, Uruguay 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18437&Anchor> visitado el 07/10/2019
- Ley sobre protección integral de personas con discapacidad N° 18.651 Poder Legislativo, Montevideo, Uruguay 2010. Disponible en: <http://www0.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor> visitado el 09/09/2019
- Ley Personas Discapacitadas N° 16.095. Poder Legislativo, Montevideo, Uruguay (1989). Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp217823.htm> visitado el 22/02/2019

- ONU (2016) Observaciones finales sobre el informe inicial del Uruguay. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad
- OMS (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), Ginebra: OMS.
- PRONADIS, MIDES: “Comunicación y discapacidad: Guía de buenas prácticas para trabajadoras y trabajadores de la comunicación” disponible en: <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/comunicacion-y-discapacidad-guia-de-buenas-practicas-para-trabajadores-y-trabajadoras-de-la-comunicacion.pdf>. Visitado el 17/12/2018.
- PRONADIS, MIDES (2015): Discapacidad y trabajo en Uruguay. Perspectiva de derechos. Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/40851/1/pronadis---discapacidad-y-trabajo-en-uruguay_web.pdf Visitado el 10/12/2018

Anexo 1: Pauta general de entrevista a referentes institucionales

1. ¿Cuál es el estado de situación de las personas entre 15 y 18 años con discapacidad intelectual en Uruguay? Datos cuantitativos: número de personas con discapacidad intelectual; distribución territorial; procedencia socioeconómica; sexo; expectativa de vida; otros datos.
2. ¿Cuál te parece que es la perspectiva conceptual que prima en el Estado uruguayo acerca de la discapacidad intelectual? ¿Se han registrado variantes? ¿Cuales? ¿Cuándo? ¿En qué dirección?
3. ¿Cuál es el marco normativo que rige en relación a la discapacidad intelectual y su tratamiento por parte del Estado uruguayo?
4. Institucionalmente, ¿existe algún plan o programa dirigido específicamente a las personas en situación de discapacidad intelectual entre los 15 y los 18 años?; ¿cuáles?
5. Los planes o programas existentes, ¿responden a programas focalizados para dicha población o son programas universales en los que las personas en situación de discapacidad pueden hacer uso al igual que cualquier otra persona?
6. Si existen políticas para personas en situación de discapacidad, ¿se diferencia por tipo de discapacidad (disc intelectual, motriz, auditiva, visión) o son las mismas políticas y planes para todo y todas?
7. ¿Qué respuestas tienen para las personas en situación de discapacidad intelectual entre los 15 y los 18 en lo concerniente a la inclusión educativa?
8. ¿Qué respuestas tienen para las personas en situación discapacidad intelectual entre los 15 y los 18 en lo concerniente a la inclusión laboral?
9. ¿Consideras que hay un estado presente para dar respuestas a esta población? ¿porqué?
10. Si existen estas políticas, ¿cómo funcionan?; ¿se cumplen los objetivos?; cuál es su alcance a nivel nacional?
11. ¿Cómo calificaría estas respuestas en relación a referencias internacionales en la materia?